

**MÉMOIRE DU DIPLÔME D'ÉTUDES SPÉCIALISÉES
DE PHARMACIE HOSPITALIÈRE ET DES COLLECTIVITÉS**

Soutenu le 1^{er} Octobre 2010

par Mlle **Isabelle ALLEMAN**

Née le 21 décembre 1982 à Ollioules (83)

Conformément aux dispositions de l'Arrêté du 04 octobre 1988

tenant lieu de

THÈSE
POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN PHARMACIE

**Mise en place d'une éducation thérapeutique
des patients traités par chimiothérapie anticancéreuse
à l'Hôpital d'Instruction des Armées Sainte-Anne.**

JURY

Président : Mr Pascal RATHELOT, Professeur des Universités - Praticien Hospitalier, Marseille

Membres : Mr Cyrille BERANGER, Pharmacien Hospitalier, Chef de Service, Toulon

Mr Olivier GISSEROT, Médecin Oncologue, Toulon

Mr Albert DARQUE, Pharmacien Hospitalier, Marseille

Mr Jean CALOP, Professeur des Universités - Praticien Hospitalier, Grenoble

REMERCIEMENTS

Au Professeur **Pascal Rathelot**, je vous remercie vivement pour vos conseils, vos enseignements précieux tout au long de mes études et pour maintenant me faire l'honneur de présider le jury de ma thèse.

Merci au directeur de thèse, Mr **Cyrille Béranger**, je vous suis reconnaissante d'avoir cru en ce projet sur Sainte-Anne et de m'avoir donné les moyens de le mener à bien.

Merci au Dr **Olivier Gisserot**, pour votre implication et votre accompagnement dans ce travail mais surtout pour votre dévouement envers les patients. Vous avez accepté de siéger dans ce jury en dépit de vos consultations du vendredi après-midi, je vous en remercie sincèrement.

Merci à Mr **Albert Darque**, pour la spontanéité avec laquelle tu as accepté d'être membre du jury.

Merci au Professeur **Jean Calop**, du grand honneur que vous me faites d'avoir accepté de faire partie de mon jury de thèse sur un domaine qui ne vous est pas inconnu...

Merci à **Hélène Mullot**, pour tes compétences, tes coups de pouce et ton encadrement durant ces 1 an et demi sur Sainte-Anne. Je garderai un très bon souvenir de notre équipe *CHIMIO* !

Merci au **personnel de la PUI** et de **la Sté de l'HIA**, pour leur accueil chaleureux et le plaisir d'avoir travaillé ensemble.

Merci à toute **l'équipe de l'HMJ**, pour votre collaboration dans ce travail et surtout votre bonne humeur, toujours souriant et attentif aux besoins des patients.

Merci à **l'équipe de la Pharmacovigilance** pour votre contribution dans l'avancement de ce travail.

Et bien sûr un grand Merci à toute **ma famille**,

en particulier mes parents, pour avoir été présents (jusqu'à Rungis, n'est ce pas maman !), pour m'avoir encouragée et soutenue pendant ces longues études (jusqu'à ce matin, papa !), merci pour votre amour... je vous en suis infiniment reconnaissante.

Mais également à ma syster Sophie, qui m'a ouvert la voie et montrée que le concours en 1 an c'était possible !

À mon frère Nico, à mes grands-parents qui ne m'oubliaient pas pendant les exams.

Et à tous les cousins, cousines, tontons et taties, Sèb, Véro, Aurélia... qui forment notre magnifique famille. Je vous aime tant.

A tous **mes amis**,

Merci à Sophie, qui m'a fait découvrir La Lumière,

à Joanna, Cristelle, Marie Sylvia, Néd, Nat, Karine... des amis et des soutiens dans la prière.

Merci à Val, Sandy, Kelly, Véro, Del, Alo, Youyou, Emilie, Sév, Raimonda...avec qui j'ai partagé de nombreuses heures de travail et qui ont su les rendre plus heureuses.

Et sans oublier, merci à **Dieu** pour son amour infini envers moi et sa grâce qu'il renouvelle chaque jour. Quel bonheur de le connaître !

**Heureux tout homme qui craint l’Eternel,
Qui marche dans ses chemins !
Tu jouis alors du travail de tes mains,
Tu es heureux, tu prospères.**

Psaume 128

**Jésus dit : « Je suis le chemin,
La vérité et la vie.
Nul ne vient au Père que par moi »**

Jean 14 : 6

SOMMAIRE

LISTE DES ABREVIATIONS	7
INTRODUCTION.....	8
Partie 1 : L'éducation thérapeutique du patient.....	10
1. Aperçu de l'éducation thérapeutique du patient.....	10
1.1 La définition	10
1.2 Les 4 étapes d'une démarche d'éducation thérapeutique du patient	12
1.3 Une éducation intégrée aux soins.....	13
1.4 Une éducation pluridisciplinaire.....	14
1.5 Les organismes participant à l'éducation thérapeutique	15
1.5.1. Les associations de patients	15
1.5.2. Les assureurs.....	16
1.5.3. L'industrie pharmaceutique	16
2. Enjeux de l'éducation thérapeutique en oncologie.....	17
2.1. Le contexte réglementaire	17
2.1.1. La politique de santé	17
2.1.2. Les Plans Cancer.....	20
2.2. Le contexte épidémiologique : incidence et mortalité des cancers	21
2.3. La pertinence de l'éducation thérapeutique en cancérologie	24
2.3.1. La survie en oncologie.....	24
2.3.2. Une qualité de vie à maintenir	26
2.3.3. Les attentes du patient cancéreux	27
2.3.3.1. Un besoin d'information	27
2.3.3.2. Un besoin d'apprentissage et de réapprentissage.....	28
2.3.3.3. Une éducation adaptée	29
3. Education thérapeutique du patient en pratique	29
3.1. La pédagogie de l'éducation thérapeutique	29
3.1.1. Les différentes formes d'éducation	30
3.1.1.1. L'apprentissage de groupe.....	31
3.1.1.2. L'apprentissage individuel	31
3.1.2. Les méthodes et les outils pédagogiques	32
3.1.2.1. Les méthodes collectives	32
3.1.2.2. La méthode individuelle.....	36
3.1.2.3. L'auto apprentissage	38
3.1.2.4. Une documentation écrite à prévoir pour les patients.....	38
3.2. Exemples de domaines d'intervention en cancérologie	39
3.2.1. L'observance.....	39
3.2.2. Les effets indésirables des chimiothérapies.....	40
3.2.3. Les comportements nutritionnels.....	43
3.3. Le développement de programmes éducatifs français en cancérologie	44
Partie 2 : Mise en œuvre du programme d'éducation thérapeutique du patient sur l'HIA Sainte-Anne.....	45
1. Problématique.....	45
2. Site du projet.....	45
3. Objectifs du projet	47
4. Matériels et méthodes	48

4.1.	Etape 1 : Etat des lieux	48
4.1.1.	Evaluation de l'existant sur l'HIA	48
4.1.2.	Evaluation des besoins des patients	48
4.2.	Etape 2 : Le contenu de l'ET	50
4.2.1.	Choix des thèmes	50
4.2.2.	Critères de sélection des outils pédagogiques	51
4.3.	Services pilotes	53
4.4.	Population ciblée	53
4.5.	Etape 3 : Phase d'ajustement	54
4.5.1.	Validation multidisciplinaire du programme d'ETP	54
4.5.2.	Test de faisabilité du programme	54
4.5.3.	Amélioration du programme	54
4.6.	Etape 4 : Lancement & Évaluation	54
5.	Résultats	55
5.1	Etat des lieux	55
5.1.1.	Analyse de l'existant sur l'établissement	55
5.1.2.	Entretien avec le patient : résultats des questionnaires	55
5.2	Séance individuelle d'éducation thérapeutique du patient	58
5.2.1.	Organisation des séances	58
5.2.2.	Rencontre avec le malade	60
5.2.2.1.	Caractéristiques de la population éduquée	60
5.2.2.2.	Contenu des séances individuelles	60
5.2.2.3.	L'alopécie et soins cutanéomuqueux	61
5.2.2.4.	L'hématotoxicité	62
5.2.2.5.	La chambre implantable	64
5.2.2.6.	Les troubles digestifs	65
5.2.2.7.	La préparation à l'UPC et le circuit de la poche de chimiothérapie	66
5.2.2.8.	Mise en situation du patient	67
5.2.2.9.	Documents remis au patient	67
5.3	Evaluation individuelle des acquisitions	67
6.	Discussion	68
6.1	Construction du programme d'ETP	68
6.1.1.	Les besoins des patients cancéreux : l'entretien semi-directif	68
6.1.2.	Les besoins du personnel médical	69
6.2	Le programme d'ETP	70
6.2.1.	Séance individuelle d'éducation	70
6.2.2.	Population ciblée	71
6.2.3.	Apport pour les professionnels de santé	72
6.2.4.	Organisation et pédagogie	72
6.3	Amélioration de l'ETP	74
6.4	Evaluation de l'ETP	75
6.5	Perspectives	75
6.5.1.	Perspectives à court terme	75
6.5.2.	Perspectives à long terme	76
	CONCLUSION	77
	ANNEXES	79
	BIBLIOGRAPHIE	95

LISTE DES ABREVIATIONS

AFSSaPS : Agence Française de Sécurité Sanitaire des Produits de Santé

AP-HM : Assistance Publique-Hôpitaux de Marseille

BEH : Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire

DGS : Direction Générale de la Santé

DJIN : Dispensation Journalière Individuelle et nominative

DM : Dispositif Médical

EI : Effet Indésirable

ET : Education Thérapeutique

ETP : Education Thérapeutique du Patient

FEC : 5-FU, Cyclophosphamide, Epirubicine

HAS : Haute Autorité Santé

HIA : Hôpital d'Instruction des Armées

HMJ : Hôpital Médical de Jour

IDE : Infirmier Diplômé d'Etat

INCa : Institut National du Cancer

INPES : Institut National de Prévention et de l'Education pour la Santé

InVS : Institut National de Veille Sanitaire

Loi HPST : Loi Hôpital et relative aux Patients, à la Santé et aux Territoires

MIGAC : Missions d'Intérêt Général et à l'Aide à la Contractualisation

NFS : Numération Formule Sanguine

OMEDIT : Observatoire des Médicaments, Dispositifs médicaux et des Innovations
Thérapeutiques

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

R-CHOP : Rituximab, Cyclophosphamide, Hydroxy-doxorubicine, Oncovin, Prednisone

RCP : Réunions de Concertation Pluridisciplinaire

UPC : Unité de Préparation des Cytotoxiques

INTRODUCTION

En cancérologie, un des objectifs est d'assurer une utilisation appropriée, sécuritaire et économique des médicaments anticancéreux. Les pharmaciens sont responsables de la préparation des chimiothérapies. De ce fait, ils contribuent à ce que le patient reçoive la bonne thérapie adaptée à son état clinique. Le processus de préparation des chimiothérapies est soumis à de nombreuses évaluations pour garantir des préparations de qualité (analyse microbiologique, double contrôle...) pour les patients atteints de cancer mais aussi pour garantir la protection des manipulateurs (formation continue, évaluation des techniques de préparation).

Un second objectif est l'information et l'éducation du patient, qui doivent occuper aujourd'hui une place importante dans la prise en charge du patient comme le signale la Direction Générale de la Santé (DGS) dans la charte « *Droits et accueil des usagers* »¹. L'éducation thérapeutique du patient (ETP) est une démarche encore émergente en cancérologie. Bien que le terme soit largement employé, son concept et ses principes nécessitent d'être précisés et son efficacité rigoureusement évaluée. Complémentaire de la démarche de soins, elle vise à renforcer l'implication du patient dans la gestion de sa maladie et de ses traitements. Discipline initialement développée dans le domaine des maladies chroniques (diabète, asthme), elle se situe à l'intersection de la médecine et des sciences humaines et sociales. Elle part du principe que les comportements nécessaires pour vivre le mieux possible avec une maladie chronique peuvent être structurés avec les patients, par des processus d'apprentissage proposés parallèlement aux soins. L'augmentation de la durée de vie des patients atteints de cancer, qui contribue progressivement à donner à la maladie cancéreuse les caractéristiques d'une maladie chronique, de même l'évolution de la relation soignant-soigné, sont en faveur du développement de l'éducation thérapeutique en cancérologie.

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.

Les patients atteints de cancer doivent bénéficier de la meilleure prise en charge possible ce qui inclut notamment la mise à disposition de toutes les informations et enseignements leur permettant de comprendre la maladie et le traitement, et de maintenir ou d'améliorer leur qualité de vie.

En effet, le cancer est actuellement une pathologie très fréquente, où les patients ne doivent plus « être préparés à mourir » mais doivent « être encouragés à s'adapter à long terme à cette maladie »².

Les pharmaciens doivent s'associer à ce projet d'éducation du patient en développant notamment des activités de pharmacie clinique dans les services. Comme le rappelle le « *Livre blanc de la pharmacie hospitalière Horizon 2012* »³, les pharmaciens doivent développer des activités d'information auprès des malades et doivent s'intégrer dans les séances d'éducation thérapeutique pluridisciplinaires.

Notre travail vise à contribuer au développement de la participation pharmaceutique aux activités d'information et d'éducation thérapeutique des patients atteints de cancer traités par chimiothérapie anticancéreuse injectable au sein de l'HIA Sainte-Anne.

La première partie aborde des rappels sur l'éducation thérapeutique du patient, ainsi que sur ses enjeux dans le contexte réglementaire et épidémiologie actuel.

La deuxième partie est consacrée à la présentation de notre travail expérimental. En premier lieu, nous avons mené une étude afin d'évaluer la nécessité de mettre en place un programme d'ETP sur l'établissement et auprès des patients atteints de cancer. Dans un second temps, les résultats de notre étude, nous ont permis d'identifier les besoins d'information du patient concernant sa maladie et ses traitements et de mettre en œuvre des séances d'éducation thérapeutique personnalisée du patient.

Partie 1 : L'éducation thérapeutique du patient

1. Aperçu de l'éducation thérapeutique du patient

1.1 La définition

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), l'éducation thérapeutique du patient (ETP) vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin, pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique⁴.

Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, des comportements liés à la santé et à la maladie, et de l'organisation et des procédures hospitalières.

Ceci a pour but de les aider et leurs familles à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer ensemble et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie⁵.

L'ETP doit être distinguée de la simple diffusion d'information ou de l'accompagnement du malade⁶.

L'éducation thérapeutique du patient a un double objectif. Elle permet au patient d'acquérir et de maintenir des compétences d'autosoins, ainsi que d'acquérir ou de mobiliser des compétences d'adaptation.

Selon l'OMS, les compétences d'autosoins sont « des décisions que le patient prend avec l'intention de modifier l'effet de la maladie sur sa santé »⁷.

Les compétences d'autosoins sont par exemple⁸ :

- Savoir soulager les symptômes
- Savoir prendre en compte les résultats d'une autosurveillance (ex : Mesure tensionnelle)
- Savoir adapter des doses de médicaments (ex : Insuline)
- Savoir réaliser des gestes techniques et des soins (ex : Applicateur transmuqueux de Fentanyl : Actiq®)

- Savoir mettre en œuvre des modifications de son mode de vie (ex : Diététique, exercice physique).

De même, l'OMS définit les compétences d'adaptation par « des compétences personnelles et interpersonnelles, cognitives et physiques qui permettent aux personnes de maîtriser et de diriger leurs existences et d'acquérir la capacité à vivre dans leur environnement et à modifier celui-ci. Elles font partie d'un ensemble plus large de compétences psychosociales »⁹.

Les compétences d'adaptation sont par exemple⁸ :

- Se connaître soi-même
- Savoir gérer ses émotions et maîtriser son stress
- Prendre des décisions et résoudre un problème
- Se fixer des buts à atteindre et faire des choix.

Ainsi, l'OMS redéfinit les objectifs et les enjeux de l'éducation thérapeutique (ET), en renforçant sa définition, où l'éducation est un processus continu, intégré aux soins et centré sur le patient¹⁰. Il comprend des activités organisées de sensibilisation, information, apprentissage et d'accompagnement psychosocial concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins, l'hospitalisation et les comportements de santé et de maladie du patient.

Cette ET vise à aider le patient et ses proches à comprendre la maladie et le traitement, coopérer avec les soignants, vivre le plus sainement possible et maintenir ou améliorer la qualité de vie. Elle est adaptée à chaque patient en tenant compte de son contexte psychosocial, de sa représentation de l'affection, de sa perception des symptômes et de son projet de vie face à sa maladie.

L'éducation thérapeutique favorise l'autonomie du patient et s'inscrit dans une relation équilibrée entre les soignants et le patient. Elle s'efforce de rendre le patient capable d'acquérir les ressources nécessaires pour gérer optimalement sa vie avec la maladie. L'éducation consiste ainsi à développer des compétences ou des capacités d'ajustement à la maladie chronique, c'est-à-dire à la gestion de celle-ci.

En résumé, l'éducation se doit d'agir sur les comportements thérapeutiques des patients en renforçant les comportements d'adaptation des traitements aux symptômes. Il s'agit d'éduquer le patient à reconnaître la gravité de ses symptômes pour permettre une meilleure adaptation des traitements.

1.2 Les 4 étapes d'une démarche d'éducation thérapeutique du patient¹¹

D'après la Haute Autorité Santé (HAS), l'éducation thérapeutique du patient est complémentaire et indissociable des traitements, des soins et de la prévention des complications. Une information orale ou écrite, un conseil de prévention n'égalent pas une ETP. L'apprentissage se définit comme « un processus qui engendre, par des transmissions et partage de savoirs, une certaine modification relativement permanente de la façon de penser, de ressentir ou d'agir de l'apprenant »¹².

Il s'agit de mettre en œuvre au long cours un accompagnement personnalisé du patient.

La démarche éducative repose sur 4 étapes¹³ :

- Le diagnostic éducatif
- Le contrat d'éducation
- La mise en œuvre du programme éducatif
- L'évaluation des compétences du patient.

1) Le diagnostic éducatif

L'objectif est d'évaluer les connaissances initiales du patient, d'appréhender ses représentations de la maladie et de son traitement, d'identifier ses besoins et ses attentes^{14,15}. Le diagnostic éducatif permet d'identifier la réceptivité du patient à la proposition d'une ETP.

2) Le contrat d'éducation et la définition d'objectifs partagés

Le professionnel de santé définit avec le patient les objectifs concernant les compétences à acquérir ou à mobiliser en tenant compte des priorités du patient. Puis il détermine la stratégie de mise en œuvre de la démarche d'éducation en planifiant un programme individuel avec des priorités d'apprentissage.

