

ACCOMPAGNEMENT DE L'APRÈS CANCER DU SEIN

Pour aider les patientes à reprendre leur vie sociale & professionnelle après les traitements



Contact presse :

Catherine Laulhé Centre de Lutte contre le Cancer Paul Strauss Responsable de la communication Tél. 03 88 25 24 66

email: claulhe@strasbourg.unicancer.fr

SOMMAIRE

LE CANCER EN CHIFFRES	p .1
CONTEXTE DE L'APRÈS-CANCER DU SEIN	p.2
POURQUOI CE PROGRAMME D'ACCOMPAGNEMENT ?	p.3
PROGRAMME D'ACCOMPAGNEMENT POST-CANCER DU SEIN	p.4
CONTENU DU PROGRAMME Activité physique Diététique Socio-esthétique Gestion du traitement médicamenteux Gestion de l'hypo-æstrogénie Reprise de l'activité professionnelle Onco-psychologie Neuro-psychologie Échange d'expériences	p.5-7
RÉSULTATS & ÉVALUATION	p.8
DONS & MOTS DES PATIENTES	p.9-10
À PROPOS DU CENTRE PAUL STRAUSS	p.12-13

01

LE CANCER EN CHIFFRES

- Le cancer représente la première cause de mortalité en France.
- 365 000 nouveaux cas de cancers sont estimés en 2011 selon l'Institut National du Cancer (INCa).
- 207 000 surviennent chez les hommes et 158 500 chez les femmes.
- En France, 53 000 nouveaux cas de cancer du sein par an.
- Une femme sur 8 est traitée pour un cancer du sein avant l'âge de 75 ans.
- En Alsace, 1400 nouveaux cas de cancer du sein par an.
- Le Centre Paul Strauss
- traite par an, 900 patientes atteintes de cancer du sein
- prend en charge 640 nouveaux cas de cancer du sein par an

CONTEXTE DE L'APRÈS CANCER DU SEIN

Le cancer, une maladie chronique

L'augmentation de la durée de vie des patients(es) atteints(es) de cancer contribue à donner à cette maladie les caractéristiques d'une maladie chronique à l'instar du diabète ou de l'asthme. Pour ces maladies, les patients bénéficient depuis long-temps, d'une éducation thérapeutique bien codifiée. Il en va de même pour les cancers, notamment les cancers du sein, première cause de mortalité chez la femme.

Troubles de l'image et prise de poids

Les traitements chirurgicaux et médicaux sont responsables de troubles de l'image corporelle. Ils sont souvent aggravés par les effets indésirables de la chimiothérapie et de l'hormonothérapie souvent prescrites en complément de la chirurgie. Ainsi, les patientes se plaignent de douleurs articulaires, musculaires, de bouffées de chaleur, de troubles de l'humeur, de fatiguabilité en plus du retentissement psychologique lié à la maladie et aux traitements.

Tous ces symptômes entraînent une baisse de l'activité physique qui engendre une prise de poids. Ils peuvent également être à l'origine de difficultés sociales et/ou conjugales.

Résultats d'études scientifiques

- Les femmes qui pratiquent une activité physique, supportent mieux les effets secondaires des traitements.
- La prise de poids est un facteur qui favorise les récidives de cancer.

elon le rapport de l'OMS publié en 1996, l'éducation thérapeutique « vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçu pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et la maladie. Ceci a pour but « de les aider ainsi que leur famille, à comprendre leur maladie et leur traitement, à collaborer ensemble et à assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge, dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie ».

POURQUOI CE PROGRAMME D'ACCOMPAGNEMENT ?

Le programme d'accompagnement POST CANCER DU SEIN a été mis en place sous l'impulsion du Pr Thierry Petit, chef de département de médecine oncologique. Le Centre traite par an plus de 900 patientes atteintes de cancer du sein.

Ce programme d'accompagnement de l'après cancer du sein, encore appelé par les professionnels de santé « programme d'éducation thérapeutique », a pour objectif d'améliorer la qualité de vie des patientes et de leur donner les moyens de réussir leur réinsertion sociale et professionnelle.

Il permet à la patiente de prendre en charge le suivi de sa maladie.

L'Agence Régionale de Santé d'Alsace a soutenu et autorisé la mise en œuvre de ce programme pour une durée de 4 ans.

