Bull Cancer 2024; 111: 587–596

en ligne sur / *on line on*
www.em-consulte.com/revue/bulcan
www.sciencedirect.com

Article original

Onco'sport à l'épreuve des patients : expérience vécue des patients atteints d'un cancer pratiquant de l'activité physique adaptée dans le cadre du programme Onco'sport, une étude qualitative

Loïc Pagès [1], Estelle Gouin-Barré [1], Céline Bourgier [2]

Reçu le 13 novembre 2023
Accepté le 21 février 2024
Disponible sur internet le :
16 avril 2024

1. Université de Montpellier, 38, rue Roussy, 30000 Nîmes, France
2. Institut régional du cancer Montpellier, 208, avenue des Apothicaires, Parc Euromédecine, 34298 Montpellier cedex 5, France

Correspondance :
Loïc Pages, Université de Montpellier, Département Universitaire de Médecine Générale, 641, avenue du Doyen Gaston Giraud, 34000 Montpellier, France.
pages.loic5@gmail.com

Mots clés
Activité physique
Activité physique adaptée
Prescription non médicamenteuse
Médecine générale
Cancer
Analyse qualitative
Analyse phénoménologique

Résumé

Introduction > L'activité physique est un déterminant majeur dans la prévention des maladies chroniques, mais également sur les effets secondaires des traitements et les conséquences liées à la maladie. Elle améliore la qualité de vie, diminue la morbi-mortalité, et donc les dépenses de santé. La sédentarité est la quatrième cause de décès prématurés dans le monde, dans le cadre des maladies chroniques non transmissibles. En France, la prescription d'activité physique adaptée est inscrite dans la loi depuis 2016. Avec le développement des Maisons Sport santé, le programme Onco'sport a été développé pour permettre aux personnes atteintes d'un cancer de participer à une activité physique adaptée. L'objectif de notre travail est d'explorer l'expérience vécue des patients atteints d'un cancer pratiquant de l'activité physique adaptée dans le cadre du programme Onco'sport.

Méthode > Il s'agit d'une étude qualitative de 10 entretiens individuels semi-dirigés auprès de patients participant au programme Onco'sport, recrutés sur la Maison Sport Santé de Nîmes et l'association Les Roses du Gard. Il a été réalisé une analyse phénoménologique avec une approche sémio-pragmatique.

Résultats > Pour l'ensemble des participants, l'activité physique adaptée au travers d'un programme permet un encadrement professionnel de l'Activité Physique, influence l'adhésion et met en confiance. Ce programme est à l'origine de changements des habitudes de vie et améliore le rapport à la maladie et leur cancer grâce aux bénéfices physiques et psychologiques ressentis. Ainsi l'activité physique adaptée apparaît comme un soin de support à part entière qui nécessite d'en informer les patients et d'en faire la promotion pour que l'accès y soit facilité et devienne une norme. Les professionnels de santé dont les médecins généralistes n'ont actuellement pas une place importante dans la promotion de l'activité physique adaptée, et les patients se documentent d'eux-mêmes le plus souvent ou par l'intermédiaire d'association de patients.

https://doi.org/10.1016/j.bulcan.2024.02.014
© 2024 Société Française du Cancer. Publié par Elsevier Masson SAS. Cet article est publié en Open Access sous licence CC BY-NC-ND (http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/).

Conclusion > Un programme d'activité physique adaptée comme Onco'sport est souvent à l'origine d'une reprise d'activité physique chez les patients, apporte un bien-être global et modifie les habitudes de vie. Il apparaît important de promouvoir l'activité physique aux patients mais également à la population générale, au vu des bénéfices. Cette promotion passe par un accès facilité à ce type de programme encadré, une prise en charge financière et une meilleure formation des professionnels de santé.

Keywords
Adapted physical activity
Oncology
General medicine
Qualitative study
Non-drug therapy
Cancer

Summary

Onco'sport testing by patients: Lived experience of patients with cancer practicing adapted physical activity as part of the Onco'sport program, a qualitative study

Introduction > Physical activity is a major determinant in the prevention of chronic diseases, equally on the side effects of treatments and the consequences of the disease. It improves quality of life, but also reduces morbidity and mortality, and therefore health expenses. A sedentary lifestyle is the fourth cause of premature death in the world, in the context of chronic non-communicable diseases. In France, the prescription for adapted physical activity (APA) has been included in the law since 2016. With the development of "Maisons Sport santé'', the Onco'sport program was developed to enable people affected by cancer to participate in adapted physical activity. The objective of our work is to explore the lived experience of cancer patients practicing adapted physical activity as part of the Onco'sport program.

Methods > This is a qualitative study of 10 semi-directed individual interviews with patients participating in the Onco'sport program, recruited from the "Maison Sport Santé'' from Nîmes and the association "Les Roses du Gard''. A phenomenological analysis was carried out with a semiopragmatic approach.

Results > For all participants, the APA through a program provides professional supervision of Physical Activity, influences adherence and builds confidence. This program is at the origin of changes in lifestyle habits and improves the relationship with illness and their cancer thanks to the physical and psychological benefits felt. Thus, APA appears as a full-fledged supportive care which requires informing patients and promoting it so that access is facilitated and becomes a standard. Health professionals including general practitioners do not currently have an important place in the promotion of APA, and patients most often obtain documentation on their own or through associations of patient.

Conclusion > An APA program like Onco'sport is often the cause of a return to physical activity in patients, brings overall well-being and changes lifestyle habits. It seems important to promote physical activity to patients but also to the general population, given the benefits. This promotion involves easier access to this type of supervised program, financial support and better training of health professionals.

Introduction

L'activité physique adaptée

Le terme d'activité physique adaptée (APA) correspond à une activité physique qui est adaptée à la pathologie et aux limites du patient ne pouvant pas pratiquer d'activité physique de manière courante dans le cadre d'une affection de longue durée (ALD).

En France, la prescription d'activité physique adaptée est inscrite dans la loi depuis 2016 (décret n° 2016-1990 du 30 décembre 2016), dans le Code de la santé publique avec des instructions pour la prescription d'activité physique adaptée chez les patients atteints d'affection de longue durée [1].