3) La mise en œuvre des séances d'ETP

Le professionnel de santé doit sélectionner les contenus à proposer lors des séances et les méthodes d'apprentissage selon les besoins des patients. L'ETP peut se faire en séances collectives et/ou individuelles.

Les séances collectives permettent de rassembler des patients qui ont des objectifs éducatifs similaires et sont propices au partage d'expérience entre les différents patients et aux échanges sur les préoccupations quotidiennes. Selon la HAS, les séances collectives doivent comporter au maximum 8 à 10 adultes et la durée maximum de ces séances est de 45 minutes. Les séances d'ETP individuelles permettent un échange confidentiel entre le patient et le professionnel de santé. La séance individuelle permet de faciliter l'accessibilité aux séances pour les patients, avec une durée recommandée de 30 à 45 minutes.

4) L'évaluation individuelle des compétences acquises et du déroulement du programme

Une évaluation individuelle doit être prévue au minimum à la fin de chaque offre d'ETP mais aussi à tout moment, si le professionnel le juge nécessaire ou si le patient le souhaite.

L'évaluation individuelle de l'éducation thérapeutique du patient et de son apprentissage doit mettre en valeur les transformations survenues chez le patient (acquisition de compétences, vécu de la maladie au quotidien ...).

1.3 Une éducation intégrée aux soins

L'ET doit s'inscrire dans le parcours de soins, c'est-à-dire qu'elle doit être proposée lors d'une consultation médicale ou lors d'une hospitalisation où elle sera initiée, maintenue ou renforcée, ou dans le cadre d'un centre spécifique.

L'éducation thérapeutique peut être pratiquée pendant toute la durée de la prise en charge¹² :

- offre d'éducation thérapeutique **initiale** : elle suit l'annonce du diagnostic ou une période de vie avec la maladie sans prise en charge éducative.
- offre d'éducation thérapeutique de **suivi régulier** : elle fait suite à une éducation thérapeutique initiale. Elle consolide les compétences du patient et les actualise, permet d'encourager le patient dans la mise en œuvre de ses compétences.
- offre d'éducation thérapeutique de **suivi approfondi** : elle est nécessaire en cas de difficultés d'apprentissage ou de modifications de l'état de santé du patient ou de ses conditions de vie.

1.4 Une éducation pluridisciplinaire

Tout professionnel de santé impliqué dans la prise en charge d'un patient ayant une maladie chronique peut mettre en place des séances d'ETP. La mise en place de ces séances doit être pluriprofessionnelle. Toute action réalisée par un seul corps de métier (médecin, pharmacien, infirmier) serait peu efficace voire contre-productive¹⁶.

La mise en œuvre d'une éducation thérapeutique ne doit pas être conçue comme un nouveau métier mais plutôt comme une valence ajoutée au métier de soignant¹⁷.

Si le pharmacien souhaite participer au développement de ce type de service, cela nécessite :

- de former les pharmaciens à la démarche d'ETP et aux techniques pédagogiques¹⁸,
- une présence pharmaceutique au contact du patient en unités de soins. Il s'agit alors de développer les soins pharmaceutiques,
- de réaliser des référentiels pratiques de l'accompagnement du patient dans l'intégration de la maladie et la prise de médicaments.

L'éducation est un travail d'équipe, multidisciplinaire où d'autres personnels médicaux et paramédicaux peuvent s'ajouter pour compléter l'accompagnement du patient :

- Médecins généralistes ou spécialistes pour amener le patient à comprendre sa maladie et son traitement,
- Membres de l'équipe soignante, en particulier les infirmiers et les kinésithérapeutes pour conduire le patient à développer des compétences liés aux soins, former ou renforcer l'apprentissage des familles aux soins ou à l'administration de médicaments,
- Nutritionnistes pour évaluer l'état nutritionnel du patient et formuler des recommandations relatives aux besoins alimentaires,
- Coordinateur administratif pour faciliter la réinsertion,
- Aumônier qui offrira un soutien spirituel aux patients et aux familles.

1.5 Les organismes participant à l'éducation thérapeutique

L'éducation thérapeutique peut être classée par la nature de ses instigateurs¹⁹. Souvent conduites en milieu associatif avec des incertitudes financières, ces actions peuvent aussi être proposées par des assurances publiques ou privées, mobilisant des financements conséquents. Enfin, les laboratoires de l'industrie pharmaceutique peuvent aussi participer.

1.5.1. Les associations de patients

Les démarches d'éducation thérapeutique menées par les associations participent à une offre d'ensemble inscrite dans la durée, visant à soutenir les personnes malades dans le maintien ou l'amélioration de leur santé et de leur qualité de vie.

Certaines associations organisent seulement des actions d'accompagnement thérapeutique mais cela peut aller bien que peu fréquemment, jusqu'à de véritables actions d'éducation thérapeutique. C'est ce que l'on observe notamment à l'Association des jeunes diabétiques²⁰.

Il n'est pas très aisé de faire ressortir une typologie des actions d'accompagnement thérapeutique conduites par les associations. Néanmoins, de grands traits se dessinent.

Tout d'abord, bien que bénéficiant rarement de financements durables, elles ont néanmoins permis de mettre en exergue un cadre opérationnel rigoureux dont les principales composantes sont l'éthique, la qualité de l'information délivrée aux personnes, la formation initiale obligatoire des membres associatifs, la fixation d'objectifs généraux, intermédiaires ou spécifiques garants de l'action d'accompagnement thérapeutique.

La plupart de ces actions d'accompagnement se réfèrent au modèle d'éducation par les pairs. Mais, certaines mixent ces dernières approches avec des contributions médicales académiques. C'est notamment le cas dans les maisons du diabète.

Du point de vue formel, les actions d'accompagnement du patient se distinguent selon qu'elles sont ponctuelles ou régulières, collectives ou individuelles, en fonction des préoccupations dictées par les personnes qui s'adressent aux associations et les choix des associations elles-mêmes.

Enfin, la participation d'un médecin initiateur de l'inclusion des malades chroniques dans une action d'accompagnement n'est pas systématique, même si souvent dans les associations qui proposent ces actions, la contribution de médecins est prévue et la bienvenue. C'est le cas dans bien des pathologies telles que l'insuffisance rénale²¹, la lutte contre le sida^{22,23} ou le diabète²⁴.

1.5.2. Les assureurs

Surtout développé aux Etats-Unis, le « disease management » constitue aussi une modalité d'accompagnement des patients à visée thérapeutique initié par les assureurs publics ou privés. Ces interventions visent à favoriser la maîtrise médico-économique des dépenses de santé par une meilleure prise en charge des pathologies dans la perspective d'éviter les complications et les hospitalisations. L'observance est alors un des domaines les plus sollicités par ces actions d'éducation promues par les assureurs.

1.5.3. L'industrie pharmaceutique

L'industrie pharmaceutique se propose également de conduire des programmes d'ETP. Ces derniers s'inscrivent dans une logique de bon usage du médicament mais soulèvent des interrogations éthiques, stratégiques et opérationnelles.

A la suite de la polémique soulevée par l'adjonction d'un dispositif législatif autorisant ces programmes lors de l'adoption de la loi n° 2007-248 du 26 février 2007 portant diverses mesures d'adaptation au droit communautaire, un rapport a été remis à la demande de l'autorité publique par l'inspection générale des affaires sociales²⁵ qui recommande notamment d'offrir un cadre juridique à ces programmes dès lors qu'ils portent sur la dimension technique de l'usage du produit concerné.

2. Enjeux de l'éducation thérapeutique en oncologie

2.1. Le contexte réglementaire

2.1.1. La politique de santé

Dès 1992, l'éducation thérapeutique se développe dans les établissements de soins, mais plus particulièrement dans les établissements publics tels que les hôpitaux.

En effet, la loi du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière donne pour mission aux établissements privés et publics de santé de participer à des actions de santé publique, d'éducation et de prévention²⁶. Ainsi, des enveloppes ministérielles issues de la DGS sont attribuées aux hôpitaux pour que se développent des postes relatifs à l'éducation thérapeutique.

C'est en janvier 2001 que le plan national d'éducation pour la santé prévoit que tout patient dont l'état de santé le nécessite, puisse accéder à un programme structuré d' ET. Ce plan mentionnait la nécessité d'une valorisation, y compris financière de cette activité dans tous les lieux de soins, ainsi que la formation des soignants. Mais ce plan n'a pas été suivi d'effets.

La circulaire DHOS/DGS n°2002-215 du 12 avril 2002 relative à l'ET au sein des établissements de santé²⁷ rappelle que l'ET est un processus continu, intégré aux soins et centré sur le patient et précise les critères de mises en œuvre des projets d' ET :

- équipe pluridisciplinaire,
- équipe ouverte sur l'extérieur,
- enseignement adapté à chaque patient et évalué.

La législation concernant l' ET est récente. Le premier texte législatif, a évoqué indirectement le sujet, est la loi n°2004-806 du 9 août 2004 sur la politique de santé publique avec la mise en place du plan national de lutte pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques²⁸.

En avril 2007, Philippe Bas, Ministre de la Santé et des Solidarités, présente un plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques pour la

période 2007-2011²⁹. Ce plan comprend quatre axes stratégiques dont l'un qui consiste à élargir la médecine de soins à la prévention et qui comprend quatre mesures :

- intégrer l'ET du patient à la formation médicale,
- ramener l'activité d'éducation du patient à l'hôpital et en ville,
- mettre des outils d' ET à disposition des médecins traitants,
- reconnaître de nouveaux acteurs de prévention.

Chaque année, une circulaire (DHOS 2007, 2008) définissait les critères d'évaluation et de répartition des crédits alloués dans le cadre des Missions d'Intérêt Général et à l'Aide à la Contractualisation (MIGAC) aux actions de prévention et d'éducation et relatives aux maladies chroniques.

En septembre 2008, un nouveau rapport Saout-Charbonnel, remis à la Ministre de la santé Madame Roselyne Bachelot, intitulé « Pour une politique nationale d'ETP » propose 24 recommandations dont la plupart sont issues des plans et textes précédemment cités³⁰.

La loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant sur la réforme de l'Hôpital et relative aux Patients, à la Santé et aux Territoires (Loi HPST), introduit par l'article 84, la notion d'ET dans le code de la santé publique. Cet article reprend notamment un certain nombre des recommandations du rapport Saout-Charbonnel.

L'ET doit s'inscrire dans le parcours de soins du patient.

Les programmes d'ET du patient comme les actions d'accompagnement, qui ont pour objet d'apporter une assistance et un soutien aux malades ou à leur entourage, doivent se conformer à un cahier des charges national dont les modalités d'élaboration et le contenu sont définis par arrêté du ministre chargé de la santé^{31, 32}.

Les compétences des intervenants en ETP sont déterminées par un décret³³. Les programmes seront mis en œuvre au niveau local, après autorisation des ARS³⁴ et sont proposés par le prescripteur et donnent lieu à l'élaboration d'un programme personnalisé.

Cependant, l'ET n'est pas opposable au malade et ne peut conditionner le taux de remboursement de ses actes et des médicaments afférent à sa maladie.

Les programmes d'apprentissage ont pour objet l'appropriation par les patients d'attitudes à adopter ou de gestes techniques permettant une meilleure prise en charge de leur maladie (ex : médicaments autoinjectables).

Le programme d'apprentissage est proposé par le prescripteur à son patient, qui devra y consentir par écrit et il pourra être interrompu à tout moment et sans condition, à l'initiative de l'intéressé ou du médecin.

Enfin, en ce qui concerne l'éventuelle participation des industriels à l'ET, il est prévu d'éviter tout contact direct entre fabricants de médicaments et patients et de limiter leur participation à un co-financement ou à la mise à disposition d'outils d'information, de façon très contrôlée.

Dans un rapport de novembre 2009, le Haut Conseil de Santé Publique a défini 4 grandes orientations et 14 recommandations pour développer une éducation thérapeutique intégrée aux soins de premier recours.

Ces 4 orientations sont :

- *changer d'échelle* : installer un dispositif généralisé et pérenne d'éducation thérapeutique de proximité
- *inverser la perspective* : s'intéresser d'abord à ET de premier recours en reconnaissant et en valorisant le rôle du médecin traitant et utiliser les programmes hospitaliers en deuxième intention, comme un recours spécialisé
- *raisonner par territoire* : imaginer un cadre commun d'organisation de l'ET sur un territoire, plutôt qu'une juxtaposition de dispositifs différents conçus pathologie par pathologie
- *élargir la formation* des professionnels de santé : donner une vraie place aux sciences humaines et sociales.

Quant au guide (HAS) de certification V3 des hôpitaux³⁵, ce dernier mentionne l'éducation du patient comme critère de qualité. En effet, dans le manuel de certification V2010 au chapitre 2 « Prise en charge du patient », la référence 23 est consacrée à l'ETP. Il est demandé aux établissements de :

- former les professionnels à la démarche d'ETP et de mettre à leur disposition des outils pédagogiques, des supports éducatifs pour les patients
- identifier les maladies ou situations nécessitant l'élaboration d'une démarche structurée d'ETP en coordination avec les professionnels extrahospitaliers
- évaluer et améliorer le dispositif d'ETP.

Enfin en janvier 2010, le député Denis Jacquat a été chargé par le 1^{er} ministre d'une mission visant à imaginer les différentes modalités d'organisation et de déploiement sur le terrain des programmes d'ET en analysant notamment les exemples européens et à mieux identifier les rôles des différents acteurs et leurs besoins en formation.

2.1.2. Les Plans Cancer

En oncologie, le contexte réglementaire est également en mouvement et s'oriente vers l'amélioration de la prise en charge du patient atteint de cancer et de sa qualité de vie.

En effet le Plan Cancer II, qui couvre la période de 2009-2013, prolonge l'engagement de l'Etat contre cette maladie, engagement qui s'est traduit d'abord par la signature de la « Charte de Paris contre le cancer » le 4 février 2000, puis par l'annonce du premier plan cancer, le 24 mars 2003, pour une durée de 5 ans.

« La lutte contre le cancer, c'est un enjeu majeur pour la France. Chaque année, on estime à 350 000 le nombre de nouveaux cas de cancer en France. Les cancers sont devenus depuis 2004 la première cause de mortalité. Chacun d'entre nous est touché, soit directement dans sa famille, soit dans son cercle d'amis. On ne peut pas rester indifférent. C'est une cause nationale et c'est une cause sur laquelle le chef de l'Etat doit s'engager. Ce n'est pas un choix à mes yeux, c'est un devoir ». Devant cette impulsion politique présidentielle, le nouveau Plan Cancer se décompose en cinq axes³⁶ (recherche, observation, prévention-dépistage, soins, vivre pendant et après le cancer) ayant pour objectifs fondamentaux :

- l'excellence des soins,
- la réduction des inégalités en matière de santé et d'accès au traitement,
- l'amélioration de la qualité de vie après le cancer.

Néanmoins, malgré la priorité budgétaire accordée aux soins, on peut retenir comme indicateur les objectifs assignés à ce domaine : *« réduire la mortalité liée à ces maladies, faire reculer leur fréquence et améliorer la survie et la qualité de vie des patients par des traitements plus efficaces et moins toxiques. Enfin, favoriser l'équité pour tous les citoyens face à la prévention, à l'accès au diagnostic précoce et à un traitement innovant et efficace ».*

2.2. Le contexte épidémiologique : incidence et mortalité des cancers

Le cancer est la première cause de décès, d'après le Bulletin épidémiologique hebdomadaire (BEH) de l'Institut National de Veille Sanitaire (InVS) rendu public en septembre 2007. La mortalité par cancer devance les maladies cardiovasculaires et les accidents de la route³⁷.

Globalement sur la période 1998-2002, les décès par cancers occupent en France la première place chez les hommes (32 % des décès) et la seconde chez les femmes (22 %), après les maladies cardiovasculaires (33 %), mais c'est surtout la maladie qui fait le plus peur avec un nombre annuel de décès en France sur cette période d'environ 87 000 décès chez les hommes et 57 000 chez les femmes³⁸.

Le taux d'incidence mesure le nombre de nouveaux cas d'une maladie sur une période donnée dans une population donnée. Le réseau Francim regroupe l'ensemble des registres français des cancers. Il a ainsi pu déterminer l'incidence de cette maladie en France, après avoir calculé ces chiffres par extrapolation à partir des registres départementaux et vient de publier une étude sur les chances de survie des patients. En 1980, on avait recensé 170 000 nouveaux cas de cancer en France et 125 000 décès. En 2000, on constate 278 000 nouveaux cas et 150 000 décès. En 20 ans, l'incidence a augmenté de 60 % et la mortalité de 20 %.

Selon les dernières données publiées en janvier 2008 par l'InVS, l'Institut de veille sanitaire, l'incidence du cancer a doublé entre 1980 et 2005, mais le risque de mortalité a diminué de 25%³⁹.

Depuis 1980 où le nombre de nouveaux cas de cancers s'élevait à 170 000, ce nombre a presque doublé chez l'homme (augmentation de 93%) et a progressé de 84% chez la femme. La prise en compte des modifications démographiques de la population française ces 25 dernières années montre que 25% de l'augmentation du nombre de cas est due à l'accroissement de la population et 20% à son vieillissement (le risque de cancer augmentant avec l'âge). En effet, le cancer est surtout une pathologie du sujet âgé. L'incidence des cancers augmente normalement au cours de la vie. Les personnes âgées de plus de 75 ans représentent un tiers des cas de cancers diagnostiqués tous sexes confondus⁴⁰. L'autre moitié s'explique par une réelle augmentation du risque de développer un cancer mais aussi par

l'amélioration des techniques de dépistage ce qui est le cas pour le cancer du sein chez la femme et de la prostate chez l'homme.

L'augmentation du risque de cancer (mesuré par le taux d'incidence standardisé) n'intervient en fait que pour un peu plus de la moitié dans l'augmentation du nombre de cas (52% chez l'homme et 55% chez la femme). Cette augmentation du taux d'incidence depuis 1980 est ainsi moins importante que celle du nombre de cas, en effet le taux d'incidence a augmenté de +35% chez l'homme et +43% chez la femme⁴¹.

Le nombre de nouveaux cas de cancer en 2005 en France a été estimé à près de 320 000 pour les 2 sexes confondus, 180 000 chez les hommes et 140 000 chez les femmes.

