



Faculté des sciences  
médicales et paramédicales  
Aix-Marseille Université

UMFCS  
Unité Mixte de  
Formation Continue  
en Santé  
Aix-Marseille Université

# **Mémoire de**

## **Diplôme Universitaire Patient Expert**

**Quel est l'impact de l'accompagnement  
thérapeutique en soins de support, en oncologie  
intégrative, sur le parcours patient ? »**

**Année 2024-2025**

Présenté par Jourdan Alexandra le 13/06/2025

# Avant-propos et remerciements

Extrait de l'avant-propos de mon livre en cours d'écriture depuis 2019.

*« Une fois n'est pas coutume, de la même façon que la plupart d'autres personnes confrontées de façon brutale à cette maladie qu'est le cancer, je vais apporter mon témoignage. Ce récit que je veux partager avec les lecteurs, ne retrace pas seulement mon combat contre la maladie mais se veut être avant tout un ouvrage fait de conseils en accompagnement thérapeutique et d'outils.*

*Effectivement, ces outils que j'ai mis en place au fur et à mesure des mois, ont jalonné **mon parcours**. Au moment de la fameuse annonce (pour moi, c'était le 20 Juin 2016), face à l'adversité de la maladie et à l'inconnu, il est important de pouvoir imaginer qu'il existe différents moyens pour transformer ce chemin épineux en une expérience enrichissante. Quelque soient les obstacles qui vont le jalonner, il devient évident qu'en faisant preuve d'ouverture, sensibilité et curiosité s'aiguiseront de façon à trouver au fur et à mesure de nouveaux moyens sur lesquels s'appuyer pour s'approprier les différentes étapes qui devront être traversées. Les médecins et leurs équipes soignantes impliqués maintenant dans votre nouvelle vie vont d'ailleurs vous répéter à plusieurs reprises que vous devez être « partie prenante » de votre parcours de soins. Sachez qu'au-delà de leur engagement de médecin ils ne pourront pas systématiquement vous guider pour y arriver. Ça sera à vous et à vous seul de mettre en place certaines choses qui vont vous être propres car il n'y a que vous qui puissiez-vous connaître parfaitement ».*

Voilà donc l'amorce d'écriture qui allait donner l'impulsion aux projets dans lesquels je me suis inscrite depuis 2024. Ecrire était un exutoire, un espoir, et ces mots ont muris jusqu'à devenir une promesse d'engagement envers les autres. Me former en tant que patient expert en est, à présent, la concrétisation.

Ce rôle de **patient expert**, j'en avais pris connaissance dans un magazine en chimiothérapie, et je le voyais comme un espoir pour mon avenir bâti d'incertitudes.

Lors d'un atelier d'accompagnement thérapeutique, le PPACT (dont je parlerais dans mon mémoire) au centre Ressource, j'ai rencontré José qui nourrissait aussi le même intérêt pour cette formation.

Nous nous sommes promis que si nous arrivions à nous en sortir, alors que « nos pronostics » n'étaient pas des meilleurs, nous passerions notre **DU de Patient expert !!** Après 9 ans de combat contre la maladie pour moi et 5 ans pour lui, nous sommes là aujourd'hui, pour finaliser ce fameux diplôme de DU à la Faculté des Sciences de la Timone à Marseille. Merci à lui et à sa compagne Justine pour leur accueil bienveillant durant ces 2 années à Marseille.

Grâce à l'amour et au soutien précieux de mon mari Stéphane, et de mes filles Maëlys et Auriana, j'ai toujours pu avancer coûte que coûte sur ce chemin sinueux. Merci de tout mon cœur aussi à mes parents qui ont toujours cru en moi.

Je tiens à remercier particulièrement mon oncologue, le Dr Jean Loup Mouysset, qui a su, par son écoute et son grand professionnalisme, m'insuffler l'espoir en s'adaptant à ma personne et pas seulement à mon statut de patiente. Son équipe du Centre Ressource m'a apporté l'accompagnement nécessaire pour aller au-delà de la maladie et devenir actrice de ma guérison.

Un clin d'œil en particulier à Martine et Cathy qui ont toujours été là pour me rassurer dans les moments de doute et de fatigue durant toute cette période de formation de patient expert.

Enfin, je voudrais te dédicacer ce mémoire à toi Véro qui nous a quittés en ce début d'année de cette maladie qui emporte encore trop de monde. Je te suis si reconnaissante de tout ce que tu as pu m'apporter quand je suis tombée malade, tes outils, tes conseils...c'est toi qui m'as mis sur cette voie. Je ne t'oublierais jamais....

## TABLE DES MATIERES

INTRODUCTION.....	1
I. Cadre théorique de l'étude .....	3
A. L'accompagnement thérapeutique du patient en oncologie intégrative.....	3
1. Prise en charge globale .....	4
2. Équipe pluridisciplinaire.....	4
3. Soutien psychologique.....	5
4. Éducation et information : .....	5
5. Suivi et évaluation : .....	5
B. Le Parcours Patient.....	6
1. L'annonce .....	6
2. Les traitements.....	7
3. La fin des traitements .....	8
C. Les soins de support en oncologie intégrative .....	9
1. Cadre réglementaire.....	9
2. L'orientation vers les professionnels de soins de support .....	10
II. Matériels et méthodologie.....	11
A. Méthodologie .....	12
B. Objectif de l'étude .....	14
1. Type de participants.....	14
2. Critères d'inclusion.....	14
3. Modalités de collecte des informations .....	15
4. Description des interventions .....	15
5. Analyse des données à l'aide des outils.....	15
6. Ethique.....	16
III. Résultats .....	16
A. Résultats principaux d'études sur les soins de support proposés en structure HDJ de l'HPP à Aix en Provence : service kinésithérapie .....	17
1. Données descriptives .....	17
2. Tableaux .....	18
B. Résultats principaux d'études sur les activités de soins de support au Centre d'Accompagnement Thérapeutique Ressource à Aix en Provence .....	19
1. Pôle Thérapeutique du Centre Ressource : .....	19

2. Pôle « Mieux Être » du Centre Ressource:.....	21
IV. Discussion .....	23
A. Analyse critique des résultats sur les différents types d'accompagnement intégratif...	23
1. Soins kinésithérapie .....	23
2. Se ressourcer et PPACT .....	23
3. Sport adapté : Escrime .....	24
4. Atelier Ecriture .....	24
B. Comparaison et synthèse .....	24
C. Implication pratiques.....	24
D. Limites de l'étude.....	25
CONCLUSION .....	26
Références bibliographiques .....	27

## INTRODUCTION

Le cancer représente aujourd'hui l'une des principales préoccupations de santé publique à l'échelle mondiale, touchant des millions de personnes chaque année. En France, en 2023, il est estimé 433 136 nouveaux cas de cancer (soit 57 % chez l'homme et 43 % chez la femme) et le nombre de décès est évalué à 162 400 personnes en 2021<sup>1</sup>. (1)

La prise de conscience de cette maladie en a fait, donc, un enjeu majeur de santé publique avec trois plans Cancer<sup>2</sup> qui ont déjà été mis en œuvre depuis 2003 par l'Etat.

D'une part, ce 3<sup>ème</sup> dernier plan 2021-2030 apporte une nouvelle vision de l'organisation des soins en cancérologie avec le développement des soins de support.

D'autre part, la multiplicité des cas, chaque année, souligne l'importance d'une approche personnalisée dans la prise en charge des patients, qui doit tenir compte des spécificités de chaque type de cancer et des besoins individuels des patients en fonction de leurs traitements médicaux.

La maladie, complexe, se caractérise par la prolifération incontrôlée de cellules anormales dans le corps, pouvant entraîner la formation de tumeurs malignes qui envahissent les tissus environnants et se propagent à d'autres parties de l'organisme.

La définition du cancer est essentielle pour comprendre les enjeux liés à son diagnostic, son traitement et son accompagnement à toutes les étapes de la maladie.

En dépit des résultats encourageants, correspondants aux statistiques sur la survie en France<sup>3</sup>, l'annonce de la maladie est souvent vécue comme un véritable « tsunami », un bouleversement émotionnel et social qui va impacter la vie de la personne et avoir des répercussions inévitables sur son entourage et sur son avenir. (2)

L'accompagnement du patient est alors, nécessaire, voire indispensable.

---

<sup>1</sup> Edition 2024 du Panorama des cancers en France par l'Institut national du cancer (INCa) ISBN : 978-2-38559-084-0 ISBN net : 978-2-38559-085-

<sup>2</sup> Suite de plans lancés par le gouvernement français dont le but est la lutte contre le cancer et l'amélioration de la prise en charge des malades

<sup>3</sup> Publication du 06/07/2021 des nouvelles données sur la survie des personnes atteintes de cancer entre 1989 et 2018 <https://www.santepublique France.fr>

La loi HPST de 2009<sup>4</sup> stipule que **l'éducation thérapeutique** a pour objectif de « rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements et en améliorant sa qualité de vie » et en même temps que « les **actions d'accompagnement** font partie de l'éducation thérapeutique dans la prise en charge de la maladie ».

La définition de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) par l'Organisation mondiale de la Santé<sup>5</sup> met l'accent sur l'acquisition et le maintien des compétences nécessaires pour gérer efficacement la vie avec une maladie chronique.

Ces deux items soulignent bien l'importance d'un accompagnement intégratif, avec l'objectif de renforcer les capacités des patients pendant les traitements médicaux du cancer, mais également de devenir acteur de leur parcours par un soutien psychologique, social et émotionnel.

Sur ce postulat on peut être en mesure de se demander « **Quel est l'impact de l'accompagnement thérapeutique en soins de support, en oncologie intégrative, dans le parcours patient ?** »

Pour répondre à cette question je vais tout d'abord présenter le **cadre théorique** qui va permettre de redéfinir toutes les composantes du sujet de mémoire.

Dans la seconde partie intitulée **méthodologie** je documenterai ma question de recherche par différentes études bibliographiques, scientifiques et expérientielles.

Mes **résultats** détailleront, en troisième partie, la manière dont patients, médecins, professionnels de santé et intervenants extérieurs ont la possibilité de coordonner les soins de supports dans le parcours patient.

La dernière partie, de **discussion**, mettra en perspective nos résultats au regard de notre cadre théorique

---

<sup>4</sup> Loi n°2009-879 du 21/07/2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires

<sup>5</sup> Rapport OMS - Europe, 1996

# I. Cadre théorique de l'étude

Dans cette partie, nous allons explorer les concepts et les enjeux fondamentaux qui seront à la base de notre problématique. Ce cadre théorique aura pour objectif de définir les notions clés, d'établir un état des lieux de ce qui a été mis en place, et de situer notre étude dans le contexte scientifique et clinique en s'appuyant sur la bibliographie existante.