Le but était de dispenser une activité physique, et non sportive, adaptée aux capacités des patients selon leur pathologie, et de lutter contre la sédentarité.

En ce sens, dans le plan national de santé publique (PNSP) est précisé la stratégie sport santé 2019–2024 articulés autour de quatre axes avec comme objectif le déploiement des maisons sport santé (MSS) et de développer l'offre et le recours à l'activité physique adaptée à des fins d'appui thérapeutique [2].

En 2021, les maisons sport santé sont aux nombres de 288 sur l'ensemble du territoire dont 30 en Occitanie, et avec pour objectif de porter ce nombre à 500 en 2022 [3].
Ainsi s'est développée une politique de promotion de l'activité physique sur ordonnance avec le développement de guides par la Haute Autorité de santé (HAS) [3,4].
Plusieurs travaux de recherche ont montré les bénéfices de la pratique d'activité physique de manière régulière dans la réduction de la mortalité précoce, quelle que soit la cause.
Cette pratique permet notamment la réduction du risque de développement de certains cancers [5].
Ainsi, le troisième Plan cancer 2014–2019 propose de faciliter la pratique d'activité physique à tout âge au quotidien et notamment en termes d'offre et d'accessibilité pour réduire le risque de cancer et également pendant et après les traitements pour améliorer la survie et prévenir les récidives [6].
Son évaluation en 2020 propose de recentrer les actions d'activité physique et notamment d'activité physique adaptée sur les malades et anciens malades du cancer afin d'en intensifier les effets [7].

Cancer et activité physique

En France selon les données de 2017 de l'INSEE, les cancers sont la première cause de décès chez l'homme (94 700 par an) et la deuxième chez la femme (73 400 par an, derrière les maladies de l'appareil circulatoire : 75 800 par an) pour 591 500 décès par an [8].
Il est estimé qu'environ 20 000 cancers du sein pourraient être évités chaque année si des actions de prévention étaient entreprises. En effet, parmi les cancers attribuables à l'alcool, le cancer du sein est le plus fréquent. La diminution voire l'arrêt d'une consommation d'alcool, l'arrêt du tabac, manger varié et équilibré, bouger permettent de réduire le risque de développer la maladie.
Il existe un bénéfice de l'activité physique sur les effets secondaires liés aux traitements et les conséquences liées au cancer en lui-même.

Le déconditionnement physique lié au cancer

Chez les patients atteints de cancer, il existe un déconditionnement physique lié à une altération des capacités cardio-respiratoires et musculaires pouvant amener à un état d'intolérance à l'exercice à l'origine d'une perte d'autonomie, de la qualité de vie, de l'estime de soi et une augmentation des manifestations de la fatigue sur le plan physique et psychologique. Ce déconditionnement est dû au processus néoplasique en lui-même mais également lié aux traitements médicaux, la chirurgie et la radiothérapie. Il est bien sûr influencé par l'état physique préalable de chaque personne.

Bénéfices de l'activité physique adaptée

En prévention primaire

En 2016, une méta-analyse de données prospectives regroupant près de 1,4 million de participants a montré la réduction du risque d'apparition de treize cancers (dont le sein, colorectal, pulmonaire) sur 26 examinés par la pratique d'activité physique de niveau plus élevé (soit une intensité supérieure ou égale à 3 MET). Il était observé une diminution du risque total de cancer de 7 %, et une réduction du risque de 20 % ou plus pour sept cancers (adénocarcinome de l'œsophage : 42 %, cancer du foie, du cardia, du poumon : 26 %, du rein, de l'endomètre et leucémie myéloïde : 20 %) [9].
Ces données ont été confirmées par d'autres études notamment avec un effet dit « dose-réponse », correspondant au temps et à l'intensité de la pratique sur la réduction du risque [10–13].

En prévention secondaire et tertiaire

Le rapport de l'Institut national du cancer (INCa) de mars 2017, suivi de celui de l'Inserm (Institut national de la santé et de la recherche médicale) en 2019 à la suite d'une demande du ministère des Sports, apporte des informations sur les bénéfices de la pratique d'activité physique adaptée chez les patients atteints de cancer, que ce soit en prévention secondaire, durant et après les traitements mais également en prévention tertiaire, notamment sur le risque de rechute et la survie à cinq ans [14,15].
Ainsi la pratique d'activité physique a pour but de prévenir ou corriger le déconditionnement et les bénéfices se retrouvent en termes de qualité de vie globale, de fatigue et de douleurs. Il existe également une tendance à la réduction des complications périopératoires et un impact positif sur les effets indésirables potentiels des traitements.
Enfin sur le moyen et long terme l'activité physique apporte une *plus-value* intéressante.

La prescription et l'accès à l'activité physique adaptée

Avec la loi de modernisation de notre système de santé de 2016, la prescription d'activité physique adaptée tend à se développer.
La HAS a ainsi développé un guide afin d'aider à la prescription d'activité physique chez l'adulte par les médecins et notamment le médecin traitant, et a décliné selon diverses pathologies (BPCO, insuffisance cardiaque, diabète, AVC) dont les cancers du sein, de la prostate et colorectal [3,16].
L'Association francophone des soins oncologiques de supports (AFSOS) apporte un référentiel permettant d'être une aide dans le parcours de soins des patients atteints de cancer pour leur permettre d'avoir une activité physique adaptée à leur pathologie [17].
Avec le développement des maisons sport santé, des parcours de soins se mettent en place et permettent un meilleur accès à l'activité physique adaptée pour les patients.

La Maison Sport Santé de Nîmes dispense ainsi ce programme par un enseignant en activités physiques adapté et santé (EAPAS) dans ses propres locaux et également en partenariat avec plusieurs associations dont les Roses du Gard dont l'un des objectifs est l'accès aux soins de support.
Ce type de programme se déroule sur une période de 8 semaines en général et peut être renouvelé, les activités proposées sont diverses et se basent sur des exercices en endurance (ou cardio, aérobie) et de renforcement musculaire (anaérobie).