En 2005, les 3 cancers les plus fréquents chez l'homme sont le cancer de la prostate, le cancer du poumon et le cancer colo-rectal avec respectivement 62 000, 24 000 et 20 000 nouveaux cas en 2005 (tableau). Chez la femme, les 3 cancers les plus fréquents sont le cancer du sein, le cancer du colon-rectum et le cancer du poumon avec respectivement 50 000, 17 500 et 7000 nouveaux cas. Par rapport à l'année 2000, le cancer de la prostate a encore accentué sa croissance pour être désormais le cancer le plus fréquent pour les 2 sexes confondus, et le cancer du poumon est devenu le 3^{ème} cancer le plus fréquent chez la femme (après les cancers du sein et du colon-rectum).

Le nombre de décès par cancer en 2005 a été estimé à 146 000, traduisant une augmentation de 13% depuis 1980.

Cette augmentation du nombre de décès par cancer n'est liée qu'aux changements démographiques (accroissement et vieillissement de la population française), et le risque de mortalité par cancer a en fait diminué entre 1980 et 2005. Cette diminution du taux de mortalité par cancer est en moyenne de -1,1% par an chez l'homme et -0,9% chez la femme. Elle est encore plus marquée ces 5 dernières années, respectivement -2,5% et -1,2%.

Ainsi, pour l'ensemble des cancers, les évolutions au cours du temps de l'incidence et de la mortalité sont divergentes, augmentation de l'incidence et baisse de la mortalité. Cette divergence s'explique en particulier par l'évolution croisée des cancers les plus agressifs dont l'incidence chute ces dernières années, comme par exemple le cancer de l'œsophage, de l'estomac et des voies aérodigestives supérieures, et des cancers de pronostic plus favorable, en augmentation, comme les cancers du sein et de la prostate.

Considérant l'ensemble des localisations cancéreuses dont l'incidence augmente, l'analyse des données montre que chez la femme, la moitié des cas supplémentaires sont représentés par des cancers du sein, et chez l'homme environ 70% des cas supplémentaires sont représentés par des cancers de la prostate, ces deux cancers ayant fait l'objet d'un dépistage croissant ces 25 dernières années, conduisant à une évolution fortement divergente de leur incidence et de leur mortalité. Ainsi, ces résultats confirment qu'à côté des évolutions démographiques, les modifications des pratiques médicales et en particulier l'extension du dépistage jouent un rôle éminent dans l'augmentation du nombre de cas de cancers en France, dont une partie n'aurait jamais émergée cliniquement en l'absence de dépistage.

Pour autant, l'évolution de la démographie et des pratiques médicales n'expliquant pas à eux seuls l'augmentation constatée, l'hypothèse que les modifications de l'environnement en soit responsable en partie doit faire l'objet d'un effort de recherche constant portant à la fois sur l'existence et la nature du lien causal et sur la mesure de l'exposition des populations à des cancérigènes avérés ou probables.

Le tableau suivant indique le nombre moyen de cas de cancers observés en France pour l'année 2005 et le nombre de décès par cancers observés en France.

CANCER : les principales localisations <i>(par ordre décroissant)</i>	HOMMES		FEMMES	
	Incidence (Nombre de nouveaux cas)	Mortalité (Nombre de décès)	Incidence (Nombre de nouveaux cas)	Mortalité (Nombre de décès)
Cancers (toutes les localisations)	183 485	86 489	135 895	59 273
Prostate	62 245	9 202	-	-
Sein	-	-	49 814	11 201
Colon - Rectum	19 913	8 901	17 500	7 964
Poumons	23 937	20 950	6 714	5 674
Cavité buccale, (hypo)pharynx	9 531	3 264	2 739	736
Lymphomes non hodgkiniens	5 523	2 242	4 701	1 961
Maladie de Hodgkin	787	127	757	91
Mélanome	3 303	772	4 098	668
Myélome	2 445	1 393	2 071	1 396
Leucémies aiguës	1 657	1 447	1 425	1 286
Leucémies chroniques	1856	588	1368	471
Col de l'utérus	-	-	3 068	1 067

Tableau 1 : Incidence (1980-2005) et mortalité (2005) par cancer en France (InVS - données 2005)

Quatre cancers (prostate, sein, côlon-rectum et poumon) sont responsables de près de la moitié de tous les décès par cancer en France. Ils représentent également près de la moitié des nouveaux cas détectés.

2.3. La pertinence de l'éducation thérapeutique en cancérologie

2.3.1. La survie en oncologie⁴²

L'étude réalisée par le réseau Francim qui regroupe l'ensemble des registres français des cancers confirme que « moins de la moitié des patients décèdent des conséquences

directes ou indirectes de leur cancer dans les 5 ans qui suivent le diagnostic ». C'est un formidable espoir de retour à une vie ordinaire pour les malades atteints de cancer.

De fortes disparités sont à souligner :

- **Selon les pathologies** : la survie relative à 5 ans s'élève à 95 % dans les cancers de la thyroïde, du testicule et de la lèvre, 85% dans le cancer du sein mais moins de 10 % pour les mésothéliomes de la plèvre, les cancers du foie et du pancréas. La localisation profonde constitue habituellement un facteur d'agressivité du fait d'une révélation tardive (cancers du poumon, de l'œsophage, du pancréas ou de l'estomac).

- **Selon le sexe** : la survie à 5 ans se révèle meilleure chez la femme (63 %) que chez l'homme (44 %). Parmi les 35 localisations de cancer communes aux deux sexes, 28 ont une survie plus élevée chez la femme. Cette différence est particulièrement visible pour les cancers de la tête et du cou, où l'on observe une différence de 10 à 17 points. Alcoolisme et tabagisme expliquent en partie cet écart, tant par la gravité des cancers provoqués que par les autres pathologies non cancéreuses induites. Ce constat confirme l'intérêt des actions de prévention dans la lutte contre la maladie, les gains de survie attendus pouvant être considérables.

- **Selon l'âge du patient** : la survie relative varie notablement selon l'âge du patient lors du diagnostic (malgré l'élimination, dans l'étude, des décès liés à d'autres causes que le cancer). Ce mauvais pronostic pour les personnes âgées est souvent associé, et parfois totalement dû à une forte mortalité initiale. Très fréquemment, les différences associées à l'âge s'atténuent ou même disparaissent lorsqu'on s'éloigne du diagnostic de la maladie. Ce phénomène est évidemment la résultante de l'interaction de plusieurs phénomènes : la fragilité des sujets âgés, la maladie à un stade plus évolué au moment du diagnostic, une thérapeutique moins agressive et moins efficace. Mais il est aussi parfois lié à la nature des tumeurs qui diffèrent en fonction de l'âge.

Même si un suivi limité à 5 années est trop court pour affirmer la guérison, il apparaît clairement que pour certains cancers, la mortalité devient très faible, inférieure à 1 % après la quatrième année pour les cancers du testicule et de la thyroïde ou la maladie de Hodgkin. Ceci est probablement vrai pour d'autres cancers, s'ils sont diagnostiqués précocement.

2.3.2. Une qualité de vie à maintenir

La mise à disposition d'informations concernant le diagnostic dans les maladies chroniques est capitale³⁶. De nombreux cancers sont aujourd'hui potentiellement curables et le cancer a rejoint le statut de maladie chronique.

Selon Guy Avanzini, professeur émérite de Sciences de l'éducation à Lyon, « la formation thérapeutique des patients s'exerce en un ensemble cohérent d'actions en vue de conférer à des sujets une compétence précise et prédéterminée »⁴³.

Il s'agit en l'occurrence, en accompagnant le patient, le conduisant, guidant, influençant de lui permettre d'acquérir des compétences thérapeutiques afin de les appliquer à lui-même.

C'est intervenir dans le développement d'autrui pour une meilleure prise en charge psychologique et médicale⁴⁴.

Une analyse économique de la HAS met en évidence des résultats cliniques et économiques lorsqu'une offre d'ETP a été proposée pour les maladies chroniques suivantes⁴⁵:

- l'asthme pédiatrique : réduction des recours aux services des urgences,
- le diabète de type 1 : amélioration durable du contrôle du diabète, réduction des hospitalisations, réduction de l'incidence et du coût des complications à long terme,
- les maladies cardiaques : réduction importante des hospitalisations à répétition.

Les répercussions de la maladie cancéreuse sur la qualité de vie sont importantes au cours des premières années suivant le diagnostic et ne se réduisent que progressivement avec le temps ce qui justifie de porter une attention particulière à la prise en charge psychosociale de ces malades⁴⁶.

En effet, de nombreuses recherches^{47, 48} ont mis en évidence des troubles voire des décompensations psychiatriques chez les sujets atteints de cancer. La confrontation avec la maladie met en jeu les capacités d'adaptation du patient. La souffrance psychique des patients cancéreux altère leur qualité de vie⁴⁹ et multiplie par deux le risque suicidaire⁵⁰.

En outre, la fatigue est l'effet secondaire dont l'impact sur la qualité de vie est le plus marqué⁵¹. Elle affecte profondément et durablement la vie quotidienne des patients avec un retentissement sur leur vie émotionnelle, familiale et sociale. En France, une enquête menée auprès de 2000 femmes traitées pour un cancer du sein⁵² a montré que, si l'information initiale sur la maladie avait progressé par rapport à une première enquête, l'information et la

prise en charge des effets secondaires restaient insuffisantes ; la fatigue était l'effet secondaire le plus fréquent (78 % des femmes), mais une aide n'était proposée que dans 25 % des cas. Le patient traité par chimiothérapie est donc confronté à la fatigue ; il a reçu une information à ce sujet mais n'en comprend pas toujours le mécanisme et n'obtient pas forcément de réponse à ses questions.

Aux États-Unis, la prise en charge de la fatigue fait l'objet de recommandations de pratique du National Comprehensive Cancer Network⁵³, préconisant son évaluation systématique en cours de traitement et des interventions d'éducation thérapeutique (patient-family education and counselling) en cas de fatigue modérée. Dans ce cadre, une étude randomisée menée chez des femmes traitées pour un cancer du sein en situation adjuvante a récemment montré l'efficacité à court terme d'un programme d'éducation visant à aider les patientes à prendre en charge et à accepter la fatigue liée aux traitements⁵⁴.

2.3.3. Les attentes du patient cancéreux

2.3.3.1. Un besoin d'information

a/ La consultation d'annonce

La consultation d'annonce du cancer, rendue obligatoire depuis 2005 par le Plan Cancer, est primordiale pour le patient dans l'acceptation de sa maladie, de la prise en charge thérapeutique et essentielle pour sa qualité de vie. La consultation d'annonce est une consultation longue et spécifique, dédiée à l'annonce du diagnostic et du plan thérapeutique. Cette consultation constitue un moment privilégié entre soignants et patients⁵⁵. Le patient doit pouvoir accéder à toutes les informations qu'il souhaite concernant sa maladie et ses traitements notamment sur les risques que comportent ces traitements⁵⁶.

La consultation d'annonce doit se situer après les réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP). Cela apporte la garantie au patient que la stratégie thérapeutique qui lui est proposée a été choisie en concertation entre plusieurs professionnels de santé.

b/ L'accompagnement éducatif

Dans la stratégie de prise en charge d'un patient atteint de cancer, de nombreuses études mettent en exergue que plus qu'une consultation d'annonce, il est important d'apporter aux

patients des informations et qu'ils acquièrent des bonnes attitudes au cours de leur cure de chimiothérapie.

En effet, Spire *et al*⁵⁷ considère le dispositif d'annonce comme une avancée positive dans la prise en charge des patients souffrant d'un cancer mais indique cependant que tous les problèmes liés à l'annonce d'un tel diagnostic ne sont pourtant pas résolus par la mise en place de la consultation d'annonce.

En outre, une étude menée à Lyon au sein de l'HIA Desgenettes montre que les besoins d'information concernant la maladie et les traitements ne sont pas liés statistiquement à la présence d'une consultation d'annonce dans le dossier patient⁵⁸. Même s'il est noté tout de même une tendance : les patients n'ayant pas reçu de consultation d'annonce semblent souhaiter plus d'informations concernant la maladie que ceux ayant eu une consultation d'annonce.

2.3.3.2. Un besoin d'apprentissage et de réapprentissage

L'Assistance Publique-Hôpitaux de Marseille (AP-HM) a réalisé en 2004 une évaluation du dispositif d'annonce dans ses hôpitaux. Ce bilan a permis de mettre en évidence que seulement 7% des informations données pendant la consultation d'annonce étaient effectivement retenues. L'AP-HM recommande ainsi de cibler les informations qui seront énoncées pendant la consultation d'annonce (notamment le diagnostic). Les informations « annexes » seront transmises au patient lors de consultations « post-annonce »⁵⁹.

Une autre étude a montré que les patients ont du mal à se souvenir de ce qui a été uniquement dit à l'oral lors de la consultation d'annonce notamment avec le stress de cette annonce et la complexité des terminologies médicales⁶⁰.

Enfin, l'enquête PACTIS, qui a recueilli durant 2 ans à l'aide d'un questionnaire, le témoignage de 672 femmes ayant un cancer du sein métastatique, suivies dans 99 centres, souligne qu'il existe un décalage entre ce que disent les médecins et ce que retiennent les patientes⁶¹. Les patientes retiennent de la consultation d'annonce les mots « cancer » et « métastase » alors que les médecins pensaient avoir insisté sur le traitement et la qualité de vie.

2.3.3.3. Une éducation adaptée

En ce qui concerne les cancers avancés, les traitements complémentaires n'engendreront peut-être pas de différences fonctionnelles significatives et pourront même empêcher les patients de faire ce qu'ils souhaitent en prenant sur leur temps et leur énergie, qui sont déjà limités. Par conséquent, comme pour d'autres traitements anticancéreux, il est très important de reconnaître le moment où « trop, c'est trop ».

Les chimiothérapies agressives peuvent entraîner une fatigue, une baisse des apports nutritionnels et une immunodépression, ce qui peut influencer les capacités fonctionnelles et la participation à un programme de rééducation. De même une chirurgie de réduction ou d'ablation tumorale peut entraîner des déficits neurologiques et musculo-squelettiques, qui peuvent entraver la compréhension ou l'acquisition des compétences transmises au patient.

3. Education thérapeutique du patient en pratique

3.1. La pédagogie de l'éducation thérapeutique

L'OMS, grâce à un comité d'experts, a défini des recommandations dans le domaine de l'éducation thérapeutique des patients. Le terme d'« *éducation du patient* » contient l'idée d'acquisition et de développement non seulement des connaissances mais aussi des normes culturelles et morales, d'acquérir des compétences thérapeutiques afin de les appliquer à lui-même.

Le terme de formation contient l'idée de processus, au sens où il s'agit d'un ensemble de phénomènes actifs et organisés dans le temps. S'agissant de patients chroniques, la notion de temps est un élément majeur. La durée de la maladie implique un suivi du patient non seulement médical mais aussi psycho-pédagogique tenant compte de son évolution globale⁶². Mais, la formation implique un travail de l'homme sur lui-même. La formation ne se réduit pas à des intentions, des dispositifs, des actes. Il ne faudrait pas oublier le sujet qui opère ce travail sur soi »⁶³.

Pour les soignants impliqués dans des programmes d'enseignants thérapeutiques auprès de leurs patients, cela représente une véritable évolution de leur rôle initial de soignants vers une fonction de formation qui nécessite une approche tout aussi professionnelle.

Depuis les premières tentatives intuitives d'enseignement des patients, souvent inspirées des modèles scolaires les plus traditionnels, les soignants ont pris conscience de la nécessité d'acquérir les compétences pédagogiques nécessaires. Séminaires, cours, diplômes universitaires se sont multipliés pour répondre aux besoins dans ce domaine. Des modèles pédagogiques de référence pour l'enseignement des patients sont proposés.

3.1.1. Les différentes formes d'éducation⁶⁴

Il existe différentes formes d'éducation qui sont aujourd'hui dispensées sur la scène internationale.

Les séances éducatives sont différentes de par leur :

- Approche pédagogique : individuelle ou de groupe
- Contenu : information sur la pathologie, les traitements, l'utilisation des traitements...
- Mode de distribution de l'information : médecins généralistes, spécialistes, infirmiers, pharmaciens, centres indépendants, hôpital...
- Nombre et durée des séances.

Pour atteindre les objectifs définis dans le contrat d'éducation, les méthodes éducatives doivent privilégier l'interactivité.

Lorsqu'on interroge les soignants afin de savoir comment ils envisagent de former des patients à leur propre prise en charge ; les infirmiers et les paramédicaux se prononcent généralement en faveur d'un enseignement individuel. Ce choix témoigne de leur préférence pour la relation personnelle estimant que le principal avantage est de s'adapter au profil du patient. Les praticiens hospitaliers, dans la mesure où ils participent à des programmes de formation de patients, se voient plus volontiers en position magistrale face à un auditoire à instruire. Cependant, chacune des pratiques présentent ses avantages et ses inconvénients.

3.1.1.1. L'apprentissage de groupe

L'enseignement en groupe apporte offre de nombreux atouts tels qu'un échange d'expériences entre patients, des confrontations des points de vue enrichissantes. Sans compter que par une certaine émulation, interaction au sein du groupe, cette formation conviviale stimule l'apprentissage. Avec un gain du temps par rapport aux séances individuelles, le travail de groupe évite de répéter plusieurs fois les mêmes messages mais nécessite d'utiliser des méthodes interactives afin de permettre à chacun d'effectuer les apprentissages nécessaires.

On reconnaît l'intérêt de la méthode groupale néanmoins, elle comporte aussi ses points faibles avec un risque d'enseignement impositif (vertical), une inhibition des patients à s'exprimer, surtout pour des patients très hétérogènes.

Il s'avère qu'il est plus facile pour les individus de modifier leurs opinions et leurs comportements lorsqu'ils participent à un petit groupe, plutôt qu'en appliquant isolés. Une des raisons pour lesquelles les changements portés par le groupe s'opèrent plus facilement semble être le fait que l'individu est peu disposé à s'écarter des normes (lignes de conduite) que le groupe, dont il fait partie, s'est donné.

Les soignants ont néanmoins des difficultés à animer un groupe, à faire participer chacun des membres et à en exploiter les ressources. La gestion d'un groupe est toujours plus délicate et implique une plus grande organisation et des contraintes aussi bien pour le formateur que pour l'apprenant (horaires fixes des cours, faciliter les échanges ...).

