Bergonié
UNICANCER
NOUVELLE-AQUITAINE

L'éducation thérapeutique dans le cancer du sein

De l'observance à l'autonomie – une approche intégrative et partenariale

Dr Marion Barrault-Couchouron, psychologue, MD PhD
Dr Camille Chakiba-Brugère, oncologue médicale

Coordonnatrices du Pôle d'Education Thérapeutique du Patient
Institut Bergonié

Liens d'intérêts

- Advisory Boards : Novartis, Pfizer, GSK, Lilly, MSD, Gilead, Roche
- Congrès : Pfizer, Gilead, JAZZ pharmaceuticals

Plan

- Pourquoi l'observance est importante… mais insuffisante
- L'ETP : un dispositif d'organisation des soins
- Objectifs de l'ETP : compétences d'auto-soin et d'adaptation
- Médecine intégrative et soutien global
- Inclusion et patientes vulnérables
- Notre programme ETP à l'Institut Bergonié

Contexte : transformation des parcours

- Plus de traitements oraux
- Parcours majoritairement ambulatoires
- Consultations courtes, interlocuteurs multiples
- Patiente = actrice du traitement au quotidien

→ l'observance/l'adhésion : enjeu majeur

Non-adhésion dans l'étude CANTO : un phénomène fréquent et sous-estimé

- Cohorte : 1 177 femmes non-ménopausées sous tamoxifène (CANTO).
- Évaluation : Questionnaires + dosages sanguins répétés.
- 16 % des patientes ont un taux de tamoxifène sous le seuil thérapeutique à 1 an.
- 50 % des patientes non adhérentes déclaraient pourtant suivre correctement leur traitement.
- Facteurs associés à la non-adhésion :
  - Effets secondaires (fatigue, douleurs articulaires).
  - Isolement social.
  - Moins de chimiothérapie préalable.
  - Comorbidités.

Pistilli B et al (2020) Detection of Nonadherence to Adjuvant Tamoxifen and Breast Cancer Recurrence Risk.
J Clin Oncol20;38(24):2762-2772.

CANTO : Non-adhésion et risque de rechute

- À 3 ans :
- 95,4 % de survie sans récidive chez les patientes avec taux de tamoxifène normal
- 89,5 % de survie sans récidive chez les patientes avec taux de tamoxifène bas

(HR = 2,31 ; IC95 % = 1,05–5,06 ; p = 0,036)

Adhésion et persistance hormonothérapie et survie

- Méta-analyse sur 10 études :
  - Dans 7 études : survie sans événements significativement plus faible pour les groupes de patientes non observantes ou non persistantes

HR 1.39 (95% CI, 1.07 to 1.53) à 2.44 (95% CI, 1.89 to 3.14).

  - Dans 7 études : survie globale significativement réduite dans les groupes de patientes non observantes ou non persistantes

HR 1.26 (95% CI, 1.11 to 1.43) à 2.18 (95% CI, 1.99 to 2.39).

Eliassen F. M., et al. (2023). *Importance of endocrine treatment adherence and persistence in early-stage breast cancer: a systematic review*. **BMC Cancer**, 23:11122

Identification des déterminants de l'observance

- Revue systématique de revues : 17 revues éligibles incluant 215 articles primaires
- Déterminants de l'observance :
  - Facteurs fixes : âge, comorbidités, socio-économiques structuraux (isolement, faibles revenus)
  - **Facteurs modifiables : croyances sur le médicament, inquiétude, « auto-efficacité », qualité des échanges médecins-patientes, intervention d'éducation/ accompagnement, gestion des effets secondaires, soutien (aidants, groupes de pairs)**

Todd A., et al. (2024). *Identifying determinants of adherence to adjuvant endocrine therapy following breast cancer: A systematic review of reviews*. **Cancer Medicine**

Interventions visant à promouvoir l'adhésion au traitement

- Méta-analyse portant sur 25 études (soit 367 873 femmes)
- Interventions efficaces
  - Réduction du coût des médicaments (effet le plus constant)
  - Interventions multicomposantes (rappels, soutien, communication)
  - Approches psycho-comportementales ciblant croyances
- Interventions peu efficaces / inefficaces
  - Éducation seule sur les effets secondaires
  - Informations non personnalisées
  - Contacts unidirectionnels isolés (SMS, emails sans interaction)
- Conclusion
  - Impact global des interventions : OR ≈ 1,41
  - Grande hétérogénéité → nécessité d'interventions optimisées et personnalisées

Bright E. E., et al. (2023). *A Systematic Review and Meta-Analysis of Interventions to Promote Adjuvant Endocrine Therapy Adherence Among Breast Cancer Survivors.* **Journal of Clinical Oncology**, 41(28):4548-4561.