Matériel et méthode

Recherche documentaire

La recherche bibliographique a été effectuée en français et en anglais, avec plusieurs moteurs de recherche :
- Cismef, SUDOC, PubMed, Google Scholar et de proche en proche en utilisant la bibliographie des documents consultés ;
- le catalogue des bibliothèques universitaires de l'université de Montpellier-Nîmes.

Type d'étude

Nous avons réalisé une étude qualitative par entretiens semi-dirigés individuels.
L'objectif de ce travail de thèse est d'explorer le vécu, l'expérience personnelle et le ressenti des patients participant à un programme d'activité physique adaptée dans le cadre de leur pathologie cancéreuse. Ainsi la méthode qualitative est la plus adaptée dans ce contexte, en comparaison avec la méthode quantitative. Elle ne permet pas de quantifier ni mesurer et donc les résultats ne sont pas extrapolables à l'ensemble de la population étant donné l'absence d'échantillon représentatif. Elle répond aux questions type « comment ? » ou « pourquoi ? » [18]. Les entretiens sont dits comme « semi-dirigés » car le recueil de données se fait à partir d'un guide d'entretien. L'objectif était, à partir de questions ouvertes, de permettre une liberté de parole dans un cadre donné et donc mieux contrôler l'entretien et son temps.

Population de l'étude et recrutement

Les critères d'inclusion étaient les suivants : patients majeurs, patients participants ou ayant participé au programme Onco'sport proposé par la Maison Sport Santé de Nîmes, patient masculin ou féminin.
Les critères d'exclusion étaient les suivants : patient mineur, patient présentant une inaptitude aux activités physiques adaptées, patient ne participant pas au programme Onco'sport.
Il n'y a pas d'objectif d'être représentatif de la population, mais d'essayer d'avoir une diversification maximale de l'échantillon (âge, sexe, mode de vie, suivi pathologie).

Recrutement

Le recrutement a été effectué de novembre 2022 à février 2023. Les patients étaient recrutés sur le site de la Maison Sport Santé et dans l'association Les Roses du Gard. Une fiche d'information était remise au préalable aux patients grâce à l'aide des enseignants en activité physique adaptée et la Présidente de l'Association Les Roses du Gard qui leur proposait de participer à cette étude. Le recrutement a été réalisé jusqu'à saturation des données, soit jusqu'à l'absence de nouvelles données lors de deux nouveaux entretiens.

Recueil des données

Le guide d'entretien a été réalisé à partir de questions ouvertes, aisées à comprendre afin de faciliter les échanges. Des questions de relance ont été rajoutées si besoin, afin de favoriser la verbalisation. Il est différent d'un questionnaire dans le sens où il permet de structurer l'interrogatoire sans le diriger.
Le guide d'entretien était le suivant :
- Comment avez-vous connu ce programme, Onco'sport ?
- Racontez-moi ce qui vous a poussé à participer à ce programme ?
- Vous participez à ce programme d'activité physique adaptée en ce moment, racontez-moi comment se passe une journée ? Racontez-moi une séance qui vous a marqué ?
- Avec ce que vous m'avez décrit, d'une façon globale, qu'est-ce que cela vous apporte ?
- Recommanderiez-vous ce programme, pourquoi ?
- Quel rôle a joué votre médecin traitant concernant l'activité physique ?
- Au final, qu'est-ce que représente pour vous l'Activité Physique Adaptée ?

Analyse des données

L'analyse phénoménologique correspond à la description d'un phénomène. L'objectif était de placer l'expérience vécue du sujet au premier plan, en restituant un compte rendu descriptif sans mécanisme explicatif. L'objectif était de comprendre, traduire et restituer le sens de l'expérience vécue de patient participant à un programme d'activité physique adaptée, sans jugement [19]. Elle est décrite par Paillé et Mucchielli, comme permettant « une écoute initiale attentive des témoignages pour ce qu'ils ont à nous apprendre, avant que nous soyons tentés de les faire parler » [20].
Charles Senders Peirce est un mathématicien et philosophe qui au début du XX^{e} siècle a élaboré le concept sémio-pragmatique. Cela consiste à se focaliser sur les éléments signifiants du texte et les plus pertinents pour l'étude et d'en ressortir une catégorie conceptuelle, et si possible une théorie.

Aspects éthiques et réglementaires

Les patients étaient informés du but de la recherche et de la pseudo-anonymisation des données dans un premier temps puis de l'anonymisation à la fin du travail de recherche. Le consentement oral était recueilli avant activation du dictaphone. On parle ici de pseudo-anonymisation des données car un code était attribué à chaque entretien et une table de correspondance était conservée par le principal investigateur seul.
Une analyse d'impact relative à la protection des données a été réalisée, ainsi qu'un formulaire d'information relatif à la

protection des données à caractère personnel, respectant la norme MR004, et selon le modèle proposé par la revue *Exercer* [21].
L'engagement de conformité relatif à la protection des données a été signé. Ces documents ont été transmis au délégué à la protection des données de l'Université de Montpellier.

Résultats

Caractéristiques de la population étudiée

Les caractéristiques sont présentées dans le *tableau I*.
Dix entretiens ont été réalisés au total. L'identité des patients a été remplacée par la lettre P suivi du numéro dans l'ordre de réalisation des entretiens. Les entretiens ont eu lieu entre décembre 2022 et mars 2023. Six entretiens se sont déroulés sur le lieu de réalisation du programme d'activité physique adaptée (maison sport santé de Nîmes ou locaux de l'Association les Roses du Gard), deux au domicile des patientes et deux par téléphone. Notre échantillon n'est constitué que de femmes avec une moyenne d'âge de 58 ans. Sept d'entre elles sont suivies pour un cancer du sein et trois pour un cancer des ovaires. Toutes les patientes participaient au programme d'activité physique adaptée proposé par la maison sport santé de Nîmes. La majorité est dans leur première année de participation au programme d'activité physique adaptée. La durée moyenne des entretiens était de 30 minutes. La saturation des données a été atteinte au huitième entretien, deux entretiens supplémentaires ont été réalisés pour la confirmer.