Nous commencerons par présenter la notion **d'accompagnement thérapeutique en oncologie intégrative**, ceci, pour souligner la complexité de la maladie cancéreuse et l'évolution des pratiques thérapeutiques.

Ensuite, nous étudierons la notion de **parcours patient**, en partant de l'annonce jusqu'aux modalités de mise en place des protocoles sur le terrain.

Puis, nous aborderons en détail les **soins de support en oncologie intégrative**, en soulignant leur rôle essentiel dans l'accompagnement global du patient. Ce dernier chapitre fera un focus sur mon expérience de stage ainsi que sur mon expérience de patiente ayant vécu toutes ces étapes.

Ce cadre nous permettra d'éclairer les différentes dimensions de notre étude, en fournissant un socle conceptuel solide pour l'analyse des résultats et la discussion qui suivra.

## A. L'accompagnement thérapeutique du patient en oncologie intégrative

L'accompagnement thérapeutique du patient en oncologie occupe une place de plus en plus importante dans la prise en charge globale de la maladie.

Face à la complexité des traitements, souvent lourds et prolongés, et aux nombreux défis psychologiques, sociaux et émotionnels que la maladie engendre, il devient indispensable d'adopter une approche intégrative multidimensionnelle et personnalisée.

### **Oncologie intégrative**

En réponse au caractère complexe et multifactoriel du cancer l'oncologie intégrative consiste à associer médecine conventionnelle et thérapies dites "complémentaires" pour une prise en charge du patient dans sa globalité. Elle a « pour but d'optimiser la santé, la qualité de vie et les résultats thérapeutiques, et de rendre plus fortes les personnes touchées par le cancer en

favorisant leur implication pour leur santé et dans la démarche de soins en complément des traitements anticancéreux »<sup>6</sup>

Depuis 2011 c'est la Haute Autorité de Santé (HAS) qui a intégré le regroupement des médecines complémentaires sous les termes de "thérapeutiques non médicamenteuses" et encouragé leur intégration dans le système de santé<sup>7</sup>. (6)

L'oncologie intégrative fait l'objet aujourd'hui de plusieurs études et ouvrages (3), (4), (5) qui permettent d'ouvrir le champ de la médecine conventionnelle à des pratiques nécessairement complémentaires centrées sur l'humain.

### **Accompagnement thérapeutique**

L'objectif principal de l'accompagnement thérapeutique est d'assurer un soutien adapté à chaque étape du parcours de soins du patient, en tenant compte de ses besoins spécifiques, de ses attentes et de ses ressources.

L'article de loi de santé publique de la HAS du 21/07/2009<sup>8</sup> stipule bien que les actions d'accompagnement thérapeutique ont pour objet d'apporter une aide en assistant les malades et leurs proches dans la prise en charge de la maladie L'application stricto sensu des protocoles dans les établissements de santé ne s'applique pas totalement au cas par cas par faute de temps et de moyens sur le terrain.

En effet, cela implique une coordination étroite et constante entre les différents professionnels de santé et les associations de patients et d'usagers afin d'offrir l'accompagnement optimal pour un meilleur bien être du patient.

Les aspects clés de l'oncologie intégrative dans l'accompagnement thérapeutique peuvent être déclinés de la façon suivante :

#### **1. Prise en charge globale**

L'oncologie ne se limite pas à la lutte contre la maladie, mais englobe également la gestion des effets secondaires des traitements, le soutien à la qualité de vie et l'accompagnement des patients et de leurs familles.

#### **2. Équipe pluridisciplinaire**

L'accompagnement thérapeutique en oncologie implique une collaboration entre différents professionnels de santé, tels que les oncologues, les infirmiers, les psychologues, les

---

<sup>6</sup> Définition donnée par la Society for integrative oncology (SIO)

<sup>7</sup> [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_1059795/fr/developpement-de-laprescription-de-therapeutiques-non-medicamenteuses-validees](https://www.has-sante.fr/jcms/c_1059795/fr/developpement-de-laprescription-de-therapeutiques-non-medicamenteuses-validees)

<sup>8</sup> Art L1161-3 de la Loi de santé publique n°2009-879 du 21/07/2009

kinésithérapeutes, les nutritionnistes et les intervenants sociaux, afin d'offrir une prise en charge complète et adaptée aux besoins individuels des patients.

### 3. Soutien psychologique

Le diagnostic de cancer engendre des émotions intenses, telles que l'anxiété, la peur, l'isolement et la dépression<sup>9</sup>.

C'est aux Etats Unis, dès 1989 qu'ont été publiés les premiers résultats d'études randomisées sur l'influence d'une intervention psychosociale structurée sur la survie de patientes ayant un cancer du sein métastatique<sup>10</sup>. Dans les années 1990, les premières publications scientifiques commencent à voir le jour pour étudier l'implication de la qualité de vie au moment du diagnostic sur le processus biologique<sup>11</sup>.

L'accompagnement thérapeutique en oncologie intégrative inclut des interventions psychologiques pour aider les patients à faire face à ces défis émotionnels. (7)(8).

### 4. Éducation et information

Informers les patients sur leur maladie, les options de traitement et les soins de support est crucial pour leur permettre de prendre des décisions éclairées et de participer activement à leur parcours de soins.

### 5. Suivi et évaluation

L'accompagnement thérapeutique en oncologie intégrative nécessite un suivi régulier pour évaluer l'efficacité des traitements, ajuster les soins en fonction des besoins changeants des patients et garantir un soutien continu.

Pour résumer, l'oncologie intégrative dans l'accompagnement thérapeutique vise à offrir une **approche holistique**<sup>12</sup> qui prend en compte non seulement les aspects médicaux du cancer, mais aussi les dimensions physiques, psychologiques, sociales et émotionnelles, afin d'améliorer la qualité de vie des patients. (9)(10)

L'accompagnement doit guider le patient à devenir **acteur de sa guérison** (11).

---

<sup>9</sup> Site internet <https://www.unobravo.com/fr/blog/impact-psychologique-cancer-du-sein>.

<sup>10</sup> Spiegel(D), Kraemer (HC), Bloom(JR)et Gottheil (E) »Effects of psychosocial treatment on survival of patients with e métastasic breast cancer »The Lancet, vol. 334, n°8668, 14/10/1989, p888-891

<sup>11</sup> B L Andersen<sup>1</sup>, J K Kiecolt-Glaser, R Glaser « A biobehavioral model of cancer stress and disease course » 1994 May;49(5):389-404.

<sup>12</sup> Le terme « holistique » consiste à prendre en compte la totalité de l'individu, « holos » signifiant « entier, tout » en grec.

## **B. Le Parcours Patient**

En s'appuyant sur le schéma, ci-dessous, de l'Inca (Institut National du Cancer), le parcours du patient est défini, dès le diagnostic, par la mise en place de son parcours de soins.

Ce parcours de soins en oncologie est une aventure singulière, marquée par de nombreuses étapes qui s'enchaînent souvent de façon imprévisible.



Schéma 1. Illustration de la page d'accueil du site de l'Institut National du cancer MAJ du 15/06/2021

Il s'agit d'un cheminement qui commence donc dès la suspicion ou le diagnostic par le médecin, et qui se poursuit à travers les différentes phases de traitements, de suivi, et souvent de réadaptation ou de gestion des effets à long terme.

Ce parcours est loin d'être linéaire : chaque patient vit une expérience unique, influencée par la nature de la maladie, son stade<sup>13</sup>, ses ressources personnelles, son environnement social, et la qualité de l'accompagnement médical et humain qu'il reçoit.

### **1. L'annonce**

*« Il n'existe pas de « bonnes » façons d'annoncer une mauvaise nouvelle mais certaines sont moins dévastatrices que d'autres »(16)*

L'annonce du diagnostic constitue souvent le premier choc. C'est un moment crucial où le patient doit faire face à une nouvelle réalité, souvent accompagnée d'émotions intenses telles que la peur, l'incertitude ou le déni. La façon dont cette annonce est faite, ainsi que le soutien apporté à ce moment-là, peuvent profondément influencer la suite du parcours.

<sup>13</sup> « La stadification est une façon de classer un cancer selon l'étendue de la maladie dans le corps » <http://cancer.ca>

Dans la littérature, (15), (16) (17), les témoignages sont souvent très nombreux et montrent combien cette annonce est considérée par le patient comme un véritable « choc existentiel »<sup>14</sup>. Le patient doit donc bénéficier d'une prise en charge de qualité au moment de l'annonce de la maladie.(3)

C'est la raison pour laquelle le dispositif d'encadrement de l'annonce a été introduit dans les mesures du Plan Cancer 2003-2007 et est considéré comme un des moments forts dans le parcours de soins du patient. Il a été mis en place lors des Etats Généraux des malades atteints de cancer<sup>15</sup> afin de coordonner le plus rapidement les soins. (12)

Malgré tout, aujourd'hui encore, il est difficile pour les équipes soignantes et les professionnels de santé de gérer humainement cette étape.

D'un côté, les professionnels peuvent s'appuyer sur des outils et rapports<sup>16</sup> ayant pour objectif d'aider les équipes médicales dans l'amélioration de leurs pratiques<sup>17</sup> et d'assurer une meilleure traçabilité dans le parcours de soins. (13)

D'autre part, la réalité de « terrain » est limitée par le manque de moyens, de temps et d'effectifs du secteur médical<sup>18</sup>.

Le constat est sans appel : le patient se retrouve souvent seul face à cette annonce, seul face à ses interrogations malgré l'intervention du professionnel de santé, à ce stade.

La solitude lors de l'annonce peut entraîner une augmentation du stress compliquant la gestion de la maladie<sup>19</sup>.

L'accompagnement au moment de l'annonce en fait donc une étape essentielle.

## **2. Les traitements**

Une fois que l'annonce a été faite, la stratégie thérapeutique est mise en place, les traitements sont définis en Réunion de Concertation Pluridisciplinaire (RCP).

Il est nécessaire de réunir les acteurs de soins (chirurgiens, radiothérapeutes, oncologues, cancérologues spécialisés, radiologues...) autour de la prise de décision du type de traitement.