Ce programme répond à la mesure 25 du Plan Cancer II (2009-2013), à savoir « développer la prise en charge sociale et l'accompagnement de l'après cancer ».

MÉDECIN RESPONSABLE

■ Pr Thierry Petit, oncologue médical, chef de département de médecine

COORDINATRICE DU PROGRAMME « POST-CANCER DU SEIN »

■ Francine Pfeil-Thiriet, cadre de santé

Les propos d'une patiente disant un jour : « Quand on est malade, on veut guérir et quand on est guéri on veut vivre, oui mais comment ?»

témoignent des multiples questions qui se posent à nombre de patients à propos de leur avenir.

PROGRAMME D'ACCOMPAGNEMENT POST-CANCER DU SEIN



■ Document d'information remis aux patientes et déposé dans les salles d'attente de l'établissement

À QUI S'ADRESSE CE PROGRAMME ?

Le programme d'éducation thérapeutique s'adresse aux femmes atteintes d'un cancer du sein en traitement adjuvant avec ou sans chimiothérapie et radiothérapie.

La cadre de santé, coordinatrice du projet va à leur rencontre pour leur proposer d'y participer. Si la patiente donne son accord, un deuxième entretien a lieu au cours duquel sont repérées les difficultés liées aux effets indésirables des traitements et des objectifs personnalisés sont définis avec la patiente.

CONTENU DU PROGRAMME

Le programme « post cancer du sein » comprend 8 ateliers éducatifs différents, chacun d'une durée d'une heure. Ils sont animés par les professionnels de santé de la prise en charge du cancer du sein.

- Durée totale du programme : 3 mois
- Participation gratuite aux ateliers
- Programme renouvelé trois dans l'année (janvier, avril, septembre)

► ACTIVITÉ PHYSIQUE

avec Audren Bousinière et Gaëlle Ruhlmann, kinésithérapeutes

Les kinésithérapeutes assurent des séances d'activité physique trois fois par semaine, les lundi, mercredi et vendredi de 9h à 10h.

Trois disciplines sont proposées en alternance :

- **Gymnastique Pilates**: gymnastique douce qui a pour but de renforcer les muscles profonds du corps. Gymnastique basée sur la concentration et la précision. Réalisable par tout public.
- Gymnastique avec des rubans élastiques (Théraband) : gymnastique générale qui cherche à développer la force, la coordination et la résistance réalisée avec des rubans élastiques.
- Marche nordique avec bâtons : activité réalisée en extérieur pour développer l'endurance, la coordination, et la résistance.

Toutes ses activités ont pour but d'accompagner les participantes dans la reprise de l'effort physique en leur donnant l'opportunité de découvrir des disciplines sportives. La constitution du groupe permet l'entraide et la solidarité dans l'effort entre des femmes atteintes par la même pathologie et qui ont subi des traitements similaires. Toutes les activités sont adaptées au niveau de chaque participante en fonction de leur passé de sportive ou non, de leurs antécédents éventuels, de leur âge, etc.....

▶ DIÉTÉTIQUE

Avec Gaëlle Bettinger, diététicienne responsable

La diététicienne intervient afin de donner ou d'actualiser les connaissances de base de l'équilibre alimentaire. Elle donne des conseils pratiques sur le choix des aliments et l'élaboration de menus équilibrés. Différentes notions sont expliquées comme les groupes d'aliments, les équivalences, les modes de cuisson, la lecture et la compréhension des étiquettes sur la composition des aliments ...

► SOCIO-ESTHÉTIQUE

avec Martine Réaux, socio-esthéticienne

Les effets indésirables des traitements sont source de difficultés pour les patientes et leur image (repousse des cheveux, des sourcils et des cils, sécheresse de la peau, ongles abîmés). Au cours de deux séances, la socio-esthéticienne donne des conseils pour prendre soin de sa peau et pour se maquiller de facon équilibrée. Elle apporte également des conseils pour être mieux dans son corps et dans sa tête.

► GESTION DU TRAITEMENT MÉDICAMENTEUX

avec Danielle Prébay, pharmacien chef de service

80 % des cancers du sein sont dits hormonodépendants ou hormonosensibles, car les tumeurs sont porteuses de récepteurs hormonaux. Dans ce cas, le traitement du cancer est basé sur l'hormonothérapie, traitement au long cours (5 ans minimum) et pouvant provoquer des effets indésirables. L'hormonothérapie se prend, la plupart du temps, par voie orale à raison d'un comprimé par jour.