Catégories conceptualisantes

Au travers des restitutions de sens de chaque entretien par comparaison des entretiens entre eux, des catégories ont émergé. Les catégories obtenues par cette analyse sémio-pragmatique sont les suivantes.

L'activité physique adaptée au travers d'un programme permet un encadrement professionnel de l'activité physique, influence l'adhésion des patients et les met en confiance

Avec le diagnostic de cancer, il existe une volonté chez les patients de « reprendre en main » leur santé. Certains se documentent assez facilement et librement notamment via internet pour limiter le risque de récidive et mieux supporter les traitements.
Pour d'autres, l'expérience personnelle et professionnelle sont également source de connaissance.
P10 : « je savais qu'il fallait que je me mette au sport quoi. Pour limiter un peu [réfléchit], un peu les effets secondaires. ».
En entrant dans le dispositif, la majorité des attentes repose sur la limitation de l'impact physique de la maladie, notamment en termes de douleur et de déconditionnement physique mais également pour lutter contre les effets secondaires des traitements dont l'un des principaux est la prise de poids lié au traitement hormonal.
La participation au programme d'activité physique adaptée apparaît comme une façon de se remettre en mouvement et de se sociabiliser.
P5 : « c'était ça ma motivation première, c'était essayer de réduire ma, ma douleur, mes douleurs, et, et me motiver pour, ben pour bouger. ».
Par sa formation, sa bienveillance, son écoute et attention, l'enseignant en activité physique adaptée est la base du programme. En effet il permet de proposer une approche

Tableau I
Caractéristiques de la population étudiée

	Durée (min)	Mode de vie	Âge	Travail/niveau d'étude	Programme APA (lors de l'entretien)
P1	45	Urbain	77	Secrétaire de direction, retraitée	2e année
P2	30	Urbain	60	Secrétaire de direction, retraitée	2e année
P3	33	Semi-rural	65	Aide-soignante, retraitée	2e année
P4	36	Semi-rural	55	BTS assistante de direction, formatrice	Depuis 10 ans
P5	20	Semi-rural	46	Agent immobilière	9 mois
P6	24	Rural	56	Comptable	4 mois
P7	41	Semi-rural	63	Institutrice, retraitée	7 mois
P8	27	Urbain	73	Cadre, retraitée	3 mois
P9	24	Urbain	49	Accueil hôtelier, sans activité	5 mois
P10	21	Urbain	32	Styliste modéliste, BTS	11 mois

individualisée et adaptée à chaque participant en tenant compte de leurs attentes et questions.
Cette position primordiale est à l'origine de la motivation de chaque patient pour participer au programme et le poursuivre.
P6 : « c'est rassurant parce qu'on se dit que en plus, on a fait un bilan donc, donc on sait que quelque part on est entre des mains qui connaissent notre état et qui connaissent nos limites ».
Au début du programme, il existe des tests qui permettent d'évaluer chaque participant permettant de cibler leurs besoins et aussi leurs limitations sur le plan physique. Cette expertise essentielle, est à l'origine d'une satisfaction des patients qui constatent une prise en charge individualisée, adaptée, modulable au fil du programme.
P9 : « on travaille un petit peu tout. Voilà et ça, ça peut être adapté à chaque personne. ».
Le programme est ressenti par l'ensemble des patientes comme complet avec des exercices variés et diversifiés permettant un travail sur le plan de l'endurance, du renforcement musculaire et de l'équilibre et la coordination.
P8 : « Et finalement, si je commence à y arriver, donc c'est ça valide le fait que c'est nécessaire quoi. ».
Malgré la volonté de reprendre ou débuter une activité physique, le fait d'être malade est un frein et amène à se poser la question de ses capacités à réaliser une activité physique et des limitations liées aux dispositifs tel que le port-a-cath ou bien liées à la chirurgie (comme le lymphœdème du membre supérieur à la suite du curage ganglionnaire).
L'activité physique adaptée apparaît ainsi comme une solution par rapport à un club ou une salle de sport où la notion d'adaptée n'est pas principale.
P6 : « dompter quelques peurs, car quand on a été opéré, tout ça, on sait pas trop ce qu'on est capable de faire ou pas faire ».
Pour la majorité des patientes, la participation au programme permet ensuite d'intégrer l'activité physique dans sa vie de tous les jours, en ajoutant des activités et en sortant de la sédentarité.
P10 : « ça m'a peut-être poussée à pratiquer aussi hors de la maison de faire plus de sport, voilà. ».

La participation à un programme d'activité physique adaptée a une influence dans la vie en général et dans le rapport à la maladie