Sur ce sujet de la concertation Pluridisciplinaire en oncologie, l'HAS a fait évoluer ses recommandations au fil des Plans Cancer successifs de 2003 à 2009. Ceci a permis de passer

---

<sup>14</sup> Chapitre sur l'annonce du cancer p35 de l'ouvrage du Dr JL Mouysset intitulé « Oncologie Intégrative : du cancer vers la santé » éditions Dangles 2023

<sup>15</sup> Le dispositif d'annonce « Information destinée aux patients atteints de cancer » Edition 10/2009 Institut National du cancer- Réseau des malades et des proches – La Ligue contre le Cancer

<sup>16</sup> Annoncer une mauvaise nouvelle\_Rapport\_2008 HAS

<sup>17</sup> Dispositif d'annonce d'un cancer <https://www.oncopacacorse.org/wp-content/uploads/2024/06/FicheBonnesPratiques-Dispositif-Annonce-DSRConcoPacaCorse-2021.pdf>

<sup>18</sup> Foucart,P et al(2020) les enjeux organisationnels en cancérologie : entre besoins croissants et moyens limités » BEH 41-42

<sup>19</sup> <https://www.psychologies.com/Bien-etre/Sante/Cancer/Articles-et-Dossiers/Cancer-surmonter-le-choc-de-l-annonce>

d'un objectif de faire bénéficier un maximum de patients d'une RCP à une obligation de la mettre en place inscrite dans les certifications des Etablissement de Santé.

Aujourd'hui, avec la réglementation sur le partage des données médicales entre professionnels de santé, la RCP doit être faite « *en présence d'au moins 3 médecins de spécialités différentes intervenant auprès des patients atteints de cancer, permettant d'avoir un avis pertinent sur toutes les procédures envisagées* »<sup>20</sup>.

Celle-ci permet d'échanger et d'éviter les risques d'une pratique de médecine isolée.

A cette étape, le traitement est, alors, proposé au patient. La décision du choix de traitement sera adaptée, dans certains cas, au moment de l'entretien de mise en place du traitement entre le patient et son médecin.

Les options de traitement du cancer, qui sont proposées, varient en fonction du type et du stade de la maladie. Elles peuvent inclure la chirurgie, la chimiothérapie, la radiothérapie, l'immunothérapie, hormonothérapie et les thérapies ciblées.

Le suivi médical devient une étape clé : il permet de surveiller la réponse au traitement, d'être attentif aux effets secondaires, de détecter d'éventuelles récurrences, et d'accompagner le patient dans la gestion des effets à long terme<sup>21</sup>.

Dans la pratique, quelques soient les Etablissements de Santé, les traitements, parfois très lourds, ont pour objectif de contrôler ou d'éliminer la maladie, mais ils s'accompagnent souvent d'effets secondaires et de défis physiques et psychologiques. La psycho-oncologie peut alors intervenir dans le parcours patient<sup>22</sup>.

La gestion de ces aspects est essentielle pour maintenir la qualité de vie du patient et favoriser son adhésion au traitement.

### **3. La fin des traitements**

Cette phase de fin de traitement dans le parcours du patient, est illustrée dans le schéma 1 ci-dessus par le titre « L'après cancer ».

Ce titre semble, toutefois, inapproprié pour la simple raison que l'arrêt des traitements ne fait pas « quitter la maladie » même si les résultats sont bons et si les protocoles de traitements prennent fin. Le spectre du cancer n'est pas très loin car il peut être considéré comme une maladie chronique dans la mesure où sa rémission n'exclut pas la possibilité de son retour »<sup>23</sup>

---

<sup>20</sup> [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_2806878/fr/reunion-de-concertation-pluridisciplinaire](https://www.has-sante.fr/jcms/c_2806878/fr/reunion-de-concertation-pluridisciplinaire)

<sup>21</sup> Montazeri Ali, «Health-related quality of life in breast cancer patients: A bibliographic review of the literature from 1974 to 2007 Published: 29 August 2008 Journal of Experimental & Clinical Cancer Research 2008, 27:32

<sup>22</sup> <https://www.la-clinique-e-sante.com/blog/therapie-sante/psycho-oncologie>

<sup>23</sup> Guillaume Matuzesky « Le spectre du cancer : géographicités de l'expérience de la maladie », Géographie et cultures (en ligne), mis en ligne le 06/12/2018 URL :<http://journals.openedition.org/gc/7413>

Cette période de stabilisation ou de rémission, après les traitements conventionnels, peut durer plusieurs années, durant lesquelles le patient doit continuer à faire face à des enjeux psychologiques, sociaux, et souvent professionnels.

Tout au long de ce parcours, l'accompagnement multidisciplinaire joue un rôle fondamental. Il ne se limite pas à la prise en charge médicale, mais intègre également un soutien psychologique, physique, social, et parfois spirituel. La communication, l'écoute attentive, et la personnalisation des soins sont des éléments clés pour que chaque patient se sente soutenu et acteur de sa propre santé (cf. annexes 1 et 8).

En somme, le parcours du patient en oncologie est une trajectoire semée d'obstacles, mais aussi d'espoirs et de moments de résilience (20). La qualité de l'accompagnement intégratif à chaque étape peut faire toute la différence, en influençant non seulement la réponse au traitement, mais aussi la perception de la maladie et la qualité de vie globale.

L'accompagnement thérapeutique et les soins de support jouent, donc, un rôle essentiel pour aider les patients à gérer les effets secondaires des traitements, à faire face aux défis psychologiques et à maintenir une qualité de vie optimale.

## **C. Les soins de support en oncologie intégrative**

### **1. Cadre réglementaire**

Les soins oncologiques de support (SOS) ont été officiellement introduits en France au début des années 2000 via la mesure 42 du 1er Plan Cancer 2003-2007. L'Association francophone des soins oncologiques de support (AFSOS) les définit comme « l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades, parallèlement aux traitements spécifiques, lorsqu'il y en a, tout au long des maladies graves »<sup>24</sup>.

Au total, 9 soins de support, définis par l'instruction de la DGOS<sup>25</sup>, sont considérés comme indispensables et composent le « panier des soins de support » validé au niveau national. Ils doivent être proposés aux patients dans le cadre du PPS (programme personnalisé de soins) mis en place à l'hôpital où se déroulent les traitements du cancer, soit dans un centre de lutte contre le cancer, ou encore auprès de professionnels qui exercent en libéral ou en structures dédiées. Ces 9 soins portent sur :

- La prise en charge de la douleur

---

<sup>24</sup> <https://stm.cairn.info/revue-sciences-sociales-et-sante-2023-4-page-5?lang=fr>

<sup>25</sup> Instruction N° DGOS/R3/INCa/2017/62 du 23 février 2017 relative à l'amélioration de l'accès aux soins de support des patients atteints de cancer

- la prise en charge diététique et nutritionnelle ;
- la prise en charge psychologique ;
- la prise en charge sociale, familiale et professionnelle ;
- l'activité physique ;
- la préservation de la fertilité ;
- la prise en soins des troubles de la sexualité
- les conseils d'hygiène de vie ;
- le soutien psychologique des proches et des aidants.

**Les soins de support**, qui englobent une variété d'interventions visant à soulager les symptômes, à améliorer le **bien-être psychologique** et à favoriser l'**autonomie** des patients, sont également au cœur de la dynamique. Ils permettent de répondre aux besoins physiques, émotionnels, sociaux des patients en les aidants à naviguer à travers les défis liés à leur maladie<sup>26</sup>.

Dans ce contexte, il est primordial d'explorer comment **l'accompagnement thérapeutique** et les **soins de support** s'intègrent dans le **parcours patient**, influençant ainsi son expérience et ses résultats de santé.

## 2. L'orientation vers les professionnels de soins de support

En s'appuyant sur un des schémas de l'INCa (Institut National du Cancer)<sup>27</sup>, ci-après, cette étape montre que les structures hospitalières doivent être organisées en amont « de façon à assurer une évaluation des besoins et l'accès aux soins oncologiques de support nécessaires aux patients au plus près de son lieu de vie, auprès de l'offre territoriale de soins de support en milieu hospitalier, en médecine de ville ou en milieu associatif »<sup>28</sup>

Cette évaluation permet au patient d'avoir la possibilité de choisir son accompagnement en fonction de ses besoins propres.

Plusieurs dispositifs<sup>29</sup> sont d'ailleurs mis en place par les ARS et notamment à l'ARS PACA Corse qui labellisent les structures d'accompagnement après cancer.

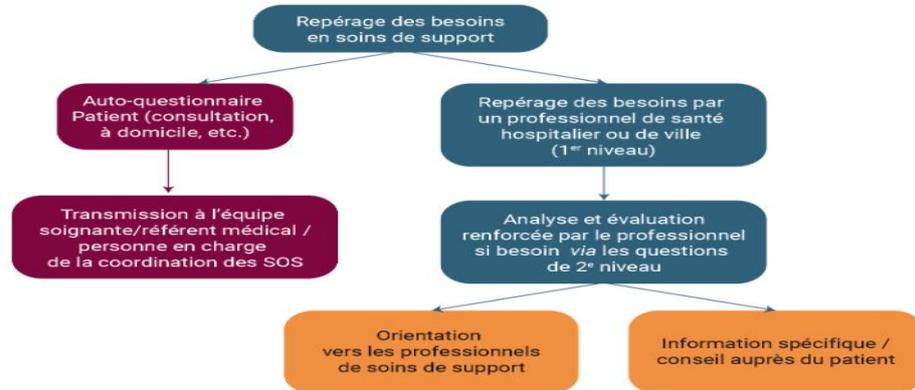
<sup>26</sup> David Hui 1, Geordyn Hoge, Eduardo Bruera « Models of supportive care in oncology » Curr Opin Oncol. 2021 Jul 1;33(4):259-266 doi: 10.1097/CCO.0000000000000733

<sup>27</sup> <https://www.cancer.fr/professionnels-de-sante/parcours-de-soins-des-patients/soins-de-support>

<sup>28</sup> Art. R. 6123-91-10 du Décret no 2022-689 du 26 avril 2022 relatif aux conditions d'implantation de l'activité de soins de traitement du cancer

<sup>29</sup> <https://www.paca.ars.sante.fr/la-feuille-de-route-regionale-cancer-2022-2025-de-lars-paca>

Schéma n° 1 : Organisation du repérage et de l'évaluation des besoins en soins de support



Source INCa

En suivant ce schéma et en tenant compte des besoins du patient ainsi que de leur volonté, la prise en charge ou la réalisation des soins de support pourra s'effectuer au sein de la structure hospitalière et également en dehors pour complémentarité.

**C'est à ce niveau que le sujet va être étudié dans ce mémoire de recherche.**

Pour résumer cette partie, le cadre théorique de cette étude a offert une compréhension globale des enjeux liés à l'accompagnement thérapeutique en oncologie intégrative. Il souligne l'importance d'un parcours patient personnalisé qui intègre les soins de support en tenant compte de la qualité de vie, des besoins et du bien-être du patient tout au long de son parcours de soins. En redéfinissant les composantes du sujet d'étude il va constituer le socle de la suite du mémoire.