3.1.1.2. L'apprentissage individuel

L'enseignement individuel offre une relation privilégiée avec le patient, un meilleur contact. Une relation proche permet d'aborder les problèmes particuliers et le vécu du patient. Cette méthode présente également comme autre avantage la possibilité de respecter le rythme du patient et de cerner les besoins spécifiques de celui-ci ainsi de personnaliser son apprentissage.

Cette formation personnalisée présente de nombreux points forts mais exige du temps et peut comporter un risque d'emprise du soignant sur le patient ou d'incompatibilité avec un patient « difficile ». L'absence de dynamique de groupe et le manque de confrontations des patients ainsi qu'une lassitude de l'éducateur due à la répétition peuvent s'installer.

3.1.2. Les méthodes et les outils pédagogiques

Il n'existe pas de méthodes meilleures que d'autres. Une méthode pédagogique est valable dès lors qu'elle respecte plusieurs principes. Le premier d'entre eux est celui de la pertinence, soit du degré d'adaptation de la didactique à l'objectif pédagogique. De plus, il faut aussi respecter le principe de l'apprentissage, en particulier les concepts de participation active, de droit à l'erreur, de rétro-information, de progression à un rythme individuel. Enfin, les méthodes pédagogiques doivent être faisables, réalisables, formalisées c'est-à-dire d'application aisée et d'emploi régulier^{65,66,67}.

Ces méthodes ne prennent du sens que dans une attitude pédagogique cohérente. Elle est empreinte de rigueur et de tolérance, qu'il ne faut pas confondre avec rigidité et laisser-aller. Le soignant doit rappeler l'engagement pris donc, responsabiliser l'apprenant. Cependant, il comprend et admet la difficulté que certains patients rencontrent, il accepte les erreurs et aide le patient à en tirer profit.

3.1.2.1. Les méthodes collectives

Elles consistent à regrouper des patients ayant les mêmes besoins, les mêmes centres d'intérêt ou le même développement de compétences dans une séance commune. Elles sont accessibles à ceux qui recherchent des informations complémentaires dont ils ont besoin.

Tableau 2 : Les méthodes collectives (adultes)

Domaine cognitif	Domaine sensorimoteur	Domaine psychoaffectif
- Exposé interactif - Etude de cas (Fig.1) - Remue-méninges (ou Brainstorming) - Table ronde - Techniques des mots clés - Simulations - Audiovisuel - Cartes sémantiques	- Travaux pratiques - Repas pédagogique à la cafétéria, analyse de menu, atelier cuisine, lecture étiquettes alimentaires - Simulations gestuelles et techniques - Activités sportives	- Table ronde - Jeu de rôle (Fig.2) - Audiovisuel (témoignage, documentaire...) - Remue-méninges (ou Brainstorming)

Figure 1 : Etude de cas clinique



PRELUDE

Le voyage de Pierre

Pierre a 52 ans. Il est diabétique depuis 5 ans et prend des comprimés trois fois par jour. Il part pour Tokyo en voyage d'affaire. Arrivé à l'hôtel, il s'aperçoit qu'il a oublié son lecteur de glycémie. Le soir, il est invité au restaurant où ses homologues japonais lui offrent un véritable repas de fête : dégustation de différents plats traditionnels arrosés de Saké. Entre les repas copieux, les longues réunions, et les effets du décalage horaire, Pierre se sent déboussolé. Il ne sait plus quand il doit prendre ses comprimés, et les avale dès qu'il y pense. Au bout de trois jours, il se sent fatigué, nauséux et s'inquiète de sa glycémie.

1. Quel est le problème de Pierre ?
2. Quels sont les risques encourus par Pierre ?
3. A quoi peut-on attribuer les symptômes de Pierre ?
4. Que faut-il faire lorsqu'on envisage un tel voyage ?

Figure 2 : La balance décisionnelle : bénéfices/inconvénients.

Ma très chère cigarette,

*Je pense à toi dès mon réveil.
Ma fidèle compagne, mon anti-stress,
tu es toujours là quand j'ai besoin
de toi, dans la joie ou la tristesse.
En fait je ne peux me passer de toi.
Quand parfois, tu es absente, tu me
manques et me laisses dans le désarroi.
Tu es là pour me calmer, me détendre,
m'aider à penser et à réfléchir, à
me concentrer.*

*Je t'écris pour te dire adieu,
toi en qui j'ai eu si longtemps
confiance.
Mais je sais que tu m'as menti,
car, en fait, tu m'as peu à peu
détruite. Tu n'étais qu'un leurre
à tous les instants, pensant
avoir trouvé en toi le courage,
la volonté ou bien d'autres
choses encore.
Maintenant je vais essayer de
vivre sans toi, sans tentation,
et surtout sans regrets.*

Figure 3 : Mise en situation pour patients souffrant de Polyarthrite rhumatoïde

GÉRER SON TRAITEMENT ANTI-TNF α AU QUOTIDIEN

L'injection d'un anti-TNF α doit se faire selon une méthode soigneuse en respectant bien toutes les étapes.

NOUS VOUS PROPOSONS DE REMETTRE DANS L'ORDRE LES VIGNETTES SUIVANTES AFIN DE RESPECTER LES RÈGLES D'INJECTION.

Illustration n°1

Illustration n°2

Illustration n°3

Illustration n°4

Illustration n°5

Illustration n°6

Illustration n°7

Illustration n°8

3.1.2.2. La méthode individuelle

De par le rapport duel qu'elle établit, elle intègre d'une manière étroite l'enseignement, l'évaluation et le soutien psychologique. Elle s'appuie sur un tutorat et s'applique à des patients qui n'ont pas la possibilité de participer à des méthodes collectives. Elle constitue la méthode de choix pour l'éducation en continue du patient.

Elle permet également de réévaluer les besoins du patient, ses compétences et de l'orienter vers l'activité pédagogique la plus appropriée. Elle comporte donc un conseil éducatif sous forme de transfert d'informations, de techniques, d'aide à la décision. Cet enseignement doit être structurée, préparée et en aucun cas informelle.

Tableau 3 : Méthodes de séance individuelle (adultes)

Domaine cognitif	Domaine sensorimoteur	Domaine psychoaffectif
- Entretien - Etude de cas - Simulations, mise en situation - Classeur-imagier - Conseil téléphonique, aide à la décision (Fig.3) - Cartes sémantiques (Fig.4)	- Travaux pratiques - Simulations (Fig.5)	- Entretien centré sur l'émotion - Jeu de rôle - Entretien à partir d'une lecture, d'un film

Voici, un exemple d'outils : *la technique des cartes sémantiques ou conceptuelles*, utilisée notamment pour l'analyse des connaissances et des représentations des patients sur leur maladie, est ici utilisée en autoévaluation formative : chaque participant réalise, en cours de formation ou à domicile, une carte conceptuelle en début de formation puis à différentes étapes du processus de formation. Cette carte peut être présentée en groupe ou individuellement au formateur, qui fera un retour au participant sur les éléments à approfondir ou à reconsidérer. Cette activité permet aux participants de porter un regard critique et évolutif sur leurs connaissances, leurs représentations et sur l'impact de celles-ci sur leur pratique : la majorité des participants souhaitent se livrer à cette expérience et montrent leur satisfaction à mesurer le chemin parcouru dans leur apprentissage.

Figure 4 : Technique des « cartes sémantiques » ou « conceptuelles ».

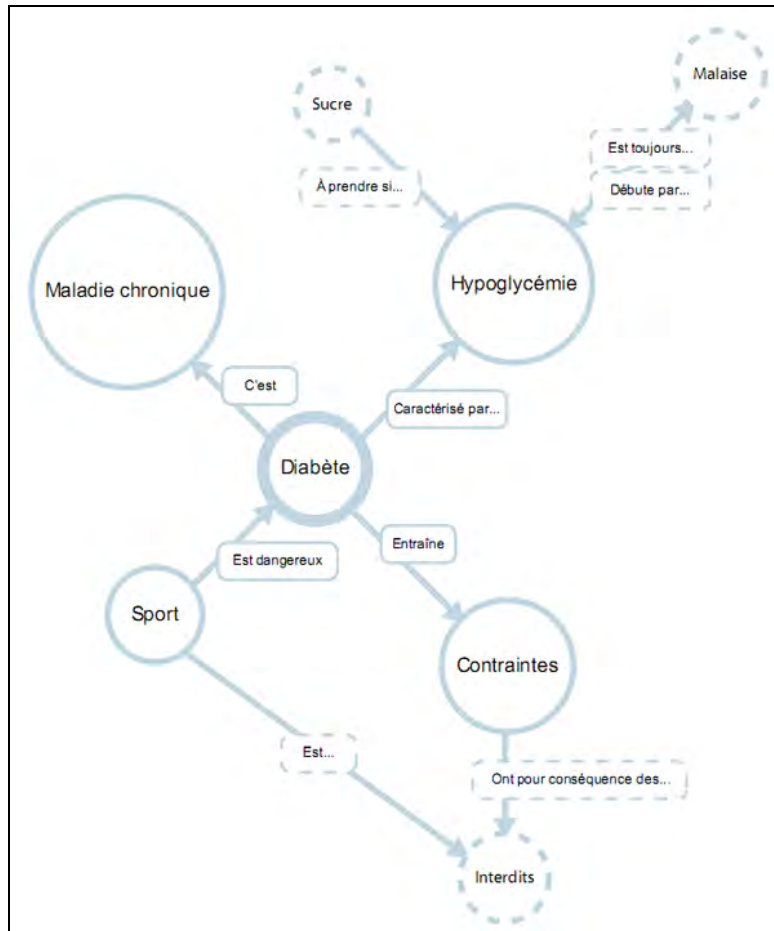
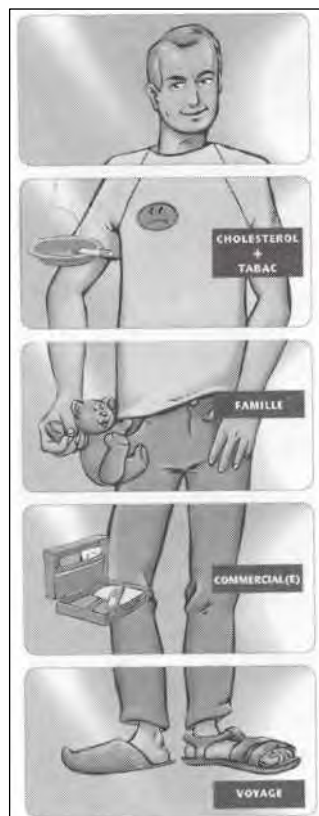


Figure 5 : Le personnage mosaïque : risques encourus et possibilités d'action.



3.1.2.3. L'auto apprentissage

On ne peut négliger les possibilités qu'a le patient d'apprendre par lui-même. Il serait faux de croire que l'atteinte de tous les objectifs requiert un éducateur. La promotion des méthodes d'auto apprentissage a une finalité pédagogique qui est de rendre le patient autonome. De plus, cet auto-apprentissage peut se dérouler en dehors de la structure de soin et constituer un moyen d'éducation continue. Cependant, cette méthode doit être guidée, l'apport de chaque document étant clairement explicité au patient au préalable en fonction de l'objectif à atteindre.

Tableau 4 : Méthodes d'auto-apprentissage (adultes)

Domaine cognitif	Domaine sensorimoteur	Domaine psychoaffectif
- Lecture (brochures) - Cédérom - Simulations - Site internet-supports d'aide à la décision (tableaux d'équivalences alimentaires..)	- Fiche technique - Vidéo – mode d'emploi	- Lecture - Vidéo - Rencontre avec des pairs - Associations de patients - Forum de discussion sur internet

3.1.2.4. Une documentation écrite à prévoir pour les patients

Suite à une période de formation, les patients vont devoir mettre en pratique ce qu'ils ont appris, ce qui va entraîner de nouvelles adaptations et des changements dans leur vie quotidienne (ex : Notre fiche utilisé dans notre ETP, en *Annexe 14*).

Certains peuvent se sentir démunis sans recours d'une documentation à laquelle ils pourront se référer en cas de doute quant à la conduite à tenir. Au cours des programmes d'éducation continue, la remise de document aux malades devrait se faire progressivement où chaque soignant distribuerait à l'issue de son cours la fiche relative au thème traité.

L'introduction de document écrit peut être faite en groupe mais c'est par des entretiens individuels que le rapport du patient à cet objet peut être le mieux appréhendé⁶⁸.

3.2. Exemples de domaines d'intervention en cancérologie

Depuis ces dernières années, l'ET tente de se faire une place en cancérologie, surtout depuis que la lutte contre le cancer devient une priorité de santé publique.

L'éducation thérapeutique menée en oncologie peut s'attacher en outre à améliorer l'observance, à réduire l'incidence et la gravité des effets secondaires de la chimiothérapie afin d'assurer une meilleure qualité de vie au patient cancéreux.

3.2.1. L'observance

Etre malade, c'est suivre un traitement médical, suivre les recommandations imposées par le corps médical, prendre des médicaments, se soumettre à des examens, suivre un régime, adopter une rigueur. Ce suivi s'inscrit dans le temps et la durée dès lors qu'il s'agit d'une maladie chronique. Ces différentes formes de comportements de soin se regroupent sous un même mot : l'observance.

L'observance thérapeutique se définit d'une manière générale comme la capacité à prendre correctement son traitement, c'est-à-dire tel qu'il est prescrit par le médecin, ou plus précisément comme le degré de respect ou d'écart entre les prescriptions et les pratiques du patient en terme de santé⁶⁹.

L'observance se manifeste par un ensemble de comportements qui peut englober la simple prise d'un traitement médicamenteux, mais aussi l'ensemble des régimes prescrits, ainsi que les comportements sains adoptés par les patients, tels que le rendez-vous médical, avoir une alimentation saine, faire de l'exercice physique, éviter, adopter des styles de vie sains^{70, 71, 72}.

L'adhésion thérapeutique renvoie à une volonté et à une approbation réfléchie de l'individu à prendre en charge sa maladie. L'adhésion fait référence à des processus intrinsèques tels que les attitudes et la motivation des patients à suivre leurs traitements. Elle désigne le degré d'acceptation et d'accord d'un sujet vis-à-vis de l'exécution de sa thérapeutique⁷³.

Une non-observance peut signifier un déni ou un refus de la maladie, la crainte d'effets indésirables du traitement, la conviction d'être incurable. La mauvaise observance peut révéler la présence d'un état dépressif, le désir de ne pas guérir (bénéfices secondaires à être malade), un problème relationnel avec un professionnel de santé, l'entourage ou des contraintes

thérapeutiques mal vécues. Elle peut également être liée à une situation d'addiction ou une situation sociale difficile.

Parallèlement la mauvaise observance, non imputable uniquement au malade, est aussi liée au comportement du praticien pendant la consultation. Il ne suffit pas qu'il annonce un danger et le fasse suivre d'une forte injonction médicale pour conduire un sujet à changer son mode de vie. Il est nécessaire d'enclencher un dialogue particulier avec lui pendant la consultation.

Selon un rapport de l'IGAS⁷⁴, la mauvaise observance concernerait 30 % à 50 % des patients de manière régulière, voire 90 % des personnes atteintes d'affections chroniques à un moment donné de leur maladie⁷⁵. Des problèmes d'observance thérapeutique se rencontrent dans la plupart des maladies chroniques. Par exemple, plus de 80 % des diabétiques ne suivent pas bien leur régime, 50 % oublient de prendre un médicament au moins une fois par semaine et 25 % continuent de fumer⁷⁶.

La mauvaise observance pose un problème majeur de santé publique et un enjeu financier. Elle entraîne des effets délétères pour le patient comme pour la collectivité tels que la diminution de l'efficacité du traitement, l'apparition de risques de complications ou des rechutes plus graves. Dans de nombreuses maladies infectieuses, elle augmente le risque contagieux de l'entourage. Faciliter l'observance est donc un enjeu important, qui nécessite une approche particulière.

L'observance thérapeutique doit être considérée en tant que réponse comportementale qui résulte de volonté, de représentations, d'attitudes et qui présentent des conséquences sur la santé des individus^{77,78}. Les perceptions qu'élaborent les sujets à l'égard de leur traitement et de leur maladie influencent leurs comportements en matière de santé dont l'observance aux traitements^{79,80}.

Dans ce contexte depuis quelques années, des programmes d'observance alliés à des programmes d'éducation thérapeutique mettent en œuvre des prestations visant à mieux comprendre leur pathologie et à accroître les capacités des patients à se prendre en charge.

3.2.2. Les effets indésirables des chimiothérapies

La chimiothérapie vise avant tout les cellules cancéreuses, qui se multiplient rapidement. Mais l'action de la chimiothérapie s'exerce également sur les cellules saines, en

particulier pour celles qui se renouvellent rapidement, comme principalement, les cellules de la moelle osseuse à l'origine de la production des cellules sanguines, le tube digestif ou de la muqueuse de la bouche, les phanères et les cellules de la peau. Ce phénomène explique certains effets indésirables^{81 82 83 84} de la chimiothérapie plus marqués pour ces organes.

La maladie elle-même ainsi que les chimiothérapies sont responsables d'effets secondaires à court et long termes tels qu'entre autre:

- **Les troubles digestifs**

Les nausées et vomissements chimio et radio induits sont corrélés à des facteurs liés d'une part au patient lui même, et d'autre part au potentiel émétique du traitement⁸⁵.

Trois types de nausées et vomissements sont décrits anticipés, aigus et retardés ; ils sont de mécanismes physiopathologiques différents, imposant une prise en charge thérapeutique propre. Le contrôle des nausées et vomissements chimio et radio induits repose avant tout sur leur prévention, d'où l'intérêt d'une évaluation précise du risque émétique, d'une bonne observance du patient.

Les nausées et vomissements doivent être prévenus dès la première cure pour éviter les nausées anticipatoires en fonction des molécules de chimiothérapie. Des antiémétiques doivent être prescrits au moment des cures de chimiothérapie ainsi qu'un relais oral à domicile.

- **La myélotoxicité** (neutropénie, thrombopénie, anémie)

Les patients traités par chimiothérapie anticancéreuse vont presque tous au cours de leur cure présenter à un moment donné une anémie, une neutropénie ou une thrombopénie. Ces effets indésirables sont très fréquents, car la moelle osseuse est à l'origine de la production des cellules sanguines.

La plupart des neutropénies chimio-induites durent moins de 1 semaine avec un taux minimum de neutrophiles 7 jours après la cure et ne justifient pas de prise en charge spécifique.