« Les programmes d'éducation thérapeutique améliorent l'auto-gestion des effets indésirables, l'auto-efficacité, la qualité de vie et l'adhésion thérapeutique chez les femmes traitées pour un cancer du sein. »

— Thompson K et al., *Psycho-Oncology*, 2021.

Observance : nécessaire mais insuffisante

L'observance :

- reflète le vécu émotionnel
- reflète la qualité de vie
- reflète la relation de soin
- ne dit rien du sens que la patiente donne au traitement

Observance/ adhésion

Observance

- Exécution fidèle des prescriptions (posologie, horaires, durée)
- Mesure centrée sur la conformité
- Le patient « suit » le traitement
- Approche historique, peu adaptée aux
  thérapies orales et à la gestion à domicile

Adhésion

- Engagement du patient dans le traitement choisi avec lui
- Prise en compte des croyances, motivations, capacités
- Le patient devient acteur du traitement
- Approche moderne : indispensable en cancérologie
  (chronicisation, effets secondaires, soins à domicile)

Cancer du sein : les besoins non couverts

- **Besoins persistants rapportés dans la littérature :**
  - 50 % des femmes rapportent fatigue chronique à 2 ans
  - 40 % : douleurs musculo-articulaires, souvent liées à l'hormonothérapie
  - 30–45 % : impact négatif sur la sexualité
  - 25 % : symptômes anxieux modérés à sévères
  - 15–20 % : symptômes dépressifs
  - 50–70 % : peur de la récidive (niveau modéré à élevé)
  - 50 % : difficultés de reprise du travail ou maintien dans l'emploi
  - 20–30 % : troubles cognitifs subjectifs

(Chiffres issus d'études internationales post-traitements, typiquement 1–5 ans : survivorship)

L'éducation thérapeutique comme levier

- Programme structuré avec objectifs définis
- Évalué et financé par l'ARS
- Centré sur les compétences d'auto-soin et d'adaptation
- Délivré par des intervenants formés (médecins, psychologues, patients partenaires, IDE, pharmaciens…)
- Intégré à la prise en charge oncologique
- Basé sur les méthodes validées en sciences de l'éducation

Ce que l'ETP n'est pas…

- Une simple transmission d'information
- Un cours magistral
- Une consultation d'observance déguisée
- Une psychothérapie de groupe
- Un outil pour faire accepter une décision médicale
- Un acte isolé
- Réservé à des patientes difficiles

Compétences d'auto-soin

Capacités qu'un patient doit acquérir pour vivre avec sa maladie, appliquer son traitement et prévenir les complications

- Reconnaître et comprendre les effets secondaires
- Agir sur la douleur, la fatigue, le sommeil
- Adapter son mode de vie
- S'approprier les conduites à tenir (situations alerte, contacts)

Compétences d'adaptation

Capacités qu'un patient développe pour faire face à sa maladie, gérer l'incertitude, ajuster sa vie lorsque le traitement ou la situation change

- Gestion émotionnelle : anxiété, peur de récidive
- Prendre une décision thérapeutique éclairée
- Reprendre un rôle actif dans sa santé

Autonomie et empowerment : la relation partenariale

Objectif ultime : faire de la patiente une partenaire de ses soins

- Co-construction des objectifs
- Reconnaître l'expertise de la patiente
- Partager les décisions
- Ajuster en continu
- Relation horizontale → empowerment

Pourquoi l'ETP s'inscrit dans la médecine intégrative

- **Points communs ETP ↔ Médecine intégrative :**
  - centration sur la personne dans sa globalité, pas sur l'organe
  - prise en compte des dimensions physiques, émotionnelles, cognitives, sociales
  - relation partenariale et dialogue
  - approches multimodales

- **Distinctions importantes :**
  - L'ETP est normée, réglementée, structurée
  - La médecine intégrative inclut une diversité d'approches, pas toutes équivalentes en termes de preuves
  - L'ETP peut intégrer certaines interventions… sans renoncer à l'exigence méthodologique