## II. Matériels et méthodologie

Dans cette partie, la question de recherche sera documentée en m'appuyant sur une **prospective observationnelle et exhaustive de certains des soins de supports** mis en place au sein des 2 structures dans lesquelles j'ai effectué mon stage. Ceci devra démontrer l'intégration de l'accompagnement thérapeutique à la démarche de soins.

## **A. Méthodologie**

Mon sujet de recherche s'appuie sur mon expérience de stage dans deux structures différentes, qui ont néanmoins montré une grande complémentarité. (cf annexe 1 Journal de bord de stage)

D'une part, j'ai effectué mes recherches au cours de mon stage au sein du service « **Hôpital de jour** » de l'Hôpital Privé de Provence (**HPP**) à Aix-en-Provence. Dans ce cadre, l'accompagnement thérapeutique est assuré par une équipe pluridisciplinaire composée de médecins, d'infirmières coordinatrices, de psychologues et de kinésithérapeutes, qui interviennent au plus près des patients. Les soins de support, tels qu'indiqués dans le schéma 1 (ci-dessus), se concentrent sur le repérage, l'évaluation et l'orientation vers les professionnels externes, notamment les kinés formés intervenant dans la structure. (annexe 3).

D'autre part, j'ai complété ma recherche au sein du **Centre** d'Accompagnement Thérapeutique **Ressource**, une structure associative située à Aix-en-Provence.

L'objectif du centre est de répondre aux besoins croissants des patients atteints de cancer en proposant une approche globale et personnalisée de la prise en charge oncologique<sup>30</sup>.

Fondé et dirigé par le Dr Mouysset, oncologue à l'HPP, Ressource offre deux types de soutien aux patients en traitement ou en phase de récupération :

- Un pôle Mieux-Être, proposant des soutiens ponctuels, collectifs ou individuels,
- Un pôle Thérapeutique, organisé autour de programmes innovants : un Programme Personnalisé d'Accompagnement Thérapeutique (PPACT) ayant fait l'objet en 2020 d'une publication scientifique (annexe 4), ainsi qu'un programme créé en 2023 sous le nom « Se Ressourcer » ayant fait l'objet de sujet de recherche de thèse (annexe 5).

La complémentarité entre ces deux structures s'est révélée à travers mon expérience personnelle en tant que patiente de l'HPP qui m'a orienté vers le centre Ressource. J'ai d'ailleurs bénéficié des deux programmes proposés par le Centre Ressource : « PPACT » en 2020 et « Se Ressourcer » en 2024.

---

<sup>30</sup> Plusieurs recommandations insistent sur l'importance d'un accompagnement psychologique et d'un soutien social pour aider le patient à faire face à cette étape difficile (Hofmann et al ,2013)

C'est lors de ce deuxième programme que j'ai participé comme patiente à la cohorte mono centrique de femmes atteintes de cancer qui a été à l'origine de la thèse « Impact du programme Se Ressourcer du Centre Ressource, sur la qualité de vie de patientes atteintes de cancer » du Dr Emma Gacon (30). Cette étude me servira de matériel de recherche également. La méthode utilisée pour mener mon étude prospective observationnelle se décompose de la façon suivante :

Sur le terrain de stage de l'HPP, j'ai eu l'opportunité d'être associée aux équipes soignantes. Mon journal de bord de stage (annexe 1) met en avant observations et recueil d'informations précieuses sur l'accompagnement en soins de support. J'ai procédé à une collecte de données relatives aux pratiques d'accompagnement menées par les infirmières coordinatrices, l'oncologue et les kinésithérapeutes, qui interviennent dans la prise en charge globale des patients atteints de cancer. J'ai pu observer et être associée concrètement à la mise en œuvre des activités visant à améliorer la qualité de vie, à gérer les effets secondaires et à soutenir le bien-être psychologique des patients. J'ai ainsi recueilli des descriptions détaillées de leurs pratiques, des outils utilisés, ainsi que des retours des patients concernant leur expérience.

Sur le terrain de stage du Centre Ressource, j'ai pu évoluer dans un cadre complémentaire, axé sur l'accompagnement complémentaire en participant à divers ateliers proposés par l'association et questionner les participants. Ces derniers visent à soutenir les patients atteints de cancer dans leur parcours de soins et à promouvoir l'éducation thérapeutique.

Grâce à l'expérience de terrain, j'ai pu observer la dynamique de groupe, la diversité des approches proposées, et récolter la perception des patients sur l'utilité de ces ateliers.

Pour compléter cette partie prospective, j'ai effectué une recherche documentaire approfondie pour mieux comprendre les principes de l'éducation thérapeutique et ses effets en oncologie intégrative, ce qui m'a permis d'étayer mes observations par une base théorique solide.

Ce travail constitue les fondations de ma démarche de recherche.

Il me permet d'analyser concrètement comment l'éducation thérapeutique est mise en œuvre dans différents contextes, d'évaluer ses impacts perçus par les patients et les professionnels, et d'identifier les leviers et obstacles rencontrés.

Je prévois d'utiliser une analyse thématique pour synthétiser ces données qualitatives, en mettant en évidence les éléments clés issus de mes observations et de ma recherche documentaire.

## **B. Objectif de l'étude**

L'objectif principal de cette recherche est d'évaluer **l'impact de l'accompagnement thérapeutique en soins de support en oncologie intégrative** sur la qualité de vie, la gestion des symptômes, et l'engagement des patients **dans leur parcours de soins**.

Les objectifs secondaires incluent l'analyse de l'effet sur le bien-être psychologique, l'observance thérapeutique, et la perception des thérapies complémentaires sur la qualité de vie et la survie du patient.

Cette approche me permettra d'apporter une compréhension approfondie de la question de recherche, en tenant compte des réalités du terrain et des pratiques professionnelles.

Il s'agit d'une étude quantitative, ciblée sur les soins de support qui sont mis en place sur le parcours patient sur 2 lieux de prise en charge. Ceci va permettre une évaluation approfondie de leurs effets dans le domaine de l'oncologie. La recherche a été menée selon une approche prospective, avec une collecte de données à différents moments et en divers lieux pour mesurer l'évolution des patients sur leur parcours.

### **1. Type de participants**

Professionnels médicaux : médecins, psychologue, kinésithérapeute.

Professionnels intervenant en soins oncologiques de support (SOS), bénévoles.

Patients qui ont témoigné ou répondu à des questionnaires sur le sujet de l'accompagnement thérapeutique.

### **2. Critères d'inclusion**

Personnes adultes. Patients dont le diagnostic de cancer a été confirmé, quel que soit l'étape de leur parcours. Patients participant à un programme d'éducation thérapeutique. Patients ayant donné leur consentement éclairé.

Les critères d'exclusion sont les patients présentant des troubles cognitifs ou psychiatriques

Méthode d'échantillonnage : récupération de données de recherche sur extraits de thèses abordant le sujet de recherche, recueil de témoignages issus d'études scientifiques axés sur l'inclusion dans les centres participants.

### 3. Modalités de collecte des informations

Questionnaires établis par des professionnels de santé (médecins en cours de thèse, kiné) sur la perception des thérapies complémentaires

Entretiens répertoriés : recueil des perceptions et expériences des patients concernant l'éducation thérapeutique et l'intégration des soins complémentaires.

Journal de bord : pour suivre la participation aux activités, la gestion des symptômes, et l'utilisation des thérapies complémentaires.

Procédure :

. Avant l'intervention : distribution et collecte des données de référence (questionnaires, entretiens) (annexe 6.1 à 6.4).

. Pendant l'intervention : suivi du quotidien via le journal de bord.

. Après l'intervention : collecte des données issues des questionnaires pour évaluer l'évolution sur le parcours patient.

### 4. Description des interventions

L'accompagnement thérapeutique personnalisé est organisé sous forme d'interventions directes par le professionnel de santé, ou dans les ateliers individuels/collectifs, comprenant :

- l'écoute du patient
- les informations sur le patient, sa maladie, le traitement et ses effets secondaires identifiés
- les techniques de gestion du stress (méditation, relaxation)
- les conseils en nutrition et activité physique adaptée (pilates, escrime, étirements...)
- la présentation des thérapies complémentaires (sophrologie, atelier écriture, nutrition, groupes de parole, ostéopathie, art thérapie etc...)

### 5. Analyse des données à l'aide des outils

Une analyse quantitative issue des questionnaires de thèses de médecine et publications est proposée sur 4 types d'accompagnement en utilisant des outils de mesure (annexe 7):

- concernant la thèse sur le **programme « Se Ressourcer »** du Dr Gacon, les trois questionnaires utilisés étaient l'EORTC QLQC30<sup>31</sup>, le HADS<sup>32</sup> et le FACT-Cog v3<sup>33</sup>.
- concernant la publication sur les effets de l'activité physique (présentation d'un atelier **escrime** (annexe 1) : HADS, EORTC QLQC30, MFI 20<sup>34</sup>, IPAQ<sup>35</sup> et DASH<sup>36</sup>

---

<sup>31</sup> Mesure de la Qualité de vie développée par Aaronson et al.(1993)

<sup>32</sup> Mesure Hospital Anxiety and Depression Scale (Zigmond et Snaith, 1983)),

<sup>33</sup> Outil d'évaluation subjective des effets de l'altération cognitive sur la qualité de vie

<sup>34</sup> Mesure de l'inventaire multidimensionnel de la fatigue

<sup>35</sup> Questionnaire International Physical Activity (Craig et coll., 2003)

<sup>36</sup> Outil de mesure des incapacités du bras, de l'épaule et de la main (Dubert et al., 2001)

- concernant la publication sur l'évaluation du **PPACT** sur la qualité de vie des patients : EORTC QLQC30 et HADS
- concernant l'étude en cours de réalisation sur l'accompagnement oncologique en **kinésithérapie** : les questionnaires et outils utilisés étaient
  - Evaluation de la douleur d'un membre : QUICKDASH
  - Evaluation des douleurs neuropathiques : Score DN4 outil de diagnostic où le kinésithérapeute interroge lui-même les patients qui doit répondre à chaque item de 4 questions.
  - Evaluation des neuropathies périphériques induites par la chimiothérapie : échelle EORTC QLQ – CIPN20<sup>37</sup>

## 6. Ethique

Toutes les publications utilisées dans ce mémoire de recherche ont été approuvées par un comité d'éthique.

## III. Résultats

Les résultats qui vont être présentés dans ce chapitre seront classés par type de soins de support issus de

- mes recherches liées aux études de thèses et publications existantes sur ce thème,
- mon expérience à la fois de stagiaire « patiente expert », de patiente traitée à l'HPP pour un cancer ainsi que bénéficiaire des programmes « Se Ressourcer » (2020) et PPACT (2025) du centre Ressource.