L'hospitalisation est indiquée en cas de neutropénie fébrile accompagnée de signes de gravité. La prescription de facteurs de croissance granulocytaire (ex : Neupogen®) à titre préventif n'est pas systématique. En revanche, un suivi par un hémogramme est prescrit obligatoirement avant chaque cure.

- L'alopecie

L'alopecie, ou chute des cheveux et de tous les poils y compris les cils et sourcils, totale ou partielle, est un des effets indésirables les plus fréquemment rencontrés lors des chimiothérapies anticancéreuses⁸⁶. Elle doit impérativement être prise en charge car elle est souvent mal vécue par les malades, femmes et hommes⁸⁷.

La chute de cheveux débute environ 10 à 20 jours après le début de la chimiothérapie. L'effet maximal n'apparaît qu'au bout d'1 ou 2 mois. Elle est toujours réversible à l'arrêt du traitement, la repousse des cheveux plus longue, demande plusieurs semaines à plusieurs mois, environ 1 cm par mois. La texture et la couleur de la chevelure peuvent être modifiées. Le degré d'alopecie est fonction de la voie d'administration, de la dose et du schéma d'administration ; la voie orale ou les perfusions hebdomadaires semblent moins toxiques. En revanche, les fortes doses, les schémas intermittents et les associations augmentent la sévérité de la perte. Les formes liposomales (Caelyx®) seraient responsables d'alopecies moins sévères.

Les ongles peuvent aussi être touchés : ils deviennent cassants, striés, comme par exemple avec les Taxanes. Ils peuvent se dédoubler ou se colorer. Avec les inhibiteurs de tyrosine kinase, des paronychies souvent multiples et douloureuses, des modifications de coloration ou d'aspect, des ongles incarnés, des onycholyses ont été observés.

- La douleur

La plupart des personnes traitées pour un cancer ressentent des douleurs à un moment donné de la maladie. Ces douleurs ne doivent pas être minimisées, surtout si elles durent et même si elles sont peu intenses.

La douleur représente l'un des symptômes les plus fréquents chez les patients cancéreux. Sa présence qui précède parfois le diagnostic de cancer ou en est l'indicateur de l'évolution, constitue l'un des obstacles principaux à la qualité de vie des patients⁸⁸.

- L'asthenie

Elle ne touche pas toutes les personnes atteintes d'un cancer. De nombreuses études montrent que la fatigue est l'un des symptômes les plus fréquents du cancer et de ses traitements. Les causes de la fatigue en cancérologie sont complexes. Elle peut être provoquée par plusieurs facteurs : la maladie elle-même, le type de cancer et son stade d'évolution, une hospitalisation, les traitements, certains effets secondaires des traitements...Les patients

pensent souvent que cette fatigue est normale, voire inévitable, et qu'elle fait partie des effets secondaires des traitements et de la maladie et n'en parlent pas ou peu à leur médecin. Aujourd'hui, les effets secondaires des traitements (douleurs, nausées, vomissements...) sont traités, alors que la fatigue reste encore trop souvent sous-estimée et donc insuffisamment prise en charge.

- **Autres effets indésirables**

Divers autres effets sont possibles, d'intensité variable selon les types de chimiothérapie et l'état de santé général du patient comme par exemple l'hypertension artérielle avec le Bévacizumab, les neuropathies, l'insuffisance rénale avec les sels de platine...

La plupart peuvent être soulagés en cours de traitement par des moyens adaptés et disparaissent progressivement à l'arrêt du traitement.

Si le plus souvent, ces effets secondaires à la chimiothérapie disparaissent avec l'arrêt des traitements, ils sont susceptibles de dégrader la qualité de vie des patients. Les équipes soignantes disposent cependant d'un ensemble de moyens visant à les prévenir ou en réduire l'intensité⁸⁹.

3.2.3. Les comportements nutritionnels

Sur le thème nutrition et cancer, l'intérêt de programmes éducatifs a été récemment mis en évidence chez les patientes traitées pour un cancer du sein chez qui une surcharge pondérale importante est maintenant clairement identifiée comme facteur de risque de récurrence⁹⁰. En 2005, l'étude d'intervention WINS (Women's Intervention Nutrition Study) a montré qu'il était possible de réduire ce risque en proposant aux femmes opérées pour un cancer du sein localisé de suivre un programme d'éducation nutritionnelle⁹¹. Chez les patientes ayant suivi ce programme, la survie sans récurrence était significativement augmentée par rapport au groupe témoin. Il s'agit de la première étude prospective randomisée démontrant le bénéfice d'une réduction de l'apport en graisses sur la survie sans récurrence après cancer du sein. Ces résultats ont été confirmés par les données préliminaires d'une autre étude d'intervention randomisée (Women's Healthy Eating and Living Study)⁹² et soulignent l'intérêt d'une éducation nutritionnelle apportée aux patientes au décours du traitement du cancer de sein.

3.3. Le développement de programmes éducatifs français en cancérologie

La quasi inexistence en France de recherches et de pratiques en éducation dans le domaine de la cancérologie peut témoigner de plusieurs difficultés : une relation soignant-patient ne reconnaissant pas, pour des raisons culturelles, de légitimité aux choix et aux compétences du patient, un manque d'intérêt pour les soins complémentaires, une confusion fréquente entre les concepts « d'information » et « d'éducation » du patient, un faible nombre de formations à l'éducation thérapeutique, importantes pour mobiliser et développer les compétences pédagogiques des soignants, le manque de reconnaissance professionnelle pour ces soignants, ainsi qu'un manque de soutien des institutions.

De plus, les programmes habituellement proposés sont fondés sur un modèle de prise en charge éducative individuelle, reproduisant la démarche de l'éducation thérapeutique dans le cadre des maladies chroniques⁹³. Ce type de prise en charge est peu adapté à la pratique quotidienne des établissements de soins en cancérologie, du fait de contraintes logistiques et budgétaires difficilement contournables. Il est donc nécessaire de réfléchir à des approches davantage efficaces structurées autour d'une démarche éducative collective, réunissant des groupes de patients lors de séances participatives animées par des soignants (éducateurs soignants) préalablement formés à l'éducation thérapeutique (bases théoriques et techniques d'animation).

Les activités d'éducation les plus fréquentes mises en place en France sont orientées vers le patient diabétique (22% des ETP) et sont les plus structurées en termes d'organisation, de formation des intervenants et de durée des séances⁹⁴.

Le développement de l'éducation thérapeutique en France est encore aujourd'hui très disparate selon les régions. La HAS conseille que la mise en œuvre d'éducation thérapeutique repose sur deux principes fondamentaux : la coordination des séances au niveau national et la promotion d'une démarche qualité⁴⁶.

Partie 2 : Mise en œuvre du programme d'éducation thérapeutique du patient sur l'HIA Sainte-Anne

1. Problématique

La mise en œuvre d'une éducation thérapeutique du patient implique la mobilisation de professionnels de santé de différentes disciplines pour renforcer le projet thérapeutique d'éducation des patients présentant un cancer et qui en bénéficieront. La communication et un travail coordonné sont essentiels à la définition et à l'exécution de stratégies éducatives pour l'obtention de bons résultats pour les malades.

Les patients atteints de cancer ne doivent plus « être préparés à mourir » mais doivent « être encouragés à s'adapter à long terme à cette maladie »². Pour acquérir cette compétence, le regard que porte le patient sur sa maladie et sa chimiothérapie a toute son importance.

C'est pourquoi nous pensons que la mise en œuvre d'une éducation thérapeutique pour les patients atteints de cancer doit commencer par la présentation des effets indésirables liés à sa cure. Le patient est alors plus réceptif aux séances d'éducation concernant la gestion des ces effets secondaires.

Dans un second temps, l'ETP s'oriente sur l'acquisition de connaissances concernant la prévention de ces risques et la préparation de sa venue sur l'établissement pour leur séance de chimiothérapie. Le patient s'approprie par conséquent sa maladie, son traitement et l'ET lui permettra de modifier son comportement pendant la prise en charge de son cancer.

2. Site du projet

L'Hôpital d'Instruction des Armées (HIA) Sainte-Anne de Toulon est un hôpital militaire polyvalent, nouvellement reconstruit début 2008. Ses missions sont nombreuses :

- Le soutien des forces navales et aéronautiques de la méditerranée
- Le soutien sanitaire des familles et usagers civils ou militaires
- La formation médicale et paramédicale des différents personnels civils et militaires.

L'environnement réglementaire du service public hospitalier est donc transposé aux hôpitaux militaires.



Figure 6 : HIA Sainte-Anne en 2009

L'HIA dispose de 352 lits d'hospitalisation répartis entre les services chirurgicaux, médicaux et le département urgences - réanimation - brûlés.

Le service de pharmacie est attaché depuis de nombreuses années à la qualité des prestations pharmaceutiques fournies aux services médicaux, dont le contenu de fonctionnement est rédigé dans le Manuel Qualité du service⁹⁵. Ainsi, dès 2004 une organisation du circuit du médicament en dispensation journalière individuelle et nominative (DJIN) a été instaurée et concerne actuellement la quasi totalité des lits que compte l'établissement (274 lits sur 352). Depuis 2008, le circuit du médicament est intégralement informatisé ainsi que le dossier du patient⁹⁶. Quant à la préparation centralisée des chimiothérapies, elle est réalisée sous isolateur au sein d'une Unité de Préparation des Cytotoxiques (UPC) sous la responsabilité et le contrôle effectif du pharmacien.

D'autre part, dans le contexte de la Certification de l'HAS³⁵, l'ensemble du personnel s'implique dans une démarche qualité où différents travaux ont été menés^{97,98,99,100} visant une constante amélioration des prestations pharmaceutiques centrées sur le patient.

A l'HIA Sainte-Anne, les patients atteints de cancer peuvent être pris en charge soit à l'Hôpital Médical de Jour (HMJ : 18 places), soit dans leur service de rattachement : oncologie (20 lits), pneumologie (20 lits), dermatologie, neurologie et gastrologie.

Les hospitalisations concernent les patients les plus faibles ou les patients ayant une chimiothérapie anticancéreuse se déroulant sur plusieurs jours et nécessitant une surveillance importante. En général, les patients atteints de cancer et pris en charge à l'HIA reçoivent leur chimiothérapie injectable en HMJ.

L'HMJ est composé de 3 salles de consultation médicale, d'une salle de soins infirmiers, d'une salle d'attente pour les patients et de 9 chambres dont 3 individuelles, réservés aux nouveaux patients recevant leurs 1^{ères} cures de chimiothérapie.

L'HMJ n'accueille pas exclusivement des patients recevant une chimiothérapie anticancéreuse. Les autres activités sont entre autre, les transfusions de plaquettes ou de concentré de globules rouges et les administrations d'immunoglobulines.

Lors de son arrivée dans le service, le patient doit tout d'abord se présenter au secrétariat. Ensuite, le médecin effectue un bilan préthérapeutique : évaluation de la tolérance de la dernière cure, de l'état clinique du patient et de la biologie (notamment la numération formule sanguine et la fonction rénale). Si le patient peut recevoir sa chimiothérapie, le médecin émet alors le « feu vert » informatique qui signifie que le service de pharmacie hospitalière peut préparer les chimiothérapies.

3. Objectifs du projet

Les objectifs de notre programme d'éducation thérapeutique du patient atteint de cancers sont les suivants :

- Présenter le parcours de soin du patient cancéreux au sein de l'établissement
- Comprendre le circuit des chimiothérapies injectables (préparation, qualité, temps d'attente)
- Appréhender et prévenir au maximum les effets indésirables induits par la chimiothérapie
- Faire adhérer le patient aux mesures d'hygiène à respecter.

4. Matériels et méthodes

4.1. Etape 1 : Etat des lieux

4.1.1. Evaluation de l'existant sur l'HIA

Un état des lieux au sein de l'établissement a été effectué au préalable auprès des médecins et des cadres infirmiers de l'hôpital de jour et des services d'hospitalisation des patients atteints d'un cancer (héματο-oncologie, pneumologie). Puis l'analyse de l'existant a été étendue à tout l'établissement après entretien avec l'hygiéniste coordonnatrice. L'objectif était de répertorier les programmes d'ET du patient cancéreux sur l'HIA.

4.1.2. Evaluation des besoins des patients

Une enquête auprès des patients a été menée visant à évaluer si ces derniers éprouvaient le besoin d'en savoir davantage sur leur cure de chimiothérapie et s'ils souhaiteraient recevoir une ET.

L'objectif est d'identifier la réceptivité du patient à la proposition d'une ETP.

Nous avons donc évalué leurs connaissances initiales concernant leur traitement, leurs effets indésirables afin de mettre en évidence leurs attentes relatives à ce projet, le cas échéant, mettre en place une ET.

L'investigation a été fixée à 2 semaines et menée auprès des patients atteints de cancer, recevant une chimiothérapie injectable et suivis par les services de pneumologie ou d'oncologie. Basée sur un questionnaire, l'enquête s'est présentée sous la forme d'un entretien « un jour donné ».

Pour cette évaluation, un questionnaire de 23 questions, a été élaboré suivi d'une enquête réalisée auprès des patients du service d'HMJ, brassant de nombreux patients des 2 services de pneumologie et d'oncologie en un temps restreint.

Un exemplaire du questionnaire se trouve en *annexe 1a*.

Le questionnaire est articulé autour de 9 axes afin de décrire de la manière la plus synthétique et la plus précise possible le besoin d'information des patients.

- 1° axe : numéro de la cure, connaissance de la maladie et besoin d'information

La première variable permet tout d'abord de renseigner si le patient connaît le numéro de la cure qu'il reçoit le jour de l'entretien. Nous demandons ensuite au patient s'il peut nous expliquer sa maladie et s'il souhaite des informations complémentaires à propos de celle-ci telles que les facteurs de risque de son cancer, la fréquence de ce cancer dans la population française et le pronostic.

- 2°axe : connaissance de la chimiothérapie anticancéreuse

L'entretien se poursuit en faisant un état des connaissances du patient sur son traitement anticancéreux. Les questions posées permettent de savoir si le patient connaît le nom des médicaments anticancéreux, le nombre de cures qu'il recevra au total, la fréquence d'administration des cures et la voie d'administration.

- 3° axe : connaissance des traitements associés

Concernant les traitements associés, nous demandons au patient s'il connaît le nom de ces médicaments ou leur mode d'action.

- 4° axe : besoin d'information concernant la chimiothérapie anticancéreuse

Nous demandons au patient s'il souhaite bénéficier d'informations supplémentaires au sujet de sa chimiothérapie anticancéreuse. Pour nous aider dans le recueil de ces informations plusieurs items sont proposés au patient : le mode d'action des médicaments, la fréquence des cures, l'apparition des effets indésirables (nausées, diminution des lignées cellulaires, infections opportunistes, alopecie, amaigrissement...).

- 5° axe : tolérance de la chimiothérapie

Nous continuons l'entretien en demandant au patient de quelle manière il tolère sa chimiothérapie. Cette question permet au malade de s'exprimer sur son propre ressenti et peut mettre en évidence un besoin d'information que nous n'aurions pas décelé avec les questions précédentes.

- 6° axe : autres thèmes non abordés

Nous poursuivons l'entretien en demandant au patient s'il souhaite aborder d'autres thèmes non définis dans les questions précédentes.

- 7° axe : connaissance sur les défenses immunitaires et les infections

Nous interrogeons le patient cancéreux sur l'état de ses défenses immunitaires face aux infections en comparaison avec une personne non atteinte de cancer. Il lui est proposé 3 réponses : une meilleure défense immunitaire, une moins bonne défense ou aucune différence. Nous lui posons aussi la question s'il sait reconnaître les signes d'une infection.

- 8° axe : connaissance de la voie d'abord centrale et le dispositif médical d'administration

Nous demandons au malade s'il sait par quel dispositif médical (DM), sa chimiothérapie injectable est administrée, s'il est détenteur d'une carte « porteur de Chambre implantable ou de Picc line » et s'il la porte sur lui. Nous interrogeons le patient sur son ressenti lié au DM (gêne, incidents...) et s'il a reçu suffisamment d'information à ce sujet (présentation du DM, précautions à prendre...).

- 9° axe : qui contacter en cas d'urgence

Enfin, nous terminons l'entretien en demandant au patient s'il souhaiterait que nous lui remettions une fiche récapitulative des numéros à composer pour joindre les services de Sainte-Anne.

4.2. Etape 2 : Le contenu de l'ET

4.2.1. Choix des thèmes

Les thèmes de cette ET ont été définis selon les attentes exprimées par les patients après analyse des questionnaires.

Nous avons également travaillé en collaboration avec les professionnels de santé au plus proche du malade, soit oncologues, infirmiers, aides soignants ayant le souci de mettre en œuvre une ET multidisciplinaire et adapté aux besoins des patients. Ainsi, les équipes

médicales et soignantes des services de cancérologie ont pu compléter les domaines du programme et ouvrir notre champ de vision.

En outre, nous avons pu nous appuyer sur de nombreux guides rédigés par les hautes institutions orientées sur le cancer (INCa, AFSSaPS, OMEDIT⁸¹⁻⁸⁹ ...) abordant comme thème les EI des chimiothérapies avec l'alopecie, les troubles hématologiques, la tolérance digestive, la voie d'abord centrale, la qualité de vie pour accompagner la prise en charge des patients.

4.2.2. Critères de sélection des outils pédagogiques

L'élaboration du contenu de l'ET s'est appuyée sur plusieurs sources. En effet, c'est à l'aide de littérature concernant l'ET (livres référence sur l'ET, l'oncologie, livret d'ET d'autres maladies chroniques...) que le contenu de notre programme éducatif a été construit ainsi qu'après une bibliographie accessible *via* internet (la boîte à outils de l'Institut National de Prévention et de l'Education pour la Santé, INPES¹⁰¹).

De plus, des expériences dans ce domaine mises en place en France sur d'autres maladies chroniques telles que : diabète, asthme, VIH, hépatites nous ont inspiré la méthodologie.

Afin de se mettre à la portée de chaque patient quelque soit sa classe professionnelle ou sociale, l'enseignement se voulait claire et visuel. Une fois les thèmes définis, il est nécessaire de simplifier les connaissances à transmettre, d'en garder l'essentiel et de s'aider d'outils pédagogiques adaptés, ils se devaient accrocheurs, visuels, imagés.

Les outils pédagogiques ont été choisis selon plusieurs critères :

- tranche d'âge de la population concernée (adulte)
- clairs, simples, visuels, imagés mais instructifs.