Une grande partie des patientes met en évidence des habitudes de vie centrées sur le travail, les tâches liées à l'occupation d'une maison mais aussi l'arrivée des enfants, la vie de famille, qui au cours d'une vie font que les priorités ne sont pas les mêmes, et souvent la pratique d'activité physique n'en fait pas partie.
Avec la découverte du cancer, la plupart des personnes actives au moment du diagnostic ont arrêté leurs activités professionnelles et remettent en question leur mode de fonctionnement et ainsi réorganisent leurs habitudes de vie. L'objectif premier est de se focaliser sur la guérison, et dans les suites la question des soins de support, dont l'activité physique est abordée.
Cette réorganisation se fait également chez des patientes qui sont déjà à la retraite au moment du diagnostic et qui décident d'intégrer rapidement l'activité physique dans leur vie.
P3 : « On met des œillères. Enfin, moi, c'était le boulot. Maison, boulot, maison. Et rien d'autre quoi. ».
Le bénéfice apporté par l'activité physique se développe au fur et à mesure du programme d'activité physique adaptée avec un bien-être physique et psychique qui se matérialise souvent après les séances puis est amené à durer dans le temps.
La majorité des patientes évoquent un plaisir à venir en séance d'activité physique adaptée, et souhaitent une augmentation de la fréquence des séances hebdomadaires durant le programme, sauf celles qui pratiquent déjà d'autres activités physiques en dehors.
Ces bénéfices sont vecteurs d'une influence positive sur le moral et il existe un sentiment de joie et bien être lié à l'activité physique adaptée, qui apporte de la confiance en soi et ses capacités.
Ainsi durant les périodes d'arrêt du programme ou lors d'absence à certaines séances, les patientes expriment un manque lié à la non pratique d'activité physique adaptée.
P9 : « ça se voit que je suis plus tranquille, plus heureuse et forcément, ça, ça marche bien avec les autres »,
Au fil du programme, les patientes décrivent pour la plupart une amélioration sur le plan physique que ce soit en termes de musculature, d'équilibre, de souplesse, d'endurance, mais également sur les douleurs avec une diminution de la consommation de médicaments antalgiques. De même chez les patientes traitées par hormonothérapies, celles-ci expriment des difficultés à perdre du poids. Malgré cela, l'influence positive sur le moral est importante et la plupart des patientes expriment une amélioration de l'humeur, qui permet de se motiver à poursuivre le programme et participer aux séances même s'il est parfois difficile de continuer quand on a des symptômes physiques.
P6 : « ça permet justement de mentalement de se dire qu'on est capable de, de le faire dans le, même en ayant des symptômes physiques ou en étant plus ou moins bien ».
L'existence de ce programme permet de rencontrer des personnes ayant un vécu similaire et une expérience commune de la maladie. Ce partage est source de réassurance et de lien social. Selon les patientes, le lien social est décrit comme plus ou moins superficiel étant donné que les rencontres se cantonnent majoritairement à la séance d'activité physique adaptée. Mais il existe toujours cette notion de solidarité et d'effet de groupe qui permet de réaliser des choses qu'elles n'auraient pas faites toutes seules et dans une ambiance qui est bonne. Cette cohésion de groupe est source d'entraide et créée des liens.
La plupart des patientes rapportent qu'elles ne parlent pas de la maladie entre elles mais qu'elles savent qu'elles pourront être écoutées et comprises si besoin.

P7 : « rencontrer d'autres, d'autres personnes surtout qui ont vécu ce qu'on a vécu, parce que c'est quand même des moments durs, difficiles ».

L'existence du programme est décrite comme permettant de garder une motivation. L'encadrement et la présence de séance à heure fixe permettent aux patientes de garder l'envie de se déplacer et venir faire leur séance.

P4 : « ces programmes-là heureusement qu'ils existent parce que ça permet vraiment d'encadrer le, l'activité, d'encadrer la motivation, surtout garder la motivation ».

La participation au programme d'activité physique adaptée apparaît comme source de réassurance et de fierté auprès de l'entourage, en effet, la patiente n'apparaît plus seulement comme quelqu'un avec sa maladie mais comme quelqu'un « capable de ».

P4 : « Ça change aussi le regard de nos enfants, hein, sur, sur… C'est plus leur maman qui est, qui est malade, qui est dans le canapé toute la journée ».

La majorité des patientes organisent leur emploi du temps selon les séances d'activité physique adaptée, que ce soit sur le plan médical mais aussi le plan professionnel.

P10 : « je prends mon jeudi matin, exprès pour le sport quoi. Je veux pas que le professionnel empiète là-dessus. ».

La mise en place de financement pour la Maison Sport Santé comme pour l'association les Roses du Gard permet de proposer des tarifs ressentis comme raisonnables voire une gratuité sur le début du programme et pour les activités se déroulant dans le cadre de l'association à la suite de l'adhésion.

La participation à l'activité physique adaptée apparaît comme un soin de support à part entière qui nécessite d'en informer les patients et d'en faire la promotion

Lors du diagnostic de cancer, la plupart des patientes se sont informées notamment via internet, et ont trouvé des associations de patients tel qu'Etincelles ou les Roses du Gard. Souvent au travers de ces associations des soins de supports sont proposés dont l'activité physique adaptée. Certaines patientes ciblaient directement la reprise d'activité physique d'autres souhaitaient participer à des activités comme le Qi-kong ou le shiatsu et ont découvert l'activité physique adaptée par la suite.

Certaines patientes ont eu l'information de l'existence de l'activité physique adaptée avec la présence de flyer sur le bureau de l'oncologue ou donnés à la suite de l'annonce. Et ensuite certains oncologues conseillaient l'activité physique adaptée à la suite de la demande la patiente ou orientaient vers le Réseau Diane qui est un collectif proposant une prise en charge médico-psycho-sociale.

Ainsi dans la majorité des cas, c'était la patiente qui se présentait chez son médecin traitant avec la demande d'un certificat médical pour participer à l'activité physique adaptée.

P2 : « l'oncologue m'a recommandé de faire du sport et d'avoir une activité sportive ».

P3 : « c'est moi qui ai fait la démarche, c'est moi qui ai demandé et c'est moi qui ai contacté sport santé ».

Dans la majorité des cas, l'oncologue ou le médecin traitant ne sont pas à l'origine de la proposition d'activité physique et d'activité physique adaptée. Le plus souvent, cela est perçu comme un manque d'information du médecin sur les soins de support, d'un manque de temps, de disponibilité et ainsi le médecin apparaît comme un simple prescripteur de médicament aux yeux de certaines patientes, voire est mentionné comme inexistant dans le suivi du cancer. Ainsi se pose la question d'inciter à prescrire l'activité physique adaptée peut être sous réserve de rémunération.

Néanmoins certains médecins lors de la demande de certificat médical ont présenté un certain enthousiasme et apparaissent comme un soutien au travers d'encouragements.

P9 : « Il est un peu débordé, mon médecin ».

P3 : « mais elle m'a beaucoup accompagnée, hein ».

La pratique de l'activité physique adaptée est à l'origine d'une reprise d'activité physique qui est ressentie comme essentielle et indispensable dès lors qu'on l'a débutée. Les patientes expriment l'intérêt d'en avoir connaissance le plus tôt possible et même avant d'être malade car l'activité physique apparaît comme indispensable dans la prévention. Cette demande repose sur l'implication du patient lui-même qui doit faire des démarches pour trouver et choisir des soins supports.