Les résultats seront présentés selon que l'accompagnement est effectué en structure hospitalière ou en centre d'accompagnement thérapeutique.

---

<sup>37</sup> Publication qui documente l'efficacité de cette échelle « In Search of a Gold Standard Patient-Reported Outcome Measure for Use in Chemotherapy- Induced Peripheral Neuropathy Clinical Trials Cancer Nursing » April 12, 2018 doi: 10.1097/NCC.0000000000000596

## **A. Résultats principaux d'études sur les soins de support proposés en structure HDJ de l'HPP à Aix en Provence : service kinésithérapie**

Après une chirurgie ou un traitement contre le cancer, de nombreuses femmes souffrent de fibroses, cicatrices, lymphœdèmes, douleur et raideurs, qui peuvent devenir chroniques et nuire à leur mobilité et leur qualité de vie...<sup>38</sup>

### **1. Données descriptives**

Le kinésithérapeute accompagne les malades durant leur prise en charge et post traitements par une présence, une écoute, la mise en place de gestes en évaluant les besoins du patient.

J'ai pu observer 3 techniques et matériels, en particulier, utilisés en service d'hôpital de jour oncologie : l'ICOONE, matériel d'endormologie acquis en 2022 et la Photo Bio Modulation acquise en 2024.

- L'**endormologie** (appareil appelé « pieuvre ») est utilisé à l'HPP par le kiné formé en oncologie pour accompagner les patients dans le travail des cicatrices (suite de chirurgies notamment mastectomie) et du drainage lymphatique (lymphœdème suite ablation ganglionnaire). « Cette technique permet une vascularisation locale sans inflammation avec production de collagène et alignement des fibres »<sup>39</sup>
- La PhotoBioModulation (**PBM**) est une technique non-invasive et non-douloureuse qui utilise la lumière pour prévenir ou traiter certains effets secondaires des traitements en oncologie. De plus en plus de Centre de Lutte contre le Cancer l'utilisent<sup>40</sup>. La technique consiste à favoriser la cicatrisation en relançant la production de collagène, réduire l'inflammation et diminuer la production de molécules proinflammatoires. En réduisant l'inflammation et le stress oxydatif, elle va soulager les douleurs.
- La **cryothérapie** par air pulsé. Cet appareil consiste à refroidir les mains et les pieds pendant les perfusions de chimiothérapie. Le but de cette intervention est de réduire le flux sanguin au niveau des extrémités et ainsi prévenir la neurotoxicité qui peut entraîner chute des ongles, des cheveux...

---

<sup>38</sup> La kinésithérapie, un soin essentiel pour les malades atteints de cancer <https://www.ordremk.fr/actualites/patients/la-kinesitherapie-un-soin-essentiel-pour-les-malades-atteints-de-cancer/>

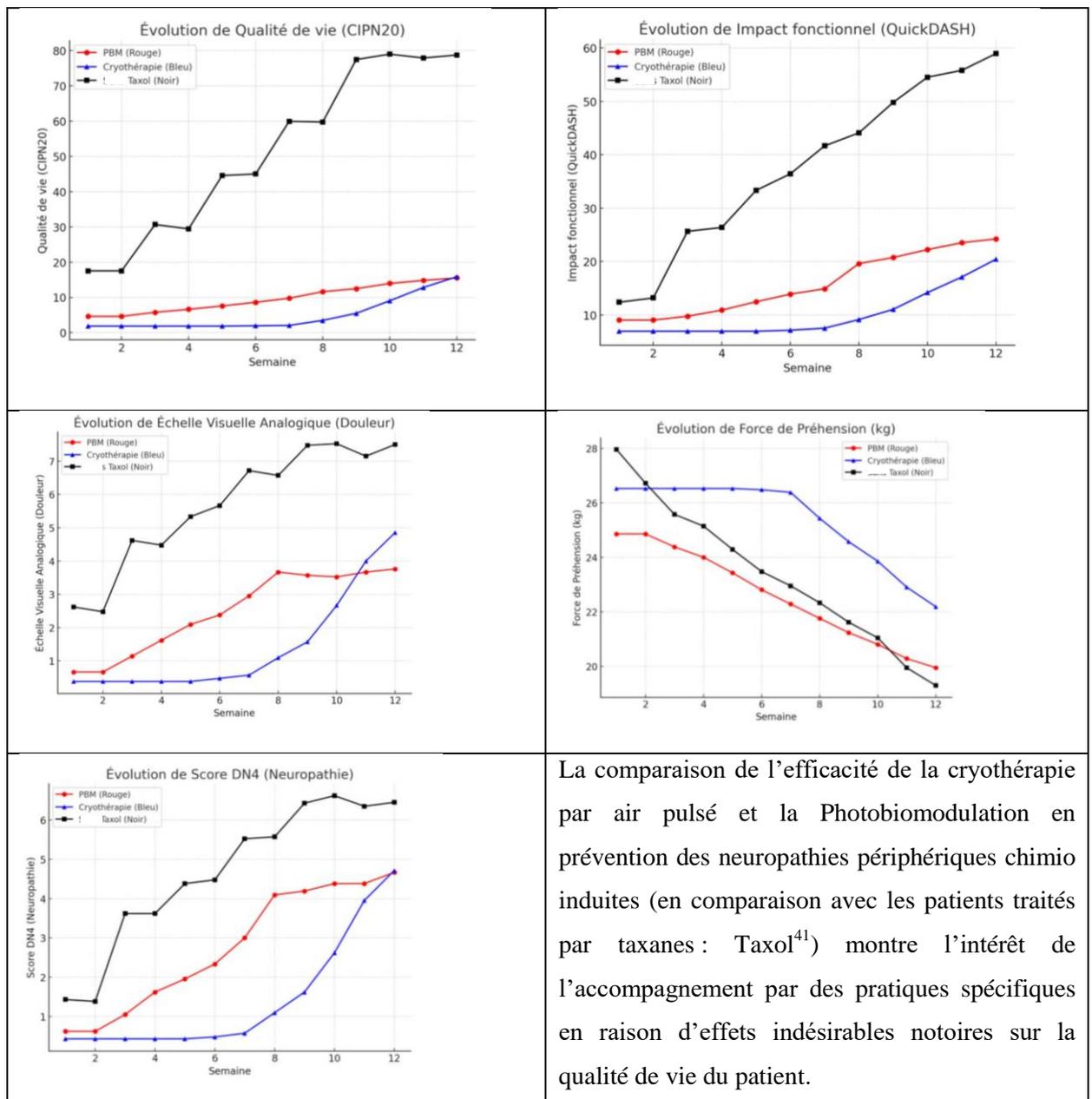
<sup>39</sup> Interview de Pierre Liv, kinésithérapeute intervenant en oncologie et chimiothérapie à l' HPP

<sup>40</sup> Référencé sur le site <https://www.gustaveroussy.fr/fr/oncolum-centre-de-photobiomodulation-en-oncologie-patients>

## 2. Tableaux

Les tableaux qui m'ont été transmis (en cours d'étude kiné à l'HPP), sont axés sur l'étude de :

- l'évolution de la qualité de vie
- l'évolution de l'impact fonctionnel
- l'évolution de la douleur
- L'évolution de la force de préhension (en kg)
- l'évolution des neuropathies en mesurant l'amplitude articulaire et la fonctionnalité du membre supérieur.



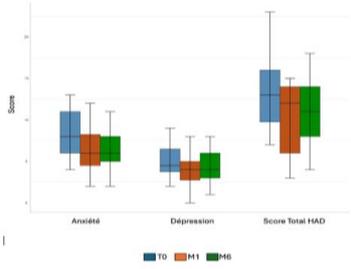
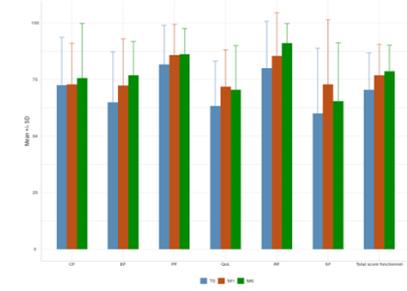
<sup>41</sup> Le Taxol (paclitaxel) est un traitement de chimiothérapie à base de taxanes pour les cancers gynécologiques <https:// Vidal.fr>

## **B. Résultats principaux d'études sur les activités de soins de support au Centre d'Accompagnement Thérapeutique Ressource à Aix en Provence**

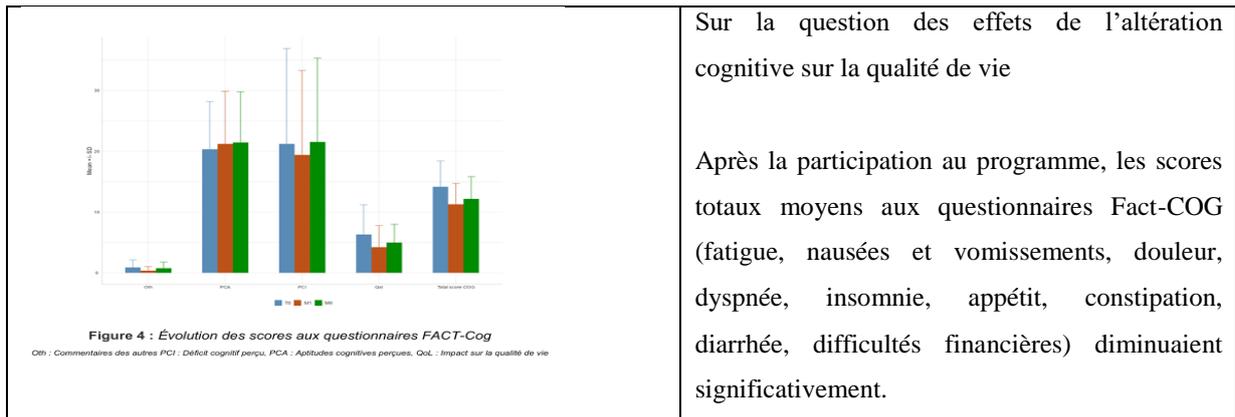
### **1. Pôle Thérapeutique du Centre Ressource :**

- **Programme « Se ressourcer »**<sup>42</sup>

Les résultats ci-dessous portent sur l'analyse des rendus de questionnaires qui ont été transmis aux patientes incluses dans le programme (annexes 6.1 à 6.4). Extrait des résultats qui m'ont été transmis figurant sur la thèse du Dr Emma Gacon à laquelle j'ai participé en tant que patiente.