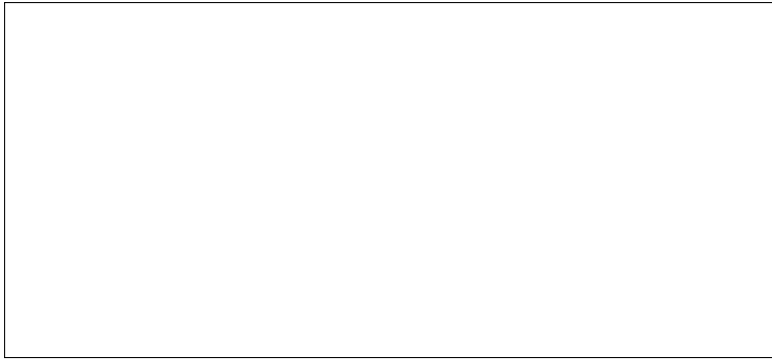
Les informations scientifiques à transmettre au patient ont été reformulées, simplifiées, avec une présentation construite et organisée pour être le plus pédagogique possible. Nous avons utilisés :

- la ronde de décision
- la mise en situation
- le dessin
- des images.

Avant tout apprentissage, il a été décidé que le patient serait toujours sollicité en lui posant une question (dessin, mise en situation, ronde de décision) pour faire appel à sa réflexion, éveiller son attention et le préparer à recevoir et mieux retenir l'information apportée.

De même, il est primordial pour le professionnel de santé qui éduque le patient d'évaluer antérieurement son acquis ou ses lacunes, pour savoir quelle information doit être transmise, sur quoi il est nécessaire d'insister ou au contraire, ce qui est connu et donc sur quoi il faut passer rapidement. C'est ce que l'on appelle le diagnostic éducatif, 1^{ère} des 4 étapes de l'ET, dont l'objectif est d'évaluer les connaissances initiales du patient, d'appréhender ses représentations de la maladie et de son traitement, d'identifier ses besoins pour y répondre.

Figure 7 : Exemples de questionnaire remis au patient lors de l'entretien

Education thérapeutique concernant la chambre implantable
1/ Évaluation des connaissances
Dessinez le parcours dans votre organisme du cathéter de votre chambre implantable?

Dessin attendu

Objectif de ce temps d'éducation thérapeutique : les effets hématotoxiques des CT
1/ <u>Évaluation des connaissances du patient</u> :
Savez-vous de quelles cellules, le sang est composé?

Tandis que pour clôturer la séance d'ETP, un document papier standardisé et adapté au protocole spécifique du patient intégrant les éléments relatifs aux médicaments et à leurs effets secondaires, est réalisé avec les médecins d'Oncologie, sur le mode de fiches d'information patients. Ce support d'information est élaboré pour être attractif (schéma, tableau, couleur) et adaptés aux goûts de la tranche d'âge ciblée (gros caractère...). Il est conçu comme un complément de l'information donnée lors des consultations qui permet au patient d'acquérir, de façon ludique, les connaissances essentielles et de garder l'exemplaire pour lui.

Un classeur ou « dossier éducatif » a été constitué rassemblant l'ensemble des thèmes étudiés ci-dessus.

4.3. Services pilotes

Les services participant à ce programme d'ET des patients traités pour un cancer sont :

- l'Hémo-oncologie
- la Pneumologie
- l'Hôpital Médical de Jour.

4.4. Population ciblée

Il a été défini d'inclure dans l'ET les patients:

- atteints de cancer,
- pris en charge durant tout le protocole de chimiothérapie sur l'HIA,
- suivi par les services d'Hémo-oncologie ou de Pneumologie,
- recevant une chimiothérapie injectable,
- en 1^{ère} ou 2^{nde} cure de chimiothérapie injectable uniquement.

Les patients en traitement palliatif ont été exclus.

4.5. Etape 3 : Phase d'ajustement

4.5.1. Validation multidisciplinaire du programme d'ETP

Une fois le programme d'ET conçu, il a été présenté aux différents professionnels de santé du service d'oncologie et d'HMJ, afin d'apporter quelques corrections si nécessaire puis de valider avec le chef de service, médecin référent et infirmiers coordonnateurs les objectifs du programme d'ET comme les outils pédagogiques envisagés.

4.5.2. Test de faisabilité du programme

Une fois le projet finalisé, la faisabilité du programme a été testée sur :

- deux professionnels de santé extérieurs au domaine de l'éducation thérapeutique (pharmacien + préparateur en pharmacie)
- une patiente atteinte de cancer et concernée par tous les thèmes du programme (alopécie, troubles digestifs et hématologiques, circuit des cytotoxiques...).

La simulation d'entretien (éducateur/patient) a consisté à transmettre les informations à l'aide du classeur et des outils choisis.

4.5.3. Amélioration du programme

Le programme a été amélioré après le test et a même évolué en cours de pratique après entretien avec les patients, ayant pour but d'être au plus près des besoins et plus pédagogique.

4.6. Etape 4 : Lancement & Évaluation

La démarche mise en œuvre et les séances d'ETP débutées, une évaluation de l'intérêt du programme ETP et de la pertinence des outils pédagogiques utilisés a été menée à l'aide d'un questionnaire auprès des patients ayant reçus l'ET (*Annexe : 1b*).

L'évaluation de l'expérimentation est une évaluation « de performance », où les écarts entre le projet de démarche éducative (ce qui était prévu) et ce qui a été effectivement retenu, ont été mesurés.

Elle comportait une évaluation de l'acquisition des connaissances et une évaluation de processus (approche pédagogique).

5. Résultats

5.1 Etat des lieux

5.1.1. Analyse de l'existant sur l'établissement

Après un état des lieux étendu à l'ensemble des services d'hospitalisation des patients atteints de cancer, il est noté qu'aucun programme d'ETP n'est mis en place ni en Hématologie, Pneumologie ou en HMJ, ni dans les autres unités de soins où il y est uniquement organisé un dispositif d'annonce de la maladie. Seule une information orale donnée lors de l'annonce, par le médecin et par l'infirmière coordonnatrice, présente succinctement la prise en charge médicale du cancer (schéma du protocole de chimio et/ou radiothérapie) et énonce les éventuels effets secondaires. N'ayant pas retrouvé d'éducation thérapeutique pour les patients cancéreux, cela encourage la mise en place d'une démarche d'ET sur l'HIA.

5.1.2. Entretien avec le patient : résultats des questionnaires

- Données générales

L'entretien a été réalisé en HMJ sur 2 semaines, auprès de 36 patients avec un taux de participation de presque 100%, seulement 1 personne trop fatiguée n'a pas souhaité répondre au questionnaire.

L'enquête menée à l'aide du questionnaire a duré en moyenne 16 minutes avec chaque patient. La durée maximale de l'entretien est de 30 minutes et la minimale est de 5 minutes.

Notre échantillon est composé de 19 hommes (soit 53 % de l'échantillon total) et 17 femmes (soit 47 %). La moyenne d'âge est de 64 ans avec le plus jeune ayant 24 ans et le plus âgé 85 ans.

Sur les 35 patients interrogés, 21 patients (soit 60 %) sont atteints d'un cancer touchant un organe et 14 patients (soit 40 %) souffrent d'une hémopathie maligne. Le panel des différents types de cancer solide est varié, puisque les cancers du sein, poumon, ovaire, pancréas, de la

gorge sont représentés. Les 3 principaux cancers touchant un organe sont le cancer du sein (8 patientes, soit 23 % de la population), le cancer de la peau (4 patients, soit 11 %) et le cancer de la prostate (3 patients, 9 %). Parmi les 14 patients atteints d'hémopathies malignes : 7 patients présentent un lymphome (soit 20 %), 4 autres patients (11 %) une leucémie et 3 patients (9 %) sont atteints d'un myélome.

Dans cette population, 8 malades ont été rencontrés lors de leur première cure (soit 23 %). Deux types de patients sont inclus dans ce groupe : les patients recevant leur première cure et n'ayant jamais eu de chimiothérapie anticancéreuse auparavant et les patients recevant la première cure d'un nouveau protocole mais ayant déjà reçu d'autres lignes de chimiothérapie. Vingt-sept patients sur les 35 patients composant notre échantillon (soit 77 %) étaient à leur seconde cure de chimiothérapie voire plus. Vingt-cinq patients se trouvaient au milieu de leur cycle. Deux étaient en fin de traitement : ils ont été interrogés lors de leur dernière cure du protocole.

- Informations concernant la maladie

Le recueil des entretiens dénombre 13 patients (soit 37 % de l'échantillon) contre 22 patients souhaitant bénéficier d'informations supplémentaires concernant leur pathologie.

Parmi ces patients :

- 10 patients souhaitent bénéficier d'informations sur les facteurs de risque qui ont pu provoquer leur cancer,
- 11 patients souhaitent être informés du pronostic de leur maladie,
- 8 patients sont intéressés par la fréquence de leur maladie dans la population,
- 1 patient a demandé à ce que la physiopathologie de la maladie lui soit expliquée.

- Connaissance des traitements :

La majorité des patients (20 patients soit 57 %) connaissent le nom des médicaments anticancéreux qui leur sont administrés (dénomination internationale commune ou nom commercial) ou le nom du protocole correspondant. Sept parmi ces 20 interrogés travaillent dans le milieu médical.

Il y en a encore plus qui connaissent leurs traitements associés (25 patients soit 71 %) c'est-à-dire qu'ils connaissent soit le nom du médicament soit son mode d'action. Les traitements associés retenus notamment sont les antiémétiques, les facteurs de croissance des lignées cellulaires, les anti-diarrhéiques, les laxatifs et les anti-infectieux.

- Besoin d'informations concernant la chimiothérapie :

Un grand nombre de patients interrogés (27 patients soit 77 %) souhaitent bénéficier d'une fiche d'information concernant leur traitement. Parmi ces 27 patients, 3 patients (soit 11 %) ont exprimé le besoin d'avoir une discussion avec un pharmacien plutôt qu'une fiche manuscrite.

Vingt et un patients sur 35 (soit 60 %) aimeraient connaître le mode d'action des médicaments anticancéreux et la demi-vie du produit dans l'organisme.

Parmi la population interrogée, 71% (soit 25 patients) sont désireux d'en savoir davantage sur leur traitement médicamenteux et souhaitent particulièrement avoir des explications supplémentaires sur les effets indésirables de leur chimiothérapie. Les effets indésirables qui suscitent le plus de questionnement sont la possible apparition de nausées ou de vomissements (22 patients ou 63 %), la chute de cheveux (20 patients, 57 %) et la diminution des globules blancs et rouges (20 patients ou 57 %).

Parmi les 8 patients (23 %) ne souhaitant pas bénéficier d'une fiche d'information :

- 8 patients déclarent que la consultation d'annonce qu'ils ont reçue, est suffisante et se sentent bien informés par le médecin,
- 2 patients déclarent être allés chercher des informations par eux-mêmes (internet, brochure...),
- 6 patients expliquent avoir peur d'en savoir trop sur les éventuels effets secondaires.

- Besoin d'informations concernant le temps d'attente en chambre et les numéros d'urgence

Lors de l'entretien, 23 % (soit 8 patients) soulèvent le problème du temps d'attente avant de recevoir leur poche de chimiothérapie.

Cinq patients (15 %) précisent ne pas savoir quel numéro de téléphone composer pour joindre l'hôpital en cas d'urgence.

- Connaissance de l'immunité du patient cancéreux

Sur les 35 patients interrogés, 14 (40 %) savent qu'ils sont plus sensibles face aux infections qu'une personne non traitée pour un cancer, 9 (26 %) pensent avoir une défense immunitaire inchangée et 12 (34 %) ne savent pas. Vingt connaissent les signes d'une infection et ont cité la fièvre ou les frissons, contre 15 (soit 43 %) qui méconnaissent les signes d'une infection.

- Connaissance du dispositif médical d'administration de la chimiothérapie injectable

Les résultats du recueil montrent que 27 patients sur les 35 (soit 77 %) ont une voie d'abord central, 22 portant une chambre implantable et 2 un cathéter veineux central. Pour les cancéreux ayant une chambre, 14 détiennent la carte « Porteur de chambre implantable » dont 1 seul ne l'a jamais sur lui.

Parmi les porteurs de dispositif médical, 13 (soit 48 %) souhaitent bénéficier d'information supplémentaire concernant leur voie d'administration et 4 (15 %) précisent ignorer s'il y a des mesures d'hygiène à respecter (changement du pansement) ou des précautions à prendre (eau, soleil, sport).

5.2 Séance individuelle d'éducation thérapeutique du patient

5.2.1. Organisation des séances

Avant d'effectuer la séance d'ET, une première partie est nécessaire pour préparer et organiser la visite auprès des malades dans les services.

Une planification des patients inclus dans le programme d'ET est constituée à partir de :

- la liste, récupérée dans le logiciel *CHIMIO*, des patients prévus pour une 1^{ère} ou 2^{nde} cure de chimiothérapie injectable,
- la liste faxée par les cadres des services d'oncologie, de pneumologie et d'HMJ.

Après avoir obtenu la liste des patients à éduquer et au vu de leur protocole de cytotoxiques, il était décidé des thèmes à aborder selon les éventuels EI rencontrés avec cette thérapie. Ces

informations médicales personnelles du patient (type de cancer et protocole de chimiothérapie prévu) sont les pré-requis essentiels afin de choisir les thèmes adaptés au malade et de proposer une ETP personnalisée.

La démarche d'éducation thérapeutique est organisée sous la forme d'entretien individuel pédagogique avec le pharmacien et parfois avec un infirmier du service, à l'aide des supports pédagogiques (ou « dossier d'éducation »).

Le dossier d'éducation

L'ensemble des données relatives à l'éducation et l'évaluation du patient (date des séances, données du patient) est consigné dans un classeur. Le dossier permet de suivre l'évolution du patient tout au long de son éducation.

Il reprend la conduite de l'ET soit :

➤ La fiche de suivi du patient :

- l'identification du patient,
- la date à laquelle a été effectuée la séance d'ET et la cure de chimio correspondante,
- les différents thèmes traités en séance,
- la durée de la séance.

➤ L'évaluation par le patient de la séance d'ETP

Les premières impressions (satisfaction, questions, remarques, commentaires...) du patient en fin d'entretien sont relevées. Un questionnaire d'évaluation de la pertinence du programme est également inclus et rattaché au patient.

➤ Les contenus pédagogiques par thème

Un dossier répertorie les contenus pédagogiques de chacun des thèmes qui peut être proposé lors des séances d'éducation thérapeutique.

5.2.2. Rencontre avec le malade

5.2.2.1. Caractéristiques de la population éduquée

Pendant 6 semaines, 30 visites de service ont été menées, au cours desquels 50 entretiens (35 séances d'ETP et 15 pour la réévaluation) d'une durée moyenne de 30 minutes, ont été réalisés dans les 3 services (Oncologie, HMJ, pneumologie) avec les patients répondant aux critères d'inclusion.

Le taux de participation à l'étude est de 100% (aucun refus, 2 personnes peu ouverte, 1 entretien a été interrompue à cause d'un problème de perfusion au cours de la séance).

Les caractéristiques des personnes ayant participé au programme d'éducation thérapeutique sont en *Annexe 1c*.

5.2.2.2. Contenu des séances individuelles

Après analyse des questionnaires de l'entretien d'évaluation des attentes, les thèmes du programme d'ET qui ont été définis par les patients sont les suivants :

- la préparation des poches de chimiothérapie à la pharmacie et temps d'attente,
- le protocole de chimiothérapie,
- les EI : les troubles digestifs, l'alopécie, les troubles hématologiques,
- les défenses immunitaires,
- la chambre implantable et précautions.

Après le travail de collaboration avec les oncologues et les infirmiers, proches des patients de cancérologie, les éléments médicaux suivants ont été ajoutés :

- la surveillance de la température,
- les mesures d'hygiène pour les porteurs de chambre implantable.

D'autres informations plus pratiques, ciblant davantage la qualité de vie, viennent compléter les thèmes du programme :

- les vernis à ongle protecteurs,
- la tolérance digestive et l'observance,
- un mémento des numéros téléphoniques à contacter en cas d'urgence.

Voici en résumé, les champs d'intervention de notre programme d'ETP en cancérologie proposés :

- Présentation du parcours de soin du patient (Consultation, fiche patient, contacts téléphoniques, carnet suivi...)
- Présentation du circuit de la poche de chimiothérapie (préparation, qualité, sécurité)
- Observance des prémédications (Adjuvant de la thérapeutique avant la cure de chimiothérapie)
- Effets secondaires liés aux traitements de chimiothérapie (troubles digestifs et hématologiques, l'alopecie)
- Gestion et Prévention des complications (surveillance par NFS des infections, hygiène, vernis à ongle...)
- Présentation de la chambre implantable et précautions.

5.2.2.3. L'alopecie et soins cutanéomuqueux

En introduction, une question d'évaluation des connaissances initiales du patient (équivalent au diagnostic éducatif, 1ère des 4 étapes de l'ET) est posé, lui demandant s'il sait pourquoi il peut perdre ses cheveux au cours de la chimiothérapie.

Ensuite, il est présenté au malade un schéma simple intitulé « Pourquoi les cheveux tombent ? » (*Annexe 2*) conçu sur le mécanisme d'action des cytotoxiques, insistant sur la toxicité attendue liée aux cellules à reproduction rapide. Il permet d'expliquer les EI résultants et lesquels sont rencontrés selon les organes (tube digestif, moelle osseuse, phanères, peau).

Une information sur la période d'apparition des premiers symptômes est donnée au patient au cours de la séance d'ETP.

C'est à cette occasion, lors de la présentation générale des effets des cytotoxiques, qu'il est précisé qu'une sécheresse cutanée, du cuir chevelu ainsi que des troubles unguéaux peuvent être également rencontrés et que les soins cutanéomuqueux à adopter par le patient sont exposés.

Un second outil pédagogique avec des photographies sur l'attitude à adopter intitulé « Faire ou ne pas faire ? » a été créé.



Figure 8 : Outil pédagogique sur le thème de l'alopécie

Des conseils capillaires et des soins unguéaux avec des précautions à prendre ou à éviter avant la chute des cheveux sont présentés à l'aide du jeu.

Des conseils vestimentaires (foulard, perruque) et face au soleil en cas d'alopécie totale, sont aussi apportés à ce moment.

5.2.2.4. L'hématotoxicité

La myélotoxicité des cytotoxiques, un des plus fréquents effets indésirables (EI) encourus au cours d'une cure de chimiothérapie, est développée et plus particulièrement la neutropénie, l'anémie puis la thrombopénie.