P3 : « c'est dommage qu'on n'en ait pas connaissance beaucoup plus tôt. J'essaye autour de moi d'en parler ».

Avec le diagnostic de cancer, la prise en charge médicale et l'information sur le plan de soin sont rapidement connues et les soins sont débutés rapidement. En ce sens, un parcours de soins se crée et le patient a un suivi rapproché. Avec l'annonce de rémission, la prise en charge s'espace et peut être vécue comme un isolement voire comme un abandon alors que le patient n'est pas considéré encore comme guéri et qu'il existe des effets secondaires liés à la pathologie en elle-même et aux traitements sur le plan physique et psychologique. Ce sentiment de solitude n'est pas assez développé, et les soins de support comme l'activité physique adaptée apparaissent comme une continuité des soins quand les soins principaux s'arrêtent, et permettent de se reconstruire.

P2 : « la période après cancer, personne n'en parle et c'est, et c'est peut-être la plus difficile à vivre psychologiquement ».

La pratique de l'activité physique adaptée permet ainsi de montrer aux autres et notamment à son entourage qu'il est possible de pratiquer de l'activité physique malgré la maladie, et donc exister en tant qu'une personne et pas seulement par sa maladie.

Ce sentiment existe également durant les séances d'activité physique adaptée où les patientes partagent une expérience

sans que la maladie ne soit le sujet principal et qui se réalise hors du milieu médical et du climat parfois anxiogène de l'hôpital. Ainsi l'activité physique adaptée apparaît comme un des soins de support accompagnant vers des activités de la vie de tous les jours.

P7 : « Et quelque part, c'était anxiogène pour moi. Voilà donc c'était bien de pouvoir dissocier et faire des activités dans un lieu qui n'était pas un hôpital. ».

Discussion

L'objectif de l'étude était d'explorer l'expérience vécue de patient participant à un programme d'Activité Physique Adaptée dans le cadre de leur pathologie oncologique. L'ensemble des participantes sont satisfaites d'avoir intégré le programme et d'y participer. L'activité physique adaptée est souvent une découverte pour elles, et est à l'origine d'une reprise de l'activité physique en dehors du programme.

La satisfaction repose sur l'adaptation des exercices à leur limitation et la progressivité jouant sur l'amélioration de leurs capacités physiques, que ce soit sur le plan sportif comme dans la vie de tous les jours. La majorité d'entre elles ressentent un bien-être global lié à la pratique d'activité physique adaptée.

L'effet de groupe et le sentiment de communauté sont essentiels également dans l'acceptation de la maladie, la motivation, l'assiduité et également indispensable pour garder des interactions sociales et ne pas se sentir isolées. La présence des enseignants en activité physique adaptée est fondamentale dans le programme et contribue grandement à l'effet positif du programme auprès des participantes.

Pour la plupart, le rôle médical et notamment du médecin généraliste est mineur voire inexistant en ce qui concerne la promotion de l'activité physique adaptée. La majorité des patientes font part également de l'intérêt d'avoir un lieu en dehors de l'hôpital, « hors les murs », qui facilite l'adhésion au programme. En effet avec la prise en charge médicale et chirurgicale de leur cancer, certains patients passent une majorité de leurs temps dans des lieux médicaux. L'amélioration de leur état de santé, la diminution ou l'arrêt des soins médicaux sont diverses occasions pour se détacher du cadre de l'hôpital et avoir la sensation de retourner à une « vie normale », ainsi pour la plupart la proposition de réaliser des soins de support comme l'activité physique adaptée dans l'enceinte de l'hôpital n'apparaît pas comme une solution attractive. Cela peut souvent démotiver du fait de cette connotation de l'hôpital inévitablement lié à la maladie. Il apparaît indispensable de promouvoir l'activité physique adaptée que ce soit à partir des patients eux-mêmes, des associations et également des médecins, et de permettre son développement en facilitant l'accès, la prescription et le financement de tels programmes.

Forces de l'étude

Concernant notre sujet de recherche, l'étude qualitative avec une analyse phénoménologique et une approche sémio-pragmatique s'est avérée être la plus adéquate pour répondre à notre objectif principal.

La méthode qualitative et ce type d'analyse nous ont permis d'explorer le ressenti, le vécu et les représentations des patients, et ainsi d'en développer le sens profond sur leur expérience de la pratique de l'activité physique adaptée durant le programme Onco'sport. Cette approche n'est pas possible lors d'études quantitatives à l'origine de réponses fermées.

Les travaux concernant l'activité physique adaptée se sont souvent intéressés à la vision du médecin généraliste et moins à celle du patient. Parmi ceux s'intéressant aux patients, l'analyse était thématique et ne permettait pas d'explorer les représentations et le vécu.

La grille COREQ (*COnsolidated criteria for REporting Qualitative research*) est utilisée comme grille de lecture dans les rapports de recherche qualitative. Vingt-neuf des 32 critères de qualité ont été atteints pour cette étude.

Limites

L'analyse qualitative demande un apprentissage et une expertise, qui s'est faite au fur et à mesure pour l'investigateur principal ainsi que la directrice de thèse qui étaient tous les deux novices dans ce domaine.

L'échantillon n'est pas représentatif de la population générale des patients atteints de cancer et donc ne permet pas de généraliser les résultats obtenus.

Il peut exister un biais de participation et de sélection, en effet, les patients étaient recrutés sur la base du volontariat. Ainsi les patients plus sensibles au sujet ont répondu probablement plus facilement à la demande.

De plus un biais de désirabilité sociale peut être une hypothèse compte tenu de la proposition de participation à la thèse parfois lorsque les sujets étaient en groupe, et donc entraînant un effet collectif positif.

On peut également ajouter que l'échantillon comportait uniquement des femmes, majoritairement atteintes d'un cancer du sein. Ainsi les résultats peuvent être influencés par le fait que le cancer du sein est le cancer féminin le plus fréquent et ayant une survie de 88 %, avec donc potentiellement un état physique plus adapté à la pratique d'activité physique [22,23].