<p>Sur la question des troubles anxieux et dépressifs</p>  <p><b>Figure 2 : Évolution des scores aux questionnaires HAD</b></p>	<p>Les composantes, anxiété et dépression analysées de manière indépendante diminuaient également significativement entre T0 et M1 (<math>p=0,031</math> pour l'anxiété et <math>p=0,012</math> pour la dépression)</p> <p>Bleu : T0 (après la 1ère semaine) Rouge : M1 (après 1 mois) Vert : M6 (après 6 mois)</p>
<p>Sur la question de la qualité de vie</p>  <p><b>Figure 3 : Évolution des scores aux questionnaires QLQC30 fonctionnels</b>  <small>CF: fonctionnement cognitif, EF: fonctionnement émotionnel, PF: fonctionnement physique, QoL: qualité de vie globale, SF: fonctionnement activités quotidiennes (rôle) SF: fonctionnement social</small></p>	<p>Les résultats aux questionnaires EORTC QLQC30 montraient une augmentation significative des scores fonctionnels totaux entre M0 et M1 (Figure 3), retrouvée de manière significative dans trois des sous catégories de l'échelle fonctionnelle du QLQC30 (fonctionnement social (SF), qualité de vie globale (QF) et fonctionnement émotionnel (EF)).</p>

<sup>42</sup> Thèse Emma Gacon <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/MEM-UNIV-AMU/dumas-05039651v1>



Sur la question des effets de l'altération cognitive sur la qualité de vie

Après la participation au programme, les scores totaux moyens aux questionnaires Fact-COG (fatigue, nausées et vomissements, douleur, dyspnée, insomnie, appétit, constipation, diarrhée, difficultés financières) diminuaient significativement.

• **Programme d'Accompagnement Personnalisé Thérapeutique « PPACT »**

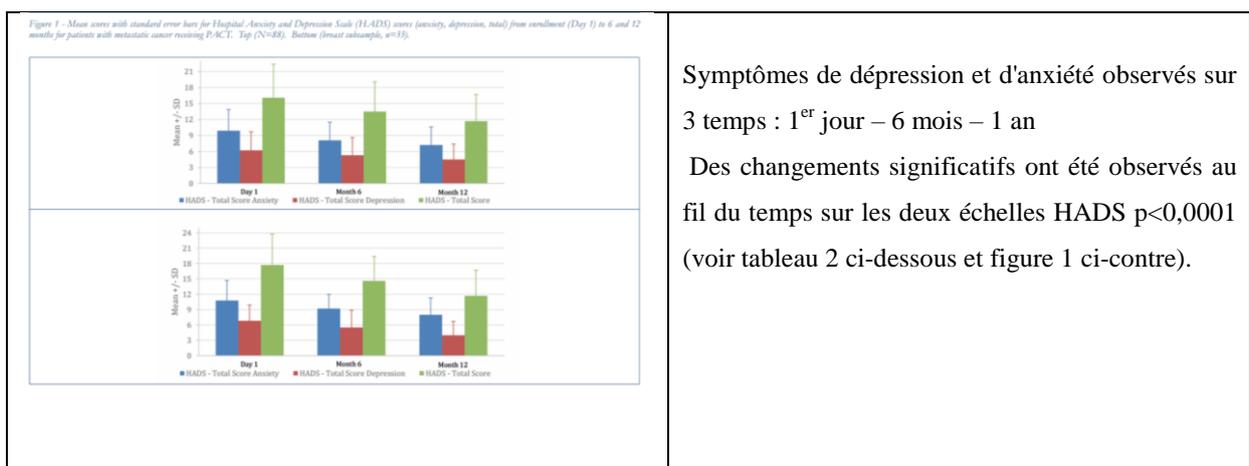
Ce programme a été proposé à partir de 01/2012 au centre Ressource d'Aix en Provence puis s'est étendu dans d'autres villes jusqu'en 2023.

Il repose sur 4 objectifs<sup>43</sup> :

- améliorer la compliance des patients
- améliorer les comportements de santé (nutrition, activité physique, sommeil)
- améliorer la gestion du stress
- améliorer le soutien social, la confiance et susciter l'espoir

Voir descriptif de la plaquette Ressource en (annexe 8).

Données extraites de la publication « Structured psychosocial intervention for french patients with metastatic cancer is possible in real life » Journal of psychosocial oncology, sept 2020 (10)



Symptômes de dépression et d'anxiété observés sur 3 temps : 1<sup>er</sup> jour – 6 mois – 1 an

Des changements significatifs ont été observés au fil du temps sur les deux échelles HADS  $p < 0,0001$  (voir tableau 2 ci-dessous et figure 1 ci-contre).

<sup>43</sup> Dr JL Mouisset « Oncologie Intégrative – du cancer vers la santé » Edition Dangles 11/2023 p264 à 292

Table 2 - EORTC QLQ C30 item/scale scores and 11-HADS scores (mean, SD) on Day 1 and 6 and 12 months for patients with metastatic cancer (N=85) receiving P. Two-way ANOVA outcomes are presented.

Variables	Day 1 (mean +/- SD)	Month 6 (mean +/- SD)	Month 12 (mean +/- SD)	pValue*
EORTC QLQ C30 - Appetite loss (AP)	18.9 +/- 30.7	16.2 +/- 24.6	10.4 +/- 24.1	0.1035
EORTC QLQ C30 - Cognitive functioning (CF)	69.5 +/- 23.4	71.3 +/- 23.5	72.0 +/- 23.1	0.4659
EORTC QLQ C30 - Constipation (CO)	19.9 +/- 29.6	15.3 +/- 23.5	14.7 +/- 25.4	0.2662
EORTC QLQ C30 - Diarrhoea (DI)	24.4 +/- 29.7	18.0 +/- 26.0	19.6 +/- 27.8	0.2212
EORTC QLQ C30 - Dyspnoea (DY)	37.0 +/- 34.0	29.4 +/- 27.2	31.9 +/- 33.1	0.2222
EORTC QLQ C30 - Emotional functioning (EF)	62.9 +/- 26.3	68.5 +/- 26.6	72.1 +/- 23.5	<b>0.0034</b>
EORTC QLQ C30 - Fatigue (FA)	49.3 +/- 27.0	41.6 +/- 27.2	41.9 +/- 24.3	0.0515
EORTC QLQ C30 - Financial difficulties (FI)	22.4 +/- 30.1	20.4 +/- 30.5	16.4 +/- 28.4	0.2019
EORTC QLQ C30 - Global health status / QoL (QL)	58.4 +/- 20.5	64.5 +/- 20.6	67.4 +/- 16.5	<b>0.0039</b>
EORTC QLQ C30 - Insomnia (SL)	35.0 +/- 34.7	28.4 +/- 29.9	21.9 +/- 26.9	<b>0.0059</b>
EORTC QLQ C30 - Nausea and vomiting (NV)	11.6 +/- 21.7	10.1 +/- 21.1	9.9 +/- 19.5	0.8594
EORTC QLQ C30 - Pain (PA)	31.9 +/- 27.1	28.9 +/- 25.6	27.3 +/- 24.4	0.4665
EORTC QLQ C30 - Physical functioning (PF)	73.1 +/- 20.1	78.7 +/- 16.2	76.7 +/- 19.5	<b>0.0145</b>
EORTC QLQ C30 - Role functioning (RF)	61.6 +/- 31.0	68.9 +/- 29.1	69.1 +/- 28.0	0.0974
EORTC QLQ C30 - Social functioning (SF)	65.0 +/- 31.9	73.2 +/- 29.9	69.1 +/- 29.6	0.2643
HADS - Total Score (Anxiety+Depression)	16.1 +/- 6.3	13.5 +/- 5.6	11.7 +/- 5.0	<b>&lt;.0001</b>
HADS - Total Score Anxiety	9.9 +/- 4.0	8.1 +/- 3.4	7.2 +/- 3.4	<b>&lt;.0001</b>
HADS - Total Score Depression	6.2 +/- 3.5	5.3 +/- 3.3	4.5 +/- 2.9	<b>&lt;.0001</b>

\*Bonferroni corrected p for EORTC = .0036

## A propos de la Qualité de vie

Pour le QLQ C30 de l'EORTC (voir tableau 2), des améliorations significatives (ps < 0,01) ont été observées au fil du temps pour l'état de santé global, le fonctionnement physique et le fonctionnement émotionnel. Pour les huit symptômes, seule l'insomnie a fait l'objet d'une réduction significative. Pour les patientes atteintes d'un cancer du sein métastaté, on observe une amélioration significative (ps < 0,01) de l'état de santé global et de toutes les échelles de fonctionnement (physique, émotionnel, social, rôle), à l'exception du fonctionnement cognitif (p = 0,261). En ce qui concerne les symptômes, des réductions significatives (ps < 0,01) ont été observées pour la dyspnée, la fatigue et l'insomnie.

Traduit avec DeepL.com (version gratuite)

## 2. Pôle « Mieux Être » du Centre Ressource:

L'étude porte sur deux des ateliers proposés par le centre d'accompagnement dont les pratiques ont fait l'objet de publications scientifiques. J'ai participé à ces activités en tant que patiente/stagiaire PE

### • Atelier Escrime

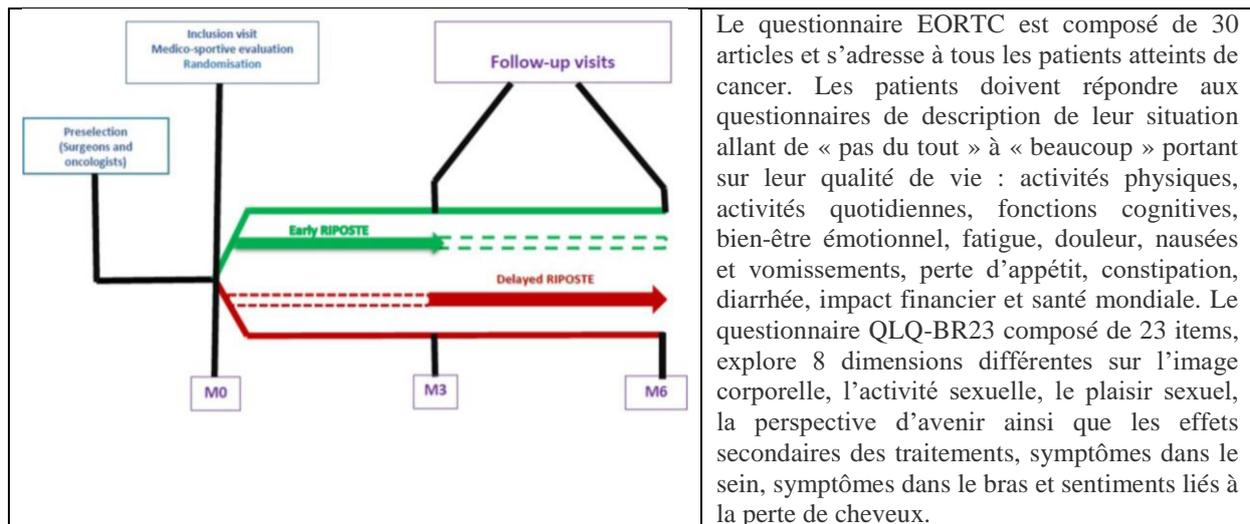
Au sein de cet atelier sont proposés des activités adaptées d'accompagnement pour les femmes en post chirurgie cancer du sein (mastectomie). Cette discipline collective, dispensée par un maître d'armes, débute par un échauffement suivi d'une leçon collective (cf annexe 1 p13)

Cette discipline rentre dans le « Le programme RIPOSTE (Reconstruction, Self-Image, Posture, Oncology, Santé, Thérapie, Escrime) qui a fait l'objet d'une publication <sup>44</sup> ». Cette activité adaptée a vu le jour suite à une concertation entre chirurgiens spécialisés, maître d'armes, médecins du sport et kinésithérapeutes.