Ces 3 sujets sont présentés selon un même plan avec les chapitres suivants :

- évaluation des connaissances
- objectif du cours
- apprentissage du vocabulaire médical et de la physiotoxicité
- risques encourus et signes cliniques
- précautions à prendre, mesures d'hygiène, autosurveillance par le patient

- traitement préventif ou curatif.

En diagnostic éducatif (question d'introduction), il est d'abord posé au patient (*Annexe 3*) :

« Savez-vous de quelles cellules, le sang est composé ? ».

Puis nous l'interrogeons sur la signification des termes « anémie, leucopénie ou neutropénie et thrombopénie ».

Ensuite, l'objectif du cours lui est annoncé : apprendre la composition du sang et la fonction respectivement des cellules sanguines à l'aide d'une photo.

Un apprentissage des termes médicaux employés par les professionnels de santé : anémie, leucopénie, neutropénie et thrombopénie, est apporté (*Annexe 4*).

Une présentation de la physiopathologie de ces hématotoxicités avec leurs signes clinique associés (essoufflement et anémie, épistaxis et thrombopénie, infection et neutropénie...) lui sont enseignés (*Annexe 5 et 6*). Des conseils sont transmis aux patients afin de s'adapter au mieux à son traitement (mesure d'hygiène en *Annexe 7*, alimentation équilibrée ...).

Par exemple dans le cadre de la neutropénie, un jeu relatif à l'infection et l'hygiène, présenté ci-dessous, a été créé pour le patient afin que le malade comprenne les mesures d'hygiène à respecter et qu'il puisse les intégrer à ses habitudes.

Dans ce jeu de type « mise en situation », le patient est confronté à des situations à risque infectieux puis interrogé sur ce qu'il ferait dans ces contextes. A cette occasion, il lui est appris que la fièvre est un cas d'urgence nécessitant une consultation médicale.



Figure 9 : Outil pédagogique sur le thème de l'immudépression

Des informations sur les traitements préventifs ou curatifs (Neulasta®, culots...) et la surveillance possible par le médecin (bilan sanguin) de ces effets hématotoxiques lui sont données. Sont abordés l'enjeu de réaliser le bilan sanguin et l'importance d'amener les résultats à chaque cure (*Annexe 8*).

Il lui est aussi appris qu'il peut s'auto-surveiller (prise de température...) sans oublier d'informer son médecin d'éventuels effets indésirables lors du prochain rendez-vous (*An. 10*).

5.2.2.5. La chambre implantable

Avant de lui donner les informations sur cette voie d'administration, il est demandé au patient au cours de la séance de dessiner la chambre, sa position dans l'organisme. Comment s'imagine-t-il son parcours jusqu'au cœur, comment se représente-t-il cet objet dans son corps?

Il lui est ensuite montré une photo d'une chambre implantable, en détaillant les différentes parties qui constituent cette voie d'abord central. On lui présente le trajet veineux du cathéter afin de mieux expliquer ce dispositif médical spécifique, peu connu du public (*Annexe 11*).

Il est rappelé au patient que le port de chambre ne nécessite pas de précautions particulières d'hygiène vis-à-vis de l'eau (douche, mer), du soleil sauf que le port de charge est préféré du côté du bras n'ayant pas la chambre.

Le port de la carte « Porteur de chambre implantable » lui est conseillé.

Education thérapeutique concernant la chambre implantable

2/ Objectifs :

- Comprendre cette voie d'administration
- Précautions avec une chambre implantable

Figure 10 : Compétences à acquérir sur le thème « Chambre implantable »

5.2.2.6. Les troubles digestifs

Un dossier sur les troubles et intolérances digestives a été constitué dans le but de transmettre au patient des conseils en cas de mucites ou aphtes ainsi que des attitudes alimentaires à observer en cas de nausées ou vomissements, de diarrhées.

Le patient cancéreux est sensibilisé à la surveillance de son état nutritionnel (par un suivi de son poids) qui peut rapidement diminuer jusqu'à une dénutrition liée à une perte d'appétit ou à une modification du goût.

Un accent particulier a été mis sur l'observance des prémédicaments : antiémétiques et antihistaminiques, insistant sur l'importance des effets bénéfiques de ces prémédications sur la qualité de vie du patient.

5.2.2.7. La préparation à l'UPC et le circuit de la poche de chimiothérapie

Une évaluation des connaissances du patient est menée à l'aide de quelques questions.

Comment est préparée votre chimiothérapie?
1/ Evaluation des connaissances du patient : QCM
La préparation de votre chimiothérapie est reçue prête à l'emploi à l'hôpital? OUI - NON
La dose est-elle identique pour tout patient recevant un même produit? OUI - NON
Dès que vous vous présentez dans le service, c'est à ce moment là que s'organise la préparation? OUI - NON

Figure 11 : Evaluation des connaissances du patient

Un jeu type « puzzle » a été choisi pour faire comprendre au patient la préparation de son traitement injectable (*Annexe 12*). En effet, les différentes étapes à nécessaires à la préparation d'une poche de chimiothérapie ont été retracées depuis l'UPC jusqu'au transport au lit du patient.

Dans cet outil pédagogique, le patient doit remettre dans l'ordre les photos allant de l'attente du feu vert donné par le médecin jusqu'au transport en valisette en passant par l'isolateur.

L'accent a été mis sur le fait que « le bon produit est donné au bon patient ».

L'intérêt du jeu est d'exposer les barrières essentielles mises en place au sein de l'UPC afin d'assurer une qualité optimale et un circuit sûr et par là, de rassurer le patient qui vient pour recevoir sa chimiothérapie. Ainsi le malade comprend mieux le temps d'attente qui peut lui paraître long et accepter la durée prise pour voir arriver sa chimiothérapie et le délai qu'il y a entre la consultation médicale et le branchement de la poche.

5.2.2.8. Mise en situation du patient

La séance se clôture par un jeu de « simulation » où il est demandé au patient comment il doit se préparer pour sa prochaine cure de chimiothérapie. Ainsi le patient fait le point sur ce qui a été abordé durant la séance d'ETP. Cette mise en pratique nous permet d'évaluer immédiatement si le patient a assimilé les informations dispensées (*Annexe 13*).

5.2.2.9. Documents remis au patient

Une fiche synthétique d'information au patient intitulée « *Votre chimiothérapie en pratique* » a été élaborée avec les médecins d'Hémo-oncologie et l'aval du Centre de Coordination en Cancérologie du Var Ouest (3C Var Ouest).

Cette fiche intègre les principales informations nécessaires au patient concernant son traitement anticancéreux injectable. Cinq fiches ont été créées concernant chacune les protocoles de chimiothérapie les plus fréquemment rencontrés dans les services d'Hémo-oncologie et de Pneumologie (FEC, R-CHOP, Taxol®, Taxotère®, Herceptin®) et une 6^{ème} dernière fiche standardisée « vierge » à compléter en fonction des médicaments anticancéreux administrés (*Annexe 14*).

Ce document est remis en fin de séance au patient et récapitule :

- le schéma de leur protocole de chimiothérapie (nombre de cure, délai d'intervalle, date de RDV, noms des médicaments anticancéreux),
- les éventuels effets secondaires avec leur délai d'apparition,
- les contacts à prévenir accompagné des numéros téléphoniques à composer.

Ces fiches patients ont été imprimées à 600 exemplaires et sont distribuées depuis pour chaque nouveau patient atteint de cancer traité sur l'HIA.

5.3 Evaluation individuelle des acquisitions

En fin de séance, une évaluation immédiate de l'intérêt porté à notre projet et des connaissances retenues à l'aide de la mise en situation vue précédemment est réalisée.

Nombreux sont les patients ayant exprimés spontanément leur enthousiasme, leur confiance envers le professionnel, une curiosité et l'envie de recevoir un document papier récapitulatif.

Sur les patients ayant bénéficiés d'une ETP, 42% (soit 15 patients sur les 35) ont été évalués quelques semaines après lors de leur 2nde cure.

La majorité des patients (94%, soit 14 sur les 15) évalués après la séance d'ETP connaissent les risques infectieux encourus, les précautions à prendre et les signes d'une infection.

Sur les patients qui ont été évalués, 40% ont pu citer des effets secondaires hématotoxiques de leur chimiothérapie et le suivi par NFS.

67% (10 patients) sont capables de restituer des informations à propos de la préparation des cytotoxiques.

6. Discussion

6.1 Construction du programme d'ETP

6.1.1. Les besoins des patients cancéreux : l'entretien semi-directif

L'entretien semi-directif permet de recueillir les réactions et perceptions de l'individu à partir de thèmes et de questions décidés à l'avance¹⁰².

Ce type d'entretien possède deux avantages. Il apporte une grande richesse dans les réponses données et permet d'approfondir certains points et il se différencie par une plus grande liberté d'expression des individus sur leur ressenti face un thème.

Ce type de questionnaire nécessite aussi de réaliser un entretien en face-à-face qui permet de recueillir les réactions et commentaires des malades interrogés. L'autoquestionnaire ne se prête pas à ce type d'enquête, les questions ouvertes risquent d'être négligées. En revanche, l'entretien en face-à-face nécessite un enquêteur qui doit être disponible pendant un laps de temps plus ou moins long.

La présentation au patient des objectifs de notre enquête est primordiale afin que celui-ci comprenne que l'entretien va lui apporter une meilleure prise en charge.

Le questionnaire ne doit pas être trop long. Le patient risquerait de se lasser et mettrait fin prématurément à l'entretien.

L'ordre des questions agit également sur la qualité des résultats de l'enquête. Le questionnaire est donc construit selon la « méthode de l'entonnoir » qui consiste à poser tout d'abord des questions d'ordre général puis aboutit à des questions plus précises.

Le questionnaire commence ainsi par une question ouverte où il est demandé au patient d'expliquer sa pathologie, nous permettant d'amorcer une discussion avec lui et de le mettre en confiance en lui témoignant de l'intérêt. La mise en confiance du patient garantit que celui-ci réponde le plus sincèrement possible. Cette étude nous a permis de dégager un besoin d'accompagnement et d'information des patients révélant un attrait concernant une ETP en cancérologie.

En revanche, cette première étape de notre projet présente quelques biais, puisque le questionnaire a été mené de manière subjective. Ayant moi-même posé les questions, les interrogés se sont peut être sentis influencés et auraient orienté leurs réponses. De même, il n'y avait pas de réelle question sur le fait qu'il souhaiterait ou non recevoir une ETP au cours de leur prise en charge.

Enfin concernant la population, les patients interrogés n'ont pas été sélectionnés par leur numéro de cure, si bien que pour les patients en fin de protocole et connaissant davantage les éventuels effets secondaires, je leur demandais de me répondre comme s'ils venaient pour une 1^{ère} cure. Par ailleurs, les interrogés ont été inclus quelque soit la durée de survie de leur cancer, ce qui peut influencer les réponses concernant le désir de participer à un programme d'ETP qui prend du temps et surtout si la survie est courte.

6.1.2. Les besoins du personnel médical

La bonne entente entre les pharmaciens et les médecins, infirmiers des services d'oncologie, pneumologie et HMJ a permis de facilement recueillir leurs attentes vis-à-vis de ce projet.

A cette occasion, les IDE ont exprimé le besoin d'inclure dans les thèmes à traiter avec les patients le sujet de la voie d'abord central (chambre ou autre), des vernis protecteurs d'onycholyse.

Tandis que les médecins souhaitaient que nous abordions les EI de manière détaillée, n'ayant pas le temps d'approfondir le sujet avec leurs patients.

6.2 Le programme d'ETP

6.2.1. Séance individuelle d'éducation

Le choix s'est porté sur une éducation thérapeutique du patient de type individuelle. Lorsque le patient bénéficie d'une information concernant son traitement du cancer, si celle-ci est personnalisée, elle a un effet positif sur la motivation à apprendre.

L'ETP individuelle commence par une question ouverte sur le thème qui va être abordé durant la leçon (composition du sang, de la chambre implantable...) afin de faire appel à la réflexion et à l'attention du patient. Cette question permet d'amorcer une discussion avec la personne à éduquer et de la mettre en confiance en lui témoignant de l'intérêt. La mise en confiance du patient favorise la plus sincérité des réponses et l'attention comme la compréhension de l'enseignement dispensé.

La séance individuelle permet d'établir une relation personnelle, de confiance et offre la possibilité de cerner les besoins spécifiques du patient. Cette relation privilégiée donne lieu à l'élaboration d'un enseignement adapté à l'individu et à ses attentes.

Ce type d'ET offre une formation de grande richesse au malade. Il se différencie, en comparaison avec l'ET en groupe, par un approfondissement au plus près des besoins personnels du patient et par une plus grande liberté d'expression des individus sur leur ressenti face à cette maladie qui souvent les angoisse.

Cependant, le risque d'emprise du soignant sur le patient ou d'incompatibilité avec le patient est à considérer.

Par ailleurs concernant la durée, c'est la formation individuelle en comparaison avec la formation en groupe, qui pose le plus de problèmes de temps et de disponibilité pour le

personnel hospitalier. Avec une moyenne dans notre cas, de 30 minutes par séance, voire plus si le patient est « bavard », ce type d'ETP peut rapidement débordé.

En revanche concernant le patient, nous avons veillé à ce que le programme d'ET ne lui prenne pas de temps, sachant que ce type de séance individuelle est réalisé le jour où il doit recevoir sa chimiothérapie injectable. L'éducation individuelle est donc moins contraignante pour le malade, puisque ce dernier n'a pas à revenir à l'hôpital spécifiquement, comme cela serait le cas lors de rendez-vous d'éducation thérapeutique collective.

En outre, un des points forts qu'offre la séance individuelle est la confidentialité, l'intimité ; ce qui est facilité du fait que l'hôpital est entièrement équipé de chambre individuelle (sauf à l'hôpital de jour, si le patient vient pour sa 1^{ère} séance de chimiothérapie).

L'ET individuelle a l'avantage de respecter le rythme du patient, mais cela peut être un inconvénient si elle dure trop longtemps, d'autant plus qu'il n'y a pas de dynamique de groupe. D'autre part, la lassitude de l'éducateur due à la répétition peut s'installer car bien que les cancers et les protocoles de chimiothérapie varient, on retrouve en majorité des effets indésirables similaires d'un patient à l'autre.

Le modèle de prise en charge éducative individuelle est peu adapté à la pratique quotidienne des établissements de soins spécialisés en cancérologie (contraintes logistiques et budgétaires) tandis que notre hôpital, étant un établissement général où le nombre de patients cancéreux traités est moindre, nous avons pu opter pour cette méthode. Ce choix était réaliste, il est vrai, puisqu'une personne pouvait y être dédiée au cours de la mise en place du projet. Par la suite en revanche, pour pérenniser ce programme d'ETP, une ET en groupe sera peut être à envisager selon les moyens alloués.

Cependant la méthode, individuelle ou collective, chacune comporte des avantages et des inconvénients.

6.2.2. Population ciblée

La population éduquée était donc composée de l'ensemble des patients d'hématologie et pneumologie se présentant au cours de la période arrêtée et répondant aux critères d'inclusion.

La population était très sensible à ce programme d'ETP avec un excellent taux de participation quasi égal à 100%. Seulement 2 personnes traitées ont écourtés la séance,

patients plus « difficiles » avec un contexte plus lourd (alcoolique, psychiatrique...) et pour lesquels leurs séances avaient débuté en fin de perfusion des anticancéreux, soit juste avant de partir de l'hôpital. Ces patients n'avaient donc plus l'esprit attentif et désiraient surtout rentrer chez eux au plus tôt.

Cependant, le programme d'ETP n'a pas été systématiquement proposé par le médecin prescripteur au malade. En HMJ, l'ET était presque toujours annoncé au cours de la consultation médicale précédant sa 1^{ère} perfusion d'anticancéreux, puis l'ETP était initiée quelques minutes après. Tandis que pour les patients hospitalisés pour leur 1^{ère} cure, la visite médicale, moment très chargé et bref, est moins propice à l'annonce de la séance d'ETP.

Néanmoins, même lorsque l'ETP n'avait pas été proposée par le médecin, l'accueil par le patient fut très bon. Ces séances d'ETP ont été bien perçues par les malades. Non angoissés par la « blouse blanche », ils étaient au contraire rassurés par l'attention particulière que leur portait l'éducateur. Les patients ont apprécié cette nouvelle dimension de la prise en charge voyant l'ETP, moment privilégié avec le personnel de santé, comme un accompagnement dans leur prise en charge destiné à améliorer leur qualité de vie.

6.2.3. Apport pour les professionnels de santé

Dans notre démarche, le travail étroit entre pharmaciens et équipes de soins a permis de renforcer d'une part, l'entente et l'estime entre la pharmacie et les services médicaux, et d'autre part la qualité des activités. Une telle démarche démontre le dynamisme des professionnels et leur volonté d'offrir des soins de qualité et un accompagnement du patient. En outre cette expérience riche d'échange avec le patient et de collaboration avec les médecins offre une nouvelle dimension à la pharmacie clinique.

6.2.4. Organisation et pédagogie

La mise en place de ce programme d'ETP n'a pas fait l'objet d'une demande d'autorisation auprès de l'Agence Régionale d'Hospitalisation (nouvellement ARS), du fait qu'au moment du lancement de ce projet, les 9 hôpitaux militaires français, regroupés en une seule entité, n'étaient pas encore rattachés officiellement à une ARH.

L'organisation des séances d'éducation fut fluide et aisée grâce à une bonne collaboration mise en place entre pharmaciens hospitaliers et médecins oncologues. En effet, la bonne coordination avec les personnels des services comme l'informatisation de la prescription des chimiothérapies et du dossier patient nous ont permis, premièrement de collecter facilement les données nécessaires à la préparation de la séance individuelle (type de protocole, de cancer...) puis dans un second temps, d'appréhender au mieux la planification des séances d'ETP en tenant compte du travail des soignants des services.

Il a été dispensé sur une période d'un mois 2 séances en moyenne par jour, avec une séance d'ETP individuelle et une séance d'évaluation du programme éducatif. Ceci représente un surcroît de travail d'environ une heure à 1h30 quotidienne. Cette durée correspond aux recommandations du guide de la HAS sur l'élaboration d'un programme d'ETP qui envisage 30 à 45 min par séance individuelle.

Quelque soient les thèmes étudiés, nous avons rédigé les informations selon un même plan afin de solliciter la mémoire visuelle et faciliter l'apprentissage.