Perspectives

Les bénéfices de l'activité physique adaptée paraissent indéniables pour les patients et leur expérience dans la maladie mais également pour l'après et le futur. Dans ce travail, l'échantillon est composé exclusivement de femmes, il se pose ainsi la question d'évaluer plus spécifiquement les freins à l'accès à l'activité physique adaptée de la part des hommes. En effet dans les

travaux cités ici, la plupart des échantillons sont souvent composés en majorité de femmes.
Il est trouvé dans la littérature que pour lutter contre les obstacles à la réalisation d'exercice chez l'homme atteint d'un cancer reposeraient d'abord sur un soutien important notamment avec une prescription claire d'exercices, supervisée, ensuite sur une accessibilité facilitée et enfin en permettant une comparaison des patients entre eux via un partage d'expérience [24,25].
Finalement, ces différents points sont également retrouvés dans notre étude et les études similaires avec des échantillons mixtes. Le développement et la pratique d'activité physique adaptée reposent sur une poursuite nécessaire et une augmentation des campagnes de promotions et d'informations, que ce soit auprès des patients mais également auprès des prescripteurs. L'augmentation et la formation des patients experts peuvent ainsi exercer une influence positive.
La formation des médecins semble indispensable et est souhaitée par l'ensemble, dans de nombreux travaux de thèse [26,27]. Celle-ci permet de lever des freins à la prescription comme le manque de connaissance, l'aide à la prescription, l'information sur les structures dédiées et mises en place.
Néanmoins certains travaux soulèvent également le manque de temps des médecins pour se renseigner et en parler avec les patients, avec souvent une réticence des patients concernant la pratique d'activité physique. De plus, la limitation de la prescription aux patients ayant seulement une affection de longue durée sans pour autant avoir une prise en charge est une problématique importante, et met en évidence les difficultés de financement. Il apparaît également nécessaire de mettre en place des parcours de soins, des réseaux clairement identifiés et d'accès facilité [28–31].
La mise place de ces réseaux pourraient s'envisager et être promus au cœur de parcours dans des maisons de santé pluriprofessionnelles (MSP) et des communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS).
En ce sens, un travail de thèse de médecine générale, issu du Département de Médecine Générale de Rennes, a permis de développer le site APAclic, proposant une aide à la prescription d'activité physique adaptée au travers d'un algorithme ainsi qu'une cartographie des lieux de dispense de l'activité physique adaptée par des enseignants en activité physique adaptée issus de la Société Française des Professionnels en Activité Physique Adaptée [32–35].

Conclusion

Les programmes d'Activité Physique adaptée tendent à se développer de plus en plus. Durant ce travail de thèse par entretiens semi-dirigés nous avons pu constater que la pratique de l'activité physique adaptée devient indispensable pour chaque participant durant son parcours de soins et apparaît comme une des solutions pour accepter la maladie comme le cancer mais également pour se reconstruire et reprendre confiance en soi. L'entrée dans le programme est différente selon les personnes mais elle résulte d'un choix du patient et d'une volonté de se sentir mieux en réalisant une activité physique de manière encadrée, adaptée et en confiance.
Sous l'impulsion de l'enseignant en activité physique adaptée, il se crée une dynamique de groupe animée par de la solidarité, une expérience commune de la maladie et l'absence de jugement. Ces différents aspects encouragent les participantes et leur permettent de se réapproprier leur corps ainsi que de faire émerger un bien-être global que ce soit sur le physique comme psychologique. Cet ensemble est à l'origine d'un ressenti d'une prise en charge individuelle et à l'écoute de chacun, à l'inverse d'activité physique qui serait réalisée dans un autre contexte tel qu'en salle de sport ou avec un coach sportif.
La participation au programme d'activité physique adaptée apparaît ainsi comme un facteur favorisant la reprise d'activité physique dans la vie de tous les jours et permettant de l'intégrer à ses habitudes de vie. Il existe pour les patientes une volonté de prévenir le risque de récidive, mieux tolérer les traitements et leurs effets secondaires et d'un bien-être global. Ces attentes sont souvent atteintes pour la majorité, et il existe un souhait de le partager avec son entourage et de le valoriser. L'existence de lieux en dehors de l'hôpital apparaît comme essentiel pour favoriser l'adhésion et un retour à une vie en tant que personne et pas seulement en tant que patient malade.
L'existence d'associations de patients est un moteur indispensable pour faire avancer les choses et permettre à des projets de se développer. Sous l'impulsion de certains patients qui deviennent experts dans leur pathologie et des soins de support comme l'activité physique adaptée, l'accompagnement pendant et dans les suites d'un cancer estompe le sentiment de solitude après l'intensité de la prise en charge médicale et thérapeutique.
Les médecins manquent de formation et de temps pour encourager et inciter les patients à pratiquer de l'activité physique que ce soit en prévention primaire, secondaire et tertiaire. Le cadre législatif est un premier pas pour promouvoir des politiques de santé publique mais la prise en charge financière semble indispensable pour encourager le développement de programme d'activité physique et permettre une accessibilité au-delà du cadre de la pathologie.

Déclaration de liens d'intérêts : les auteurs déclarent ne pas avoir de lien d'intérêts.

Références

[1] Décret n° 2016-1990 du 30 décembre 2016 relatif aux conditions de dispensation de l'activité physique adaptée prescrite par le médecin traitant à des patients atteints d'une affection de longue durée. 2016-1990 déc 30, 2016.

[2] Rapport Stratégie Nationale Sport Santé 2019–2024.

[3] Guide de connaissance Activité physique et sédentarité. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2022-08/guide_connaissance_ap_sedentarite_vf.pdf.

[4] 2022 - Consultation et prescription médicale d'activité pdf. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-10/guide_aps_vf.pdf.

[5] Actualisation des repères du PNNS, relatifs à l'activité physique et la sédentarité. Disponible sur : https://www.anses.fr/fr/system/files/NUT2012SA0155Ra.pdf.