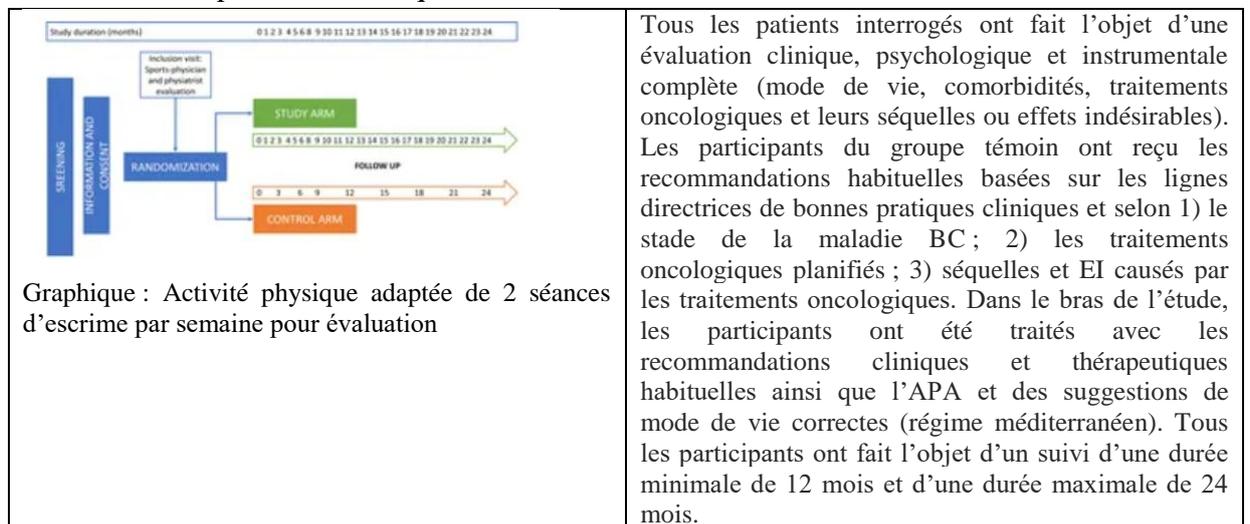
L'escrime adaptée est, donc, particulièrement bien adaptée à une reprise sportive après un cancer du sein et apporte de nombreux bienfaits : diminution de la fatigue, mobilisation réflexe de l'épaule opérée, développement de la combativité...

Le tableau ci-après est issu du questionnaire d'évaluation sur la Qualité de Vie des personnes ayant pratiqué l'activité.

<sup>44</sup> « Adapted Fencing for Patients With Invasive Breast Cancer: The RIPOSTE Pilot Randomized Controlled Trial » Abdou Y. Omorou et al study protocol 29 March 2022



D'autres publications ont fait l'objet d'études sur la pratique de l'escrime : Extrait de l'étude de l'essai clinique monocentrique randomisé FENICE.<sup>45</sup>



- Atelier Ecriture :

Ce qui est proposé aux personnes est de se retrouver en atelier collectif pour oser s'exprimer par écrit. (annexe 1 p 6). Les 4 piliers de cet atelier : confidentialité, bienveillance, respect, non jugement.

Cet atelier est légitimé par des publications dont celle sur « les bienfaits de l'écriture : étude qualitative portant sur les ateliers communautaires destinés aux survivantes du cancer du sein » Roanne Thomas et al - Can Oncol Nurs J. 2017 May 1;27(2):186–195.

Au niveau des résultats 3 principaux thèmes ressortent : de l'analyse des carnets d'écriture, des sondages sur les ateliers, des entretiens, ainsi que du verbatim des ateliers :

- avoir un endroit rassurant pour se confier;
- se donner le droit de penser à soi et chercher à retrouver son équilibre;
- surmonter ses craintes et combattre l'incertitude.

<sup>45</sup> M Berretta et al « Implementing fencing as adapted physical activity in non-metastatic breast cancer patients: design and early rehabilitation strategy of the FENICE study protocol », 09 August 2024 Sec. Breast Cancer Volume 14

## IV. Discussion

Cette étude a été effectuée pour servir de base de réponse à la question sur l'impact de l'accompagnement thérapeutique en soins de support, en oncologie intégrative, dans le parcours patient ? ». Mes travaux de recherche confirment la quantité grandissante de données probantes en matière de besoins comblés par les soins de support chez les personnes sur leur parcours en oncologie intégrative. Les données renforcent l'idée selon laquelle la survie est un processus dynamique qui continue toute la vie (Pelusi, 2001).

Les résultats obtenus dans cette étude mettent en lumière la diversité et la complémentarité des interventions intégratives en oncologie, notamment les soins kinésithérapeutiques, les programmes d'accompagnement personnalisé, le sport adapté et les ateliers d'écriture.

Chacune de ces modalités présente des bénéfices spécifiques, mais leur efficacité semble également dépendre de leur intégration dans une démarche globale et individualisée.

### **A. Analyse critique des résultats sur les différents types d'accompagnement intégratif**

#### **1. Soins kinésithérapie**

Les soins kinésithérapeutiques ont montré une contribution significative à l'amélioration de la mobilité, de la gestion des effets secondaires liés aux traitements (notamment la fatigue et la douleur), ainsi qu'à la prévention des complications musculosquelettiques. Leur rôle dans la réhabilitation physique est bien établi, mais leur impact psychologique, bien que positif, apparaît moins central dans les résultats. La critique principale réside dans une possible sous-estimation de leur dimension psychosociale, qui pourrait être renforcée par une approche plus holistique.

#### **2. Se ressourcer et PPACT**

Les programmes d'accompagnement personnalisé ont quant à eux permis une adaptation fine aux besoins spécifiques de chaque patient, favorisant une meilleure adhésion et une perception accrue de soutien. Ces programmes, souvent multidisciplinaires, semblent maximiser l'effet thérapeutique en combinant aspects physiques, psychologiques et sociaux. Cependant, leur mise en œuvre nécessite une coordination efficace entre les différents intervenants, ce qui peut poser des défis organisationnels.

### **3. Sport adapté : Escrime**

Le sport adapté a été associé à une amélioration notable de la condition physique, de l'humeur et du sentiment de contrôle. La pratique régulière d'activité physique adaptée apparaît comme un levier puissant pour lutter contre la fatigue et l'isolement social. Toutefois, la variabilité des programmes (intensité, fréquence, type d'activité) et la motivation des patients peuvent influencer fortement les résultats, soulignant la nécessité d'un accompagnement motivant et personnalisé

### **4. Atelier Ecriture**

Les ateliers d'écriture ont, quant à eux, montré leur potentiel en tant qu'outils d'expression émotionnelle, de gestion du stress et de reconstruction identitaire. Leur efficacité repose sur la capacité à offrir un espace sécurisé pour l'expression de soi, mais leur impact à long terme reste à mieux définir. La critique principale concerne la nécessité d'une structuration adaptée et d'un encadrement professionnel pour garantir leur bénéfice

## **B. Comparaison et synthèse**

L'analyse comparative révèle que ces différentes modalités d'accompagnement ne sont pas seulement complémentaires mais intégratives.

Ils forment des groupes pour former un tout qui vient répondre aux besoins des patients à différents moments de leur parcours mais surtout de leur vie sur le parcours.

Les soins kinésithérapeutiques et le sport adapté ciblent principalement la dimension physique, tandis que les programmes personnalisés et les ateliers d'écriture abordent davantage les aspects psychologiques et sociaux. Leur intégration dans un parcours de soins global pourrait maximiser les bénéfices pour le patient, en favorisant une approche biopsychosociale. Cependant, la réussite de cette intégration dépend de la coordination entre intervenants, de l'adaptation aux besoins individuels et de la motivation du patient.

## **C. Implication pratiques**

Les professionnels de santé peuvent s'appuyer sur ces exemples d'accompagnement intégratif pour améliorer la qualité des soins. En étant à l'écoute du patient, les équipes médicales peuvent mieux cibler ses besoins spécifiques.

Intégrer pleinement ces approches dans les soins infirmiers en oncologie implique une évolution des pratiques et des flux de travail, mais cette transformation, si elle est planifiée

stratégiquement, contribuera à renforcer la qualité des soins offerts aux patients atteints de cancer.

Du côté du patient, cette démarche favorise une implication accrue dans son parcours de soins. En étant associé à sa prise en charge, il peut mieux lutter contre la maladie, partager son expérience avec d'autres malades, renforcer son lien social, et diffuser ses acquis pour encourager d'autres à suivre une voie similaire.

Enfin, les outils développés pour la prise en charge du cancer peuvent également servir à la prévention primaire ou à des actions de santé plus larges, allant au-delà du cancer, en favorisant une approche globale de la santé.

Pour aller dans ce sens il existe d'ailleurs un dispositif piloté par l'ARS PACA Corse qui labellise aujourd'hui des structures d'accompagnement après cancer. Ceci demande une implication des professionnels de santé qui part d'une évaluation des besoins à une orientation vers la structure labellisée. Le patient aura donc la possibilité d'être pris en charge.

#### **D. Limites de l'étude**

Lorsqu'on examine cette étude sur l'impact des soins de support en oncologie intégrative, il est important de prendre en compte plusieurs limites méthodologiques et contextuelles qui peuvent influencer les résultats.

##### **- Limites méthodologiques :**

L'échantillon étant ciblé sur une catégorie de patientes, cela peut limiter la généralisation des résultats. C'est ce qui induit que cette sélection peut ne pas être représentative de l'ensemble des patients atteints de cancer. Par ailleurs, plusieurs des évaluations reposent sur des questionnaires auto-administrés, ce qui peut introduire un biais de réponse.

##### **- Limites contextuelles :**

Variabilité des interventions : La nature des soins de support (kinés et ateliers mieux être, accompagnement psychologique, activités physiques adaptées) peut varier d'un centre à l'autre, rendant difficile la standardisation.