Mais les séances présentent des limites car les horaires étaient parfois peu adaptés à une concentration et une mémorisation optimale du patient. C'est en fonction de la disponibilité de l'éducateur et surtout après que le patient ait reçu l'accord médical de recevoir sa chimiothérapie, que nous entamions la séance, ce qui revenait régulièrement aux alentours de midi au moment où les patients, en train de déjeuner, étaient moins attentifs.

Une autre limite en terme de moyen est le nombre limité de personnel infirmier en service, ce qui n'a permis que 4 fois de réaliser la séance d'ETP à 2 éducateurs (pharmacien + infirmier).

La mise en œuvre d'une ETP nécessite de mobiliser des moyens humains importants qui conditionnent la faisabilité des séances. Les séances doivent donc être organisées selon les disponibilités de l'équipe médicale et paramédicale. De plus, la mise en œuvre d'ETP nécessite de mettre en place une évaluation du processus qui nécessite également de mobiliser du personnel. Cependant l'ETP est bénéfique pour le patient en terme de qualité de vie. De plus la mise en œuvre de séances d'ETP peut avoir des effets bénéfiques sur le plan économique : réduction des recours aux soins et limitation des complications liées à la maladie⁴⁶.

Les supports éducatifs illustrés sont une aide à la transmission des connaissances mais une bonne présentation orale est indispensable et en renforcera l'impact. L'entretien individuel en face-à-face nous permet d'éviter le problème de l'illettrisme. Si notre ETP n'exclut pas les

patients illettrés, nous ne pouvons pas néanmoins éviter les problèmes liés à la langue dans le cas de personnes ne parlant pas le français.

Nous devons également évoquer le biais de l'incompréhension de certaines notions enseignées, car ce problème peut persister malgré toutes nos précautions (test préalable, langage médical vulgarisé, images...) si le patient à qui l'on demande si la séance d'ETP a été claire, n'ose pas nous l'avouer.

Notons également que la frontière entre l'information et l'éducation est proche et parfois difficile à respecter. Et bien qu'ayant des nombreux supports sur l'ETP, l'absence de personnel ayant suivi une formation spécifique d'éducation du patient, a rendu plus difficile la distinction entre transmission de connaissances et acquisition de nouvelles compétences. L'ETP doit permettre à l'éduqué des changements de pratique, des modifications des savoirs et des savoirs faire, une meilleure acceptation du cancer, une amélioration de la santé et de la qualité de vie. Plus que faire découvrir de nouveaux modes de fonctionnements au patient, il faut l'amener à prendre lui-même la décision d'adapter ces modes de fonctionnement à sa propre vie, tout en veillant à ne pas avoir le rapport dominant/dominé.

6.3 Amélioration de l'ETP

Après cette mise en place, il a été nécessaire de renforcer la coordination avec les cadres des services afin de toujours nous informer de la planification des patients allant recevoir une ET. Une communication et un travail d'équipe efficaces sont essentiels à la définition et à l'exécution de stratégies rééducatives pour l'obtention de bons résultats.

Deux outils pédagogiques ont évolué peu après les 1^{ères} séances d'éducation. En effet, le support utilisé pour donner les mesures d'hygiène à respecter en cas de neutropénie était trop chargé et non illustré, ne facilitant guère la mémorisation. Un deuxième support a alors été élaboré en images ; plus visuel, plus clair, il aide ainsi à l'apprentissage.

Un autre jeu type « puzzle » où il était demandé de mettre dans l'ordre les étapes de la préparation d'une poche de chimiothérapie, a été supprimé car trop compliqué pour des patients non initiés à ce domaine. Il a donc été remplacé par une série d'images déjà mises dans l'ordre chronologique.

6.4 Evaluation de l'ETP

Étant donné la méthodologie d'évaluation du programme d'ETP, les données recueillies par cette étude sur les connaissances acquises ne sont pas forcément le reflet de la réalité, c'est-à-dire qu'elles peuvent être biaisées par le stress de la blouse blanche ou de la 2nde séance de chimiothérapie.

Les données recueillies ne résultent pas de l'observation des pratiques, mais de ce qui a été déclaré par les patients interrogés. Il était difficilement envisageable de recourir à l'observation des pratiques, pour des raisons de faisabilité et de moyens.

Par ailleurs, seulement 15 personnes ayant reçu l'ET ont été évaluées, par manque de temps. Le manque de recul sur la réévaluation permet seulement à l'équipe pharmaceutique d'avoir une approche de l'évaluation individuelle de l'éducation thérapeutique du patient et de son apprentissage.

Il est entendu que seule l'inscription dans le temps de ces ETP permettra d'appréhender les évaluations des patients et d'ajuster les informations et compétences à fournir au patient.

6.5 Perspectives

6.5.1. Perspectives à court terme

Il serait nécessaire afin d'assurer une continuité éducative, de rédiger un « compte rendu patient » d'éducation thérapeutique qui pourrait être systématiquement renvoyé à l'oncologue afin d'améliorer la coordination pédagogique entre les soignants.

Il aurait pu être retrouvé dans ce dossier le diagnostic éducatif (réponses du patient), les thèmes abordés en séance, les réajustements ou reprises éducatives consécutives aux incidents vécus par le patient.

En outre, maintenant qu'au niveau local, le programme d'ETP est défini, encadré et intégré aux soins du patient cancéreux, il est envisagé de demander l'autorisation auprès de l'ARS.

Quant à une évaluation objective de la qualité de la pédagogie apportée, des outils choisis, de l'efficacité de l'information et de l'enseignement offerts au cours de notre ETP semble essentielle. Il serait intéressant en terme de perspectives de mesurer l'impact, sur les patients éduqués, par l'incidence, entre autres :

- des épisodes d'hospitalisation secondaire aux EI évitables de la chimiothérapie,
- de la non-observance de la prémédication,
- des oublis des résultats de NFS ou carnet de suivi de la chimiothérapie non amené à la consultation médicale lors de la cure suivante.

Un programme structuré d'enseignement doit comporter une évaluation, à la fois des enseignants, de l'enseignement prodigué et des enseignés.

6.5.2. Perspectives à long terme

L'étape suivante de notre projet consistera à généraliser le programme d'ETP à l'ensemble des patients pris en charge pour un cancer sur l'HIA.

En effet, ce projet d'ETP s'est limité aux services d'hémo-oncologie et pneumologie. Il ne concerne que ces 2 services, alors que les services de gastrologie, neurologie, dermatologie sont également susceptibles de traiter une partie des personnes atteintes de cancer.

Cependant le programme éducatif devait initialement être réalisé seulement auprès du service d'hémo-oncologie, mais dans un second temps l'ETP a aussi été menée auprès du service de pneumologie car nous ne pouvions pas avoir dans la période prévue en hémo-oncologie une population suffisante de patients en 1^{ère} cure. D'autre part, la pneumologie étant sur le même étage que l'hémo-oncologie, le projet a suscité l'intérêt des équipes qui ne disposaient pas de cette prise en charge pour leurs patients.

Au vu de la motivation des équipes de pneumologie, le programme d'ETP a été donc étendu à ce service.

L'échantillon de patients éduqués en services d'hémo-oncologie ou de pneumologie n'a pas vocation à être représentatif de l'ensemble des patients atteints de cancer pris en charge sur l'HIA Sainte-Anne mais se voulait pilote avant de pérenniser un programme d'ETP en cancérologie et de pouvoir l'étendre à tout l'établissement.

CONCLUSION

La lutte contre le cancer est devenue avec les Plans Cancer une priorité de santé publique, depuis ces dernières années. L'éducation thérapeutique tente de se faire une place en oncologie mais peu de programmes existent actuellement en France dans ce domaine, tandis que des expériences anglo-saxonnes de programmes d'éducation thérapeutique en oncologie (États-Unis, Canada) ont été menées avec succès. La démarche éducative auprès de personnes en traitement médicamenteux de longue durée menée par des professionnels de la santé n'existe en France de manière structurée que pour quelques affections chroniques, comme par exemple l'asthme ou le diabète.

Même si les possibilités de guérir d'un cancer atteignent aujourd'hui plus de 50%, avec pour certains cancers des guérisons presque totales et malgré les progrès incessants faits tant en matière de traitement que de détection et de prévention, cette maladie véhicule encore beaucoup de peur et reste crainte par la majorité des malades.

Malgré l'impact psychologique du cancer, la démarche d'éducation thérapeutique du patient s'attache à améliorer la qualité de vie du malade cancéreux¹⁰³, en aidant le patient à retrouver ses capacités physiques et psycho-intellectuelles, à restaurer sa dignité, son regard sur sa maladie et sur lui-même. L'incidence du cancer ne cesse d'augmenter tandis que l'augmentation de la durée de vie des patients atteints, a transformé cette affection en une maladie chronique.

Dans ce contexte, cela nous a conduit à porter une attention particulière sur ces patients. Notre projet d'ETP s'inscrit dans le cadre d'une approche globale de la prise en charge, au sein de laquelle le concept de qualité de vie et de sécurité du patient occupe une place centrale dans l'établissement.

La première étape a consisté à identifier, à l'aide d'une enquête prospective, les besoins des patients traités par chimiothérapie et nous a mené à développer, en collaboration avec les équipes médicales, un programme d'éducation thérapeutique du patient.

Notre démarche d'éducation organisée sous la forme d'entretien individuel pédagogique est destinée à donner aux patients les moyens de mieux vivre leur cancer, par l'atteinte d'objectifs pharmacothérapeutiques de nature préventive ou curative. Plus qu'une information au patient, il s'agit d'un apprentissage sur sa prise en charge, les effets indésirables attendus de sa chimiothérapie anticancéreuse, les précautions à prendre. Le malade peut acquérir de

nouvelles compétences dans la prévention de certaines complications, dans l'identification des signes devant l'amener à consulter un professionnel de santé ou même dans la qualité de son observance thérapeutique (NFS de contrôle, prémédication).

En plus de l'intérêt d'une telle démarche pour le patient, ce projet qui se veut pérenne, a permis de renforcer le travail multidisciplinaire et la collaboration pharmacien/médecin autour du malade. Plus spécifiquement pour le pharmacien, cette thématique de la pharmacie clinique constitue un versant de l'exercice pharmaceutique, offrant une occasion privilégiée de travail au plus près des patients. En effet, l'éducation thérapeutique intégrée aux soins et centrée sur le patient, nécessite une démarche pluridisciplinaire dans laquelle le pharmacien peut jouer un rôle important.

Avec la certification, la loi HPST ou la mise en place des réseaux de santé, la politique de santé incite à cette dynamique d'accompagnement du patient dans sa prise en charge thérapeutique, mais de manière définie et encadrée par les Agences Régionales de Santé.

Pour notre établissement, cette démarche d'éducation thérapeutique des patients d'Hémo-Oncologie ou de Pneumologie est le préambule à un programme plus important visant à inclure d'autres services de l'HIA prenant en charge les patients cancéreux.

ANNEXES

ANNEXE 1 a : Questionnaire d'évaluation des besoins

Nom de l'établissement :

Service :

Date : __ / __ / ____



QUESTIONNAIRE DESTINE AUX PATIENTS RECEVANT UNE CHIMIOTHERAPIE

Nom (trois premières lettres) : _ _ _

Prénom (deux premières lettres) : _ _

Date de naissance : __ / __ / ____

Personne interrogée : le malade un proche, préciser le lien avec la malade :

.....

Etes-vous : marié divorcé en concubinage pacsé
 veuf célibataire autre précisez :.....

Avez-vous des enfants ? oui non Si oui, combien ?.....

Avez-vous une activité professionnelle ou autre ?

salarié (profession :.....) en formation chômage

arrêt maladie (profession :.....) AAH RMI

retraité (profession :.....) Autre précisez :.....

Pour quel type de cancer êtes-vous actuellement hospitalisé?

.....

Date de découverte de la maladie : __ / __ / ____

Avez-vous eu une consultation d'annonce ? Oui Non

Au début de vos cures de chimiothérapie, auriez-vous souhaité des informations complémentaires sur votre maladie ? Oui Non

Si oui, facteurs de risque

fréquence du cancer

pronostic, évolution de la maladie

autre, préciser

Concernant les traitements que vous recevez, pouvez vous nous indiquer :

Nom des médicaments et/ou

protocole :.....

Durée de traitement prévu, nombre de mois du début à la fin

.....

Rythme d'administration de votre chimiothérapie

.....

Mode d'administration ?

.....
Concernant les traitements complémentaires que vous recevez éventuellement...

Avez-vous ?

Savez-vous à quoi ce

traitement sert ?

- | | | |
|--|------------------------------|------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Erythropoïétine | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| <input type="checkbox"/> Traitement antiémétique (contre la nausée) | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| <input type="checkbox"/> Traitement anti-douleur | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| <input type="checkbox"/> Facteurs de croissance (pour les défenses immunitaires, ex : granocyte) | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| <input type="checkbox"/> Autre , préciser : | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |

Au début de vos cures de chimiothérapie, auriez-vous aimé que l'on vous remette une **fiche d'information** sur un ou plusieurs de vos traitements ?

- Oui Non

Si non, pourquoi ? Vous avez été bien informé par le médecin

- Vous vous êtes renseigné par internet
 « Moins vous en savez, mieux c'est »
 Autre, préciser :

Si oui, Sur quels thèmes aimeriez-vous être informé ?

- Durée de présence du médicament dans le corps, Modes d'action des médicaments
 Durée de traitement
 Apparition des effets indésirables et traitement de ces effets :
 Nausées/vomissements Diarrhées Constipation
 Diminution des globules blancs/globules rouges/plaquettes
 Perte des cheveux
 Survenue des infections Conséquence sur la fertilité Sexualité
 Fatigue Amaigrissement Douleur
 Autres, préciser :

Dans l'ensemble, comment supportez-vous votre chimiothérapie ?

- Très bien Bien Moyennement Difficilement Très difficilement

Votre traitement de chimiothérapie vous gêne-t-il actuellement ?

- | | | | |
|-------------------------------------|------------------------------|------------------------------|---------------------------------------|
| dans votre vie de famille | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non | <input type="checkbox"/> Non concerné |
| dans votre activité professionnelle | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non | <input type="checkbox"/> Non concerné |
| dans vos activités de loisir | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non | <input type="checkbox"/> Non concerné |
| dans votre état physique | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non | <input type="checkbox"/> Non concerné |
| dans votre état émotionnel (moral) | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non | <input type="checkbox"/> Non concerné |

Concernant l'information médicale, souhaitez-vous aborder d'autres thèmes non définis dans ces questions ?

- Oui Non Si oui, lesquels :
.....

En comparaison avec une personne non atteinte de cancer, les personnes atteintes de cancer ont face aux infections ?

- une meilleure défense immunitaire une moins bonne défense il n'y a pas de différence

Savez-vous reconnaître les signes d'une infection ? liée à votre dispositif médical ? oui / non

Par quel dispositif médical, votre traitement injectable de chimiothérapie est t'il administré ?
 Je ne sais plus/pas Chambre implantable Cathéter veineux central Picc line

Etes-vous détenteur d'une carte « porteur de Chambre implantable ou de Picc line » ? oui / non

La portez-vous ? oui / non

Ressentez-vous une gêne liée à votre dispositif médical? non / oui (Si oui : rarement, parfois)

De type : pincement, tiraillement, démangeaisons, rougeurs, autre :

Avez-vous rencontrés des incidents : infections autres, précisez lesquels :
.....

Au début de vos cures de chimiothérapie, auriez-vous aimé que l'on vous remette une **fiche d'information** sur votre dispositif médical (présentation, mécanisme), les précautions à respecter, risques et moyens de prévention ?
 oui / non

Après la fin de la cure de chimiothérapie, retirez-vous le pansement au niveau de votre chambre implantable?
 le jour même le lendemain quelques jours plus tard

Avez-vous le droit d'aller au soleil ? oui / non
de vous immerger dans l'eau (bain, piscine, mer) ? oui / non

Souhaiteriez-vous que l'on vous remette une **fiche** récapitulative des numéros pour joindre Sainte-Anne ? oui / non

Nous vous remercions d'avoir accepté de répondre à ces questions

ANNEXE 1 b : Questionnaire d'évaluation

Questionnaire d'évaluation de la séance d'éducation thérapeutique

Généralités

Qu'est ce que vous devez menez à l'hôpital (de jr) pour votre cure de chimio ?

Notez, ce que le patient répond

S'il ne sait pas, demandez-lui :

- Les résultats de k prise de sang ?
- Carnet de suivi des cures de chimio ?
- Antinauséux si besoin ?

Préparation des chimiothérapies

La préparation de votre chimiothérapie est reçue prête à l'emploi à l'hôpital ?

OUI - NON

La dose est-elle identique pour tout patient recevant un même produit ? OUI - NON

La préparation de votre chimio s'organise ?

- dès que vous vous présentez dans le service
- après consultation avec le médecin

Lors de la préparation, des règles d'hygiène sont-elles mises en place afin d'assurer une préparation non contaminée (sans bactéries) ? OUI - NON

Effets hématotoxiques des chimio

De quelles cellules, le sang est composé ?

La chimio peut entrainer une diminution de quoi ?

Notez, ce que le patient répond

S'il ne sait pas, demandez-lui :

- globules rouges ?
- globules blancs ?
- plaquettes ?

Qu'est ce qu'une :

- leucopénie ?
- anémie ?
- thrombopénie ?

Réponses attendues : ↓ globules rouges ↓ globules blancs ↓plaquettes

Avez-vous un risque d'être plus sensible face aux infections (= d'avoir moins de défense immunitaire) ? OUI - NON

Quel signe d'infection vous pouvez surveiller, chez vous à la maison ?

Réponses attendues : fièvre

Si vous avez de la fièvre à la maison, que faites-vous ?

Notez, ce que le patient répond

S'il ne sait pas, demandez-lui :

- vous attendez que ca passe ?

- vous consultez un médecin ?

7 jours après la chimio, vous risquez d'avoir moins de défense face aux infections, quelles précautions d'hygiène pouvez-vous appliquer ?

Notez, ce que le patient répond

Réponses attendues :

Eviter le contact avec les pers souffrant d'une maladie infectieuse.

Eviter les sorties dans les lieux publics (grandes surfaces, cinéma)

Renforcer les règles d'hygiènes (lavage des mains régulier)

Vigilance avec l'environnement : animaux et plantes vertes.

Vigilance si blessures

Respecter les règles d'hygiène alimentaire (pas de carpaccio, cuisson des aliments au dernier moment)

ANNEXE 1 c : Caractéristiques des séances d'ETP