ETP et médecine intégrative

- **Approches intégratives bien évaluées (niveau de preuve modéré à élevé)**
  - Activité physique adaptée → amélioration fatigue, douleurs, qualité de vie, observance
  - Interventions psychoéducatives → diminution anxiété, meilleure gestion des effets secondaires
  - Relaxation / respiration / cohérence cardiaque → diminution stress/anxiété
  - Auto-hypnose
  - Mindfulness (MBSR / MBCT) → peur de récidive, anxiété, qualité de vie
  - Programmes nutritionnels structurés
  - Soutien à la reprise d'activité / travail

Synthèse : pourquoi l'ETP est essentielle dans une approche intégrative

- L'ETP permet :
  - d'organiser la pluralité d'interventions intégratives,
  - de les relier aux compétences visées (auto-soin, adaptation),
  - de garantir un niveau de preuves minimal,
  - de structurer l'articulation entre disciplines,
  - de répondre aux besoins non couverts identifiés dans les données.

Inclusion : notre angle mort

- **Les patientes les moins incluses sont :**

- âgées
- précaires
- isolées
- peu familières du numérique
- en faible littératie en santé
- migrantes

Stratégies d'inclusion possibles

- Co-animation par patientes partenaires
- Médiation en santé
- Adaptations linguistiques
- Supports simplifiés
- Présence d'un aidant
- Alternatives au numérique
- Séances délocalisées

Notre programme ETP (Institut Bergonié)

- Format : individuel + ateliers thématiques transversaux et ateliers dédiés cancer du sein
- Co-animation : soignants (psychologue, médecins, pharmaciens, kinésithérapeutes) + patiente partenaire
- Ateliers en présentiel et en distanciel
- Articulation ville/hôpital :
  - Ateliers en présentiel centre d'animation médico-social à proximité de l'Institut
  - Partenariat avec la ligue contre le cancer

Axe du programme : dédié cancer du sein

- Vivre avec un cancer du sein et une hormonothérapie adjuvante :
  - 4 ateliers d'1h30 -8 à 12 patientes :
    - Exprimer son vécu et ses représentations de l'hormonothérapie
    - Mécanismes d'action de l'hormonothérapie
    - Faire face aux effets secondaires de l'hormonothérapie et à la vie avec un traitement au long cours
    - Vivre avec la peur de la récidive

  - Objectifs :
    - Comprendre les effets du traitement
    - Identifier ses ressources pour mieux y faire face
    - Trouver des solutions adaptées pour améliorer son quotidien

Objectifs de l'atelier : mécanismes d'action de l'hormonothérapie

- Expliquer ce qu'est une hormone, ce que sont les hormones féminines
- Expliquer l'action des hormones féminines
- Identifier les différents types d'hormonothérapie dans le cancer du sein
- Comprendre les mécanismes d'action de l'hormonothérapie
- Comprendre les objectifs de l'hormonothérapie et le bénéfice thérapeutique
- Pouvoir établir sa propre balance bénéfices/risques

Les oestrogènes agissent sur … ?

Souhait arrêt traitement pour bouffées de chaleurs et prise de poids

Souhait arrêt traitement pour bouffées de chaleurs et prise de poids

- Nécessité consultation avec médecin référent
- Discussion changement de traitement (autre anti aromatase, relais par tamoxifène?)
- Mesures symptomatiques associées
- Traitement médicamenteux des bouffées de chaleur (antidépresseurs)
- Discussion avec son médecin référent d'une pause thérapeutique?

Bouffées de chaleur :

- Efficacité de **certaines médecines complémentaires** (acupuncture, hypnose).
- Certains traitements médicamenteux peuvent être prescrits.
- **Contre-indications :**
  - Compléments alimentaires et huiles essentielles contenant des **phyto-oestrogènes**.
  - Ex : persil, gelée royale, soja, graines de lin, trèfle rouge, houblon, réglisse, fenouil, actée, anis vert, kudzu, niaouli, camomille matricaire ou allemande, patchouli, vetiver, basilic, menthe poivrée, muscade, sauge sclarée.
  - **MAIS**, ces plantes peuvent être consommées dans l'alimentation courante sous forme d'**herbes aromatiques**.