Hétérogénéité des patients : La diversité des profils (types de cancer, stades, traitements en cours) peut compliquer l'interprétation des résultats.

Facteurs culturels et socio-économiques : Ces éléments peuvent influencer la perception et l'efficacité perçue des soins de support.

Intégration dans le parcours de soins : La mise en œuvre des soins de support dépend souvent des ressources disponibles et de l'organisation des établissements de santé.

## CONCLUSION

L'étude menée sur l'impact de l'accompagnement thérapeutique en soins de support, en oncologie intégrative, dans le parcours patient, révèle bien une évolution significative et favorable de tous les scores évalués. Ces résultats soulignent l'importance d'une communication efficace, de l'écoute active et de la personnalisation des soins pour favoriser l'adhésion au traitement, améliorer la qualité de vie, et soutenir le patient face aux effets secondaires ainsi qu'aux difficultés sociales et psychologiques.

Les données montrent que l'intégration de soins de support en oncologie permet une amélioration notable de la qualité de vie, de la fatigue et des capacités physiques des patients dans un parcours idéal. Ce parcours doit respecter, toutefois, le consentement du patient, ne pas se limiter à une phase « critique » ou à un seul aspect du soin, et surtout, intégrer l'entourage du patient.

Réaliser cette étude à Aix-en-Provence, soulève des questions quant à la prise en charge sur d'autres territoires, notamment ceux où les structures d'accompagnement sont moins développées, comme le département des Alpes-de-Haute-Provence. Dans ce département, à ce jour, aucune structure labellisée n'est en place selon le dispositif piloté par les ARS PACA et Corse (cf page 10).

Il apparaît donc essentiel de renforcer les moyens alloués aux associations, et de favoriser la reproduction de modèles efficaces, tels que celui de Ressource, qui repose sur une organisation unifiée des soins, coordonnée par les professionnels de santé.

La mise en place de programmes intégrés, associant soins médicaux, soutien psychologique, physique et accompagnement social, pourrait améliorer l'accès et la qualité de l'accompagnement.

De plus il serait intéressant également d'étendre l'application de la Loi n°2025-106 du 05 février 2025 à tous les cancers. Telle qu'elle a été votée, elle vise, aujourd'hui, à améliorer la prise en charge financière des soins et dispositifs spécifiques au traitement du cancer du sein par l'assurance maladie aux patients/tes atteints/es de cancer du sein seulement.

Enfin, l'impact positif d'un accompagnement intégratif en soins de supports structuré ne se limite pas à la santé physique ou psychologique, mais inclut également le rôle crucial des proches, du réseau de soutien et des patients experts, qui contribuent par leur bienveillance et leur savoir à une issue thérapeutique positive.

En somme, l'accompagnement en soins de support, intégré dans une approche d'oncologie intégrative, apparaît comme un levier essentiel pour optimiser le parcours patient, tant sur le plan médical que psychosocial, tout en soulignant la nécessité d'un développement équitable de ces ressources à l'échelle nationale.

En m'appuyant sur mon vécu, qui fait partie intégrante de cette étude, je peux témoigner également qu'entre 2016 et 2023, j'ai pu accompagner les effets secondaires de mes nombreux protocoles de chimiothérapie, radiothérapies, chirurgies multiples grâce aux soins de supports qui m'ont été proposés autant par mon oncologue, le Dr Mouysset que par l'équipe de Ressource.

Avec mon expérience de patiente, enrichie par deux années de formation en Éducation Thérapeutique et en DU de Patient Expert, ainsi que par la création de mon association ATOI (Accompagnement Thérapeutique en Oncologie Intégrative), je peux aujourd'hui m'engager pleinement dans des projets visant à accompagner les patients en oncologie intégrative pour les aider à **devenir acteurs de leur santé**.

## Références bibliographiques, littérature et publications scientifiques

Les références de numéros de pages du mémoire sont notées de la façon suivante (p )

- (1) Panorama des cancers en France par l'Institut national du cancer (INCa) ISBN : 978-2-38559-084-0 ISBN net : 978-2-38559-085 Edition 2024 (p1)
- (2) Publication du 06/07/2021 des nouvelles données sur la survie des personnes atteintes de cancer entre 1989 et 2018 <https://www.santepublique France.fr> (p1)
- (3) Mouysset J Loup *Oncologie Intégrative -du cancer vers la santé-* Editions Dangles 2023(p4,6 et 7)
- (4) Mastroianni B, Lochmann M, Girodet M, Blay JY, Christophe V, Chvetzoff G. L'oncologie intégrative : état des lieux et place d'une consultation dédiée dans un centre de lutte contre le cancer. *Bull Cancer (Paris)*. 1 déc 2022;109(12):1308-14. (p4)
- (5) Bernard Marie. L'oncologie intégrative : analyse d'un concept. Faculté de santé publique, Université catholique de Louvain, 2020. Prom. : Schmitz, Olivier ; Van Durme, Thérèse. <http://hdl.handle.net/2078.1/thesis:28016> (p4)
- (6) [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_1059795/fr/developpement-de-la-prescription-de-therapeutiques-non-medicamenteuses-validees](https://www.has-sante.fr/jcms/c_1059795/fr/developpement-de-la-prescription-de-therapeutiques-non-medicamenteuses-validees) (p4)
- (7) Spiegel(D), Kraemer (HC), Bloom(JR)et Gottheil (E) »Effects of psychosocial treatment on survival of patients with e métastasic breast cancer »*The Lancet*, vol. 334, n°8668, 14/10/1989, p888-891(p5)
- (8) Andersen B L 1, J K Kiecolt-Glaser, R Glaser « A biobehavioral model of cancer stress and disease course » 1994 May;49(5):389-404. (p5)
- (9) Caillat Pierre. « Évaluation d'une intervention psycho-sociale (Programme PPACT Ressource®) sur la qualité de vie des patients atteints de cancer ». Médecine humaine et pathologie. 2019. Dumas 02436957 (p5)
- (10) Mouysset, Spiegel, Andersen, Zedet, et al. Structured psychosocial intervention for french patients with metastatic cancer is possible in real life». *J Cancer Rehabil* 2020; 3: 20-27 (p5 et 20)
- (11) Mouysset J Loup « Devenir acteur de sa guérison avec l'accompagnement thérapeutique » Editions Mosaique- Santé 09/2020 (p5)
- (12) Le dispositif d'annonce « Information destinée aux patients atteints de cancer » Edition 10/2009 Institut National du cancer- Réseau des malades et des proches – La Ligue contre le Cancer (p7)
- (13) Annoncer une mauvaise nouvelle\_Rapport\_2008 HAS (p7)
- (14) Foucart P,et al(2020) les enjeux organisationnels en cancérologie : entre besoins croissants et moyens limités » *BEH* 41-42 (p7)
- (15) <https://www.psychologies.com/Bien-etre/Sante/Cancer/Articles-et-Dossiers/Cancer-surmonter-le-choc-de-l-annonce> (p7)
- (16) Moley-Massol I. L'annonce de la maladie, une parole qui engage. DaTeBe éditions. 2004 (p6)
- (17) Marie Frederique Bacqué « Annoncer un cancer « Edition Springer » Collection psycho oncologie – 2010 (p7)
- (18) Montazeri Ali, «Health-related quality of life in breast cancer patients: A bibliographic review of the literature from 1974 to 2007 Published: 29 August 2008 *Journal of Experimental & Clinical Cancer Research* 2008, 27:32 (p8)
- (19) Guillaume Matuzesky « Le spectre du cancer : géographicités de l'expérience de la maladie », Géographie et cultures (en ligne), mis en ligne le 06/12/2018 URL : <http://journals.openedition.org/gc/7413> (p8)
- (20) Cyrulnic Boris « un merveilleux malheur » Edition Odile Jacob 25/01/2002 (p9)

- (21) David Hui 1, Geordyn Hoge, Eduardo Bruera « Models of supportive care in oncology » *Curr Opin Oncol.* 2021 Jul 1;33(4):259-266 doi: 10.1097/CCO.0000000000000733 (p10)
- (22) <https://www.gustaveroussy.fr/fr/oncolum-centre-de-photobiomodulation-en-oncologie-patients> (p16)
- (23) Omorou Abdou Y. et al « Adapted Fencing for Patients With Invasive Breast Cancer: The RIPOSTE Pilot Randomized Controlled Trial » study protocol 29 March 2022 (p21)
- (24) Berretta M et al « Implementing fencing as adapted physical activity in non-metastatic breast cancer patients: design and early rehabilitation strategy of the FENICE study protocol », 09 August 2024 *Sec. Breast Cancer Volume 14* (p21).
- (25) Roanne Thomas et al « les bienfaits de l'écriture : étude qualitative portant sur les ateliers communautaires destinés aux survivantes du cancer du sein » - *Can Oncol Nurs J.* 2017 May 1;27(2):186–195 (p22).
- (26) Tongxin Ge, Xiang Gu, Renbing Jia, Shengfang Ge, Peiwei Chai , Ai Zhuang , Xianqun Fan « Crosstalk between metabolic reprogramming and epigenetics in cancer: updates on mechanisms and therapeutic opportunities » 11/2002 Affiliations Expand PMID: 36266736 PMCID: PMC9648395 DOI: 10.1002/cac2.12374 (Journal de bord de stage en annexe 1)
- (27) Jingxuan Hu 1, Jinhuan Zhang 2 3, Liyu Hu 2, Haibo Yu 2, Jinping Xu 3 « Art Therapy: A Complementary Treatment for Mental Disorders ». 2021 Aug 12;12:686005. doi: 10.3389/fpsyg.2021.686005. eCollection 2021.(Journal de bord de stage en annexe 1)
- (28) Thomas R. et al. Les bienfaits de l'écriture : étude qualitative portant sur les ateliers communautaires destinés aux survivantes du cancer du sein. *Canadian Oncology nursing Journal* 2017; 27( 2) : 186-195.(Journal de bord de stage en annexe 1)
- (29) Julia Baudry 1, Karen E Assmann 1, Mathilde Touvier 1, Benjamin Allès 1, et al « Association of Frequency of Organic Food Consumption With Cancer Risk : Findings From the NutriNet-Santé Prospective Cohort Study » 2018 Dec 1(Journal de bord de stage en annexe 1)
- (30) <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas05039651v1/file/Th%C3%A8se%20Emma%20Gacon%20derni%C3%A8re%20version.pdf>. Thèse Emma Gacon présentée et publiquement soutenue à la Faculté des Sciences Médicales et Paramédicales de Marseille le 17 Avril 2025 – visible sur internet mais non encore publiée à ce jour