[6] Le Plan cancer 2014–2019 - Les Plans cancer. Disponible sur : https://www.e-cancer.fr/Institut-national-du-cancer/Strategie-de-lutte-contre-les-cancers-en-France/Les-Plans-cancer/Le-Plan-cancer-2014-2019.

[7] Ott MO, Quéré M, Romulus AM. Membres de l'inspection générale des affaires sociales.

[8] Causes de décès selon le sexe. Insee. Disponible sur : https://www.insee.fr/fr/statistiques/2385258#tableau-figure1.

[9] Moore SC, Lee IM, Weiderpass E, Campbell PT, Sampson JN, Kitahara CM, et al. Leisure-time physical activity and risk of 26 types of cancer in 1.44 million adults. JAMA Intern Med 2016;176(6):816–25.

[10] Li T, Wei S, Shi Y, Pang S, Qin Q, Yin J, et al. The dose–response effect of physical activity on cancer mortality: findings from 71 prospective cohort studies. Br J Sports Med 2016;50(6):339–45.

[11] Arem H, Moore SC, Patel A, Hartge P, de Gonzalez AB, Visvanathan K, et al. Leisure time physical activity and mortality: a detailed pooled analysis of the dose-response relationship. JAMA Intern Med 2015;175(6):959–67.

[12] Matthews CE, Moore SC, Arem H, Cook MB, Trabert B, Håkansson N, et al. Amount and intensity of leisure-time physical activity and lower cancer risk. J Clin Oncol 2020;38(7):686–97.

[13] Watts EL, Matthews CE, Freeman JR, Gorzelitz JS, Hong HG, Liao LM, et al. Association of leisure time physical activity types and risks of all-cause, cardiovascular, and cancer mortality among older adults. JAMA Netw Open 2022;5(8):e2228510.

[14] Bénéfices de l'activité physique pendant et après cancer - Des connaissances aux repères pratiques - Ref : ETACTPHYRA17. Disponible sur : https://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Benefices-de-l-activite-physique-pendant-et-apres-cancer-Des-connaissances-aux-reperes-pratiques.

[15] Activité physique : prévention et traitement des maladies chroniques. Disponible sur : https://www.ipubli.inserm.fr/handle/10608/9689.

[16] Prescription APS cancers. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2019-07/app_247_ref_aps_cancers_cd_vf.pdf.

[17] AP_cancer_2018_AFSOS.pdf. Disponible sur : https://www.afsos.org/wp-content/uploads/2018/12/AP_cancer_2018_AFSOS.pdf.

[18] Aubin-Auger I, Mercier A, Baumann L, Lehr-Drylewicz AM, Imbert P. Introduction à la recherche qualitative. 19.

[19] Oude-Engberink A, Lognos B, Clary B, David M, Bourrel G. The phenomeno-pragmatic analysis: a relevant method for qualitative research in health care. 24.

[20] Paillé P, Mucchielli A. L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales.. Collection U 2012;432. http://dx.doi.org/10.3917/arco.paill.2012.01 [4e ed, ISBN : 9782200249045, Armand Colin].

[21] Astruc A, Jouannin A, Lootvoet E, Bonnet T, Chevallier F. Les données à caractère personnel : quelles formalités réglementaires pour les travaux de recherche en médecine générale? Exercer 2021;172:178–84 [hal-03280390].

[22] Panorama des cancers en France - Édition 2022 - Ref : PANOKFR2022. Disponible sur : https://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Panorama-des-cancers-en-France-Edition-2022.

[23] inserm-ec-2019-activitephysiquemaladies-chroniques-synthese.pdf. Disponible sur : https://www.inserm.fr/wp-content/uploads/2019-02/inserm-ec-2019-activitephysiquemaladieschroniques-synthese.pdf.

[24] Langelier DM, Jackson C, Bridel W, Grant C, Culos-Reed SN. Coping strategies in active and inactive men with prostate cancer: a qualitative study. J Cancer Surviv 2022;16(2):421–31.

[25] Bland KA, Krishnasamy M, Parr EB, Mulder S, Martin P, van Loon LJC, et al. "I want to get myself as fit as I can and not die just yet" – Perceptions of exercise in people with advanced cancer and cachexia: a qualitative study. BMC Palliat Care 2022;21:75.

[26] Bonnet V, Ristovski M. Le médecin généraliste et l'activité physique adaptée (APA) : de la formation initiale à la prescription en cabinet. Med Hum Pathol,Thèse d'exercice de Médecine Générale. Université de Lorraine; 2020 [ffhal03298100].

[27] Bonnin L. Prescription d'activité physique sur ordonnance : état des lieux des pratiques des médecins généralistes dans les Pyrénées-Orientales; 2021.

[28] Dubois L. Facteurs limitant la prescription du « sport sur ordonnance » de Caen et pistes d'amélioration: étude qualitative auprès de 13 médecins généralistes.

[29] Antoine R, Ségolène T. Physique adaptee pour les patients en affection longue durée : qu'en pensent les médecins généralistes ?

[30] Chevallier E, Bultez J. Ressenti des médecins traitants de Rhône-Alpes concernant la prescription d'activité physique adaptée chez leurs patients. Med Hum Pathol, Thèse d'exercice de Médecine Générale. Université Grenoble Alpes; 2017 [ffdumas-01683040f].

[31] Spagnol L. Évaluation des freins à la prescription d'activité physique adaptée par les médecins généralistes de l'Oise. Med Hum Pathol, Thèse d'exercice de Médecine Générale. Université de Picardie Jules Verne; 2021 [ffdumas-03604023].

[32] Friteaux J. Élaboration d'un outil informatisé d'aide à la prescription d'Activité physique adaptée en médecine générale. Recueil du ressenti et expérimentation de l'outil par des enseignants en APA de l'Ouest.

[33] Tanchoux T. Élaboration d'un outil informatisé d'aide à la prescription d'activité physique adaptée, et expérimentation de cet outil par des médecins généralistes en Bretagne pour une utilisation en pratique courante.

[34] APAclic. Disponible sur : https://apaclic.fr/.

[35] L'annuaire. Disponible sur: https://www.sfp-apa.fr/annuaire/.