L'objectif du pharmacien est de permettre l'acquisition ou le maintien des compétences nécessaires à la bonne gestion du traitement médicamenteux :

- en apportant aux patientes toutes les informations sur leur traitement médicamenteux,
- en aidant et conseillant les patientes pour une meilleure gestion des toxicités et des effets indésirables liés au traitement.
- en sensibilisant les patientes à l'intérêt d'une bonne observance du traitement tout au long de celui-ci, afin d'obtenir les bénéfices attendus.

► GESTION DE L'HYPO-ŒSTROGÉNIE

avec le Dr Delphine Weitbruch, chiruraien

Le chirurgien-gynécologue apporte des réponses aux symptômes en rapport avec l'hypo-oestrogénie (bouffées de chaleur, douleurs articulaires, sécheresse vaginale, perte de la libido...).

► REPRISE DE L'ACTIVITÉ PROFESSIONNELLE

Avec Evelyne Naas, cadre socio-éducatif, chef du service social

Le maintien dans l'emploi et la reprise professionnelle sont des problématiques de plus en plus exprimées, et ce, dès le début de la maladie. C'est pourquoi le service social a mis en place un groupe de patientes confrontées de manière commune à la question du travail. Durant 6 séances, au cours desquelles interviennent médecin conseil, médecin du travail, SAMETH (Service d'Action et de Maintien dans l'Emploi de Travailleurs Handicapés), psychologue... elles peuvent trouver des réponses qui leur permettent de mieux se projeter et se situer dans leur devenir professionnel.

Cette action intitulée «Mon avenir professionnel, j'y travaille» est présentée au cours de la 1ère séance des ateliers du programme post-cancer du sein, afin d'offrir, à celles qui le désirent, une voie supplémentaire pour anticiper ou affronter l'Après Cancer. Les patientes peuvent également demander un suivi personnalisé si nécessaire.

07

0

▶ PSYCHO-ONCOLOGIE

avec Eliane Marx, psychologue et psychothérapeute, chef de l'Unité de Psycho-Oncologie (UPO)

Il s'agit de favoriser un échange entre toutes les participantes permettant d'aborder des questions spécifiques à leur situation dans l'après-cancer :

- les répercussions psychologiques de la maladie et des traitements pour la femme et sa famille
- la communication dans le couple et avec les enfants
- les modifications de l'image du corps et leurs conséquences
- la reprise de l'activité professionnelle et la capacité à affronter les questions et le regard des collègues au travail
- la capacité à reprendre confiance en soi et à se projeter dans l'avenir.

L'expérience de chacune et les réponses données permettent de résoudre ou de comprendre certaines difficultés. Ces échanges ont également pour objectif de réduire le sentiment de solitude ressenti lorsque les traitements ont pris fin et que les patientes réintègrent progressivement les repères de la vie avant la maladie.

► NEURO-PSYCHOLOGIE

avec Laura Moisy, neuropsychologue

Au cours d'une consultation, la neuropsychologue évalue les troubles cognitifs (troubles de la mémoire, de la concentration). Elle propose aux patientes d'établir un bilan cognitif individuel et une éventuelle prise en charge.

► ÉCHANGE D'EXPÉRIENCES

avec une bénévole de l'association de patientes « VIVRE COMME AVANT ». Une rencontre a lieu avec les patientes du groupe et une discussion et des échanges d'expérience s'établissent.

avec Hélène Suzanne, accompagnatrice en santé de l'ESPACE DE RENCONTRES ET D'INFORMATION (ERI). Elle participe aux échanges et fournit de l'information validée sur la maladie, ses traitements et les effets indésirables ...

RÉSULTATS

Depuis sa mise en place en avril 2011 :

- 144 entretiens ont été réalisés par la cadre de santé
- 44 patientes ont participé au programme
- 100 patientes ont refusé d'y participer en raison de l'absence de prise en charge des frais de transport ou pour des raisons de garde d'enfants ou de petits enfants. Certaines reprenaient leur activité professionnelle.
- 25 patientes ont repris leur activité professionnelle.
- Moyenne d'âge des patientes : 51,5 ans.
- 100 % des patientes sont satisfaites du programme « post-cancer du sein »
- 100 % des patientes conseilleraient ce programme aux patientes atteintes de la même pathologie.