Troubles de la mémoire ou de l'attention :

- Parfois suite à la chimiothérapie.
- Peuvent être associés à de la **fatigue**, **anxiété**, voire **dépression** qu'il faut dépister.
- Des tests neurologiques peuvent être demandés après une **consultation en neurologie**.

Douleurs :

Les inhibiteurs de l'aromatase peuvent être responsables de douleurs diffuses, articulaires ou musculaires, tendinites, et syndrome du canal carpien. Une **activité physique régulière** et une **stabilisation du poids** peuvent contribuer à l'amélioration de ces symptômes. Une **consultation spécialisée** peut aussi vous être proposée.

Troubles du sommeil :

- Différents facteurs peuvent y contribuer :
  - Bouffées de chaleur, ménopause précoce, anxiété, dépression, fatigue, douleur, prise de certains médicaments, abus d'excitants (café, alcool…)
- Certaines mesures peuvent améliorer la qualité du sommeil :
  - **Activité physique régulière, bonne hygiène de sommeil, prise en charge spécifique des facteurs associés**.
- Une thérapie médicamenteuse peut être prescrite transitoirement.

Sécheresse vaginale :

- **Soins locaux** permettant d'améliorer la sécheresse vaginale :
  - Lubrifiants avant les rapports sexuels, application régulière de crème vaginale non hormonale.

Difficultés intimes et sexuelles :

- Liées à différents facteurs :
  - Fatigue (due aux différents traitements reçus), altération de l'image du corps, impact de la ménopause précoce induite.
- **Possibilités d'orientation spécifique** :
  - Prise en charge de la sécheresse vaginale, consultation avec un onco-psychologue, ateliers d'éducation

Fatigue :

- **Fréquente**, en particulier après un long parcours de soins.
- Devant une fatigue **sous traitement** : **consulter son médecin généraliste** pour faire un bilan.
- Pas uniquement des causes physiques : la maladie, le parcours de soins, les modifications corporelles → demande des **efforts physiques et psychiques consommateurs d'énergie**.
- L'**activité physique** peut réduire la fatigue liée au cancer.

Prise de poids :

- Une prise de poids **modérée** peut être observée, pouvant être liée à différentes causes.
- Une **alimentation équilibrée** et l'**activité physique régulière** permettent de stabiliser le poids.

Axes du programme : transversaux

- Adaptation émotionnelle :
  - Vivre avec la peur de la récidive : 4 ateliers animés par une psychologue :
    - Mieux comprendre et gérer l'anxiété liée à la récidive
    - Apprendre à vivre avec l'incertitude
    - Pouvoir évaluer sa propre situation concernant la peur de la récidive et ses ressources
    - Développer des stratégies pour retrouver un équilibre émotionnel
    - Développer une approche concrète de l'optimisme réaliste
  - MBSR : Mindfulness Based Stress Reduction program : 9 ateliers :
    - Amélioration du vécu de la maladie, du ressenti de la douleur
    - Réduction des ruminations anxieuses.
- Ateliers en développement :
  - douleur, fatigue, aidants, thérapies orales, oncogénétique
  - avec la ligue contre le cancer : activité physique adaptée, nutrition, sexologie

Programme adapté du « Groupe de psychothérapie sur la peur de la récidive de cancer », conçu par Aude Caplette-Gingras, Ph.D.Psychologue, Hopital du St-Sacrement ; Lucie Casault, Ph.D. Psychologue, L'Hotel-Dieu de Québec ; Jennifer Hains, Ph.D. Psychologue, Hopital du St-Sacrement ; Josée Savard, Ph.D. Psychologue et professeure/chercheuse, L'Hotel-Dieu de Québec et Université Laval, Canada.

Messages clés

- L'ETP est un dispositif organisationnel structuré qui vise à l'acquisition de compétences.
- L'observance n'est pas la finalité; l'objectif est l'autonomie.
- L'approche intégrative renforce le sens, le bien-être et la continuité.
- Les patientes vulnérables doivent être au centre.
- Le partenariat est la condition de l'efficacité.

Merci

Congrès Education Thérapeutique en oncologie- Bordeaux- 26 et 27 novembre 2026

- ✉ Contacts : etp@bordeaux.unicancer.fr
- c.chakiba@bordeaux.unicancer.fr
- m.barrault@bordeaux.unicancer.fr

Bergonié
UNICANCER
NOUVELLE-AQUITAINE