ÉVALUATION

Selon les patientes, les bénéfices apportés sont :

À COURT TERME :

Evite le sentiment d'isolement et d'abandon à la fin des traitements grâce au rythme des ateliers (3 fois par semaine) et aux échanges d'expérience avec les autres participantes.

À MOYEN TERME :

Réapprend à vivre après les traitements en reprenant confiance en soi. Meilleure gestion des effets indésirables de l'hormonothérapie grâce aux explications données par le pharmacien, la gynécologue, la psychologue et la neuropsychologue.

À LONG TERME :

Permet d'adopter un mode de vie différent qui réduit le risque de récidive grâce notamment à la pratique d'une activité physique régulière, à une alimentation équilibrée enseignée par la diététicienne.

Les mots des patientes

Now, mous sours que une military
de rempeter le fem prompt de prompt

Glove lette fatet contribution pour

Open oider o formance pour bout

or une mous any apart
c que uses mous aug apart
C que uses mous aug apart
Gholem De found

Te donner... C'est aussi recevoir ...

DONS DES PATIENTES

Des dons ont été spontanément versés au bénéfice du Centre Paul Strauss, par les patientes du programme d'accompagnement «Post-cancer du sein» pour permettre la poursuite de ces activités et en faire bénéficier d'autres patientes après elles.

Selon leur souhait, les sommes recueillies ont permis l'achat de bâtons de marche nordique et de rubans élastiques «Théraband» pour l'atelier «activité physique». Une mallette de produits et de matériels de maquillage ont également été acquis pour l'atelier «socio-esthétique».

Un cours de cuisine diététique est en projet.

Les mots des patientes

4/4/2012 posser d'excellents moments. Bien endiglement A Sous Lous les 12 Junains, donl or famisation a été remarquable. peteri un reel brenfant que le proponne profiter de nombreus fatientes. Perce pour cotte experience Cordialement rote bonne homeur et votre disponibilité. Dommage que cela ne dure pas plus longtemps Schoole le 2/4/2012 A toste l'éguipe, En vous remerciant pour votre gentillers, profemionnalisme et bonne houseur. Bonne route lu explicant que ce programme poit reconduit Jans le personne poisse en bénéficier Merci. Très cordialement

Dossier unique Les patients pris en charge au Centre bénéficient d'un dossier unique où est consigné l'ensemble des informations médicales et soignantes les concernant. Il suit la personne malade au fur et à mesure de son parcours de soins dans l'établissement. Il est renseigné et consulté par les diffé-Les médecins des Centres de Lutte contre le Cancer ne pratiquent aucun dépassement d'honoraires.

À propos du Centre de Lutte contre le Cancer Paul Strauss



Le Centre de Lutte contre le Cancer PAUL STRAUSS est spécialisé dans le traitement des personnes atteintes de cancer. Il propose sur un seul et même site, une prise en charge intégrée et personnalisée des patients pendant et après la maladie, c'est à dire du diagnostic au traitement en y associant un accompagnement des professionnels des soins de support. Le Centre Paul Strauss est membre du groupe UNICANCER qui réunit 20 Centres de Lutte contre le Cancer français. Il assure trois missions de service public en cancérologie : les soins, la recherche et l'enseignement.

Chiffres clés (données 2011)

Près de 4500 patients traités par an

- 143 lits et places installés
- 600 personnels : médecins, soignants, chercheurs, techniciens et administratifs

Soins

Les soins et les examens sont effectués dans 9 départements et services :

La policlinique, plateforme pluridisciplinaire où ont lieu toutes les consultations (plus de 14 spécialités), accueille et prend en charge l'ensemble des malades qui viennent en consultation.

Département d'imagerie médicale constitué d'un pôle de radiodiagnostic et d'un pôle de médecine nucléaire

Département de biologie et de pathologie Département de chirurgie oncologique Département d'anesthésie-réanimation Département de médecine oncologique Département de radiothérapie

Département des soins de support regroupent, le service social, la kinésithérapie, la diététique, l'unité de psycho-oncologie, la stomathérapie, l'équipe des soins d'accompagnement et une socioesthéticienne. Ses différents professionnels interviennent en complément des soins spécifiques et sont partenaires de la prise en charge pluridisciplinaire du patient.

L'unité de génétique oncologique avec un laboratoire associé accueille les patients en consultation d'oncologie génétique. Ce laboratoire disposant d'un agrément pour l'analyse des gènes de prédisposition au cancer du sein et de l'ovaire, est référent régional pour ce type d'analyse.

. .

Plateau technique

Imagerie médicale Pôle radiologie

- 1 scanner en copropriété avec d'autres établissements hospitaliers de Strasbourg, dans le cadre du Centre d'Imagerie Médicale Interhospitalier de Strasbourg (CIMIS)
- 1 IRM
- 2 mammographes numériques
- 1 mammographe avec installation pour biopsie stéréotaxique
- 1 mammotome
- 6 échographes
- 2 salles de radiologie numérisée
- Systèmes PACS (Pictures Archiving Communication System)
- 1 ostéodensitomètre

Imagerie médicale Pôle médecine nucléaire

- 2 gammas caméras
- 1 gamma caméra couplée à un scanner
- 1 tomographe à émission de positons (TEP) en copropriété avec les HUS dans le cadre d'une convention.

Chirurgie

- 1 bloc opératoire avec 3 salles d'opération
- 1 salle d'opération dédiée aux abords veineux
- 1 salle de réveil de 5 postes avec système de surveillance
- Unité de stérilisation équipée de 2 autoclaves
- Une unité d'hospitalisation de 24 lits
- Une unité de chirurgie ambulatoire opérationnelle fin 2013

Radiothérapie

- 4 accélérateurs de particules
- 1 appareil de tomothérapie
- 1 scanner dédié à la radiothérapie pour la simulation des traitements
- 3 projecteurs de source à débit pulsé (curiethérapie)
- 1 projecteur de source à haut débit de dose (curiethérapie)
- Système informatisé spécifique pour le calcul de la dosimétrie
- 1 échographe et logiciel de dosimétrie (curiethérapie prostatique)
- 1 salle d'application de curiethérapie
- 1 unité d'hospitalisation de 6 chambres protégées contre les radiations

Pharmacie

- Unité de Reconstitution Centralisée des Cytotoxiques (URC) comprenant 3 hottes à flux laminaire pour la préparation des chimiothérapies
- Prescription informatisée nominative des cytostatiques
- Unité de stérilisation
- Unité de rétrocession

Recherche

Fondamentale

Le Centre Paul Strauss participe à la recherche en cancérologie. Les différentes équipes médicales participent à la recherche clinique coordonnée par une unité qui a mené, en 2008, 43 essais thérapeutiques. Le laboratoire de biologie tumorale étudie entre autres les prédispositions génétiques aux cancers du sein et de l'ovaire et les altérations génétiques associées aux cancers des voies aéro-digestives supérieures (VADS). Il fait partie d'une équipe d'accueil universitaire «3430» évaluée et reconnue par l'Agence d'Evaluation de la Recherche et de l'Enseignement Supérieur (AERES) dont l'objectif est l'étude des «Altérations génétiques des cancers et modulation de la réponse à la radiothérapie».

Clinique

- 77 études cliniques en cours en 2011
- 492 patients ont participé à des études cliniques et 78 patients à des études épidémiologiques en 2011 dans le domaine de l'oncologie médicale, de la chirurgie et de la radiothérapie.

Enseignement

Le Centre Paul Strauss participe à l'enseignement de la cancérologie.

- 4 médecins du Centre ont un statut hospitalo-universitaire et dispensent au sein de la faculté de médecine de Strasbourg, un enseignement en médecine oncologique, en radiothérapie, en chirurgie et en santé publique. Par ailleurs, le corps médical du Centre compte plusieurs chargés d'enseignement clinique.
- Des rencontres de cancérologie à l'intention des médecins généralistes et spécialistes de la région sont organisées par l'établissement.
- Plusieurs formations professionnelles sont proposées aux personnels paramédicaux.



Contact presse:

■ Catherine Laulhé

Centre de Lutte contre le Cancer Paul Strauss Responsable de la communication Tél. 03 88 25 24 66

email: claul he@strasbourg.unicancer.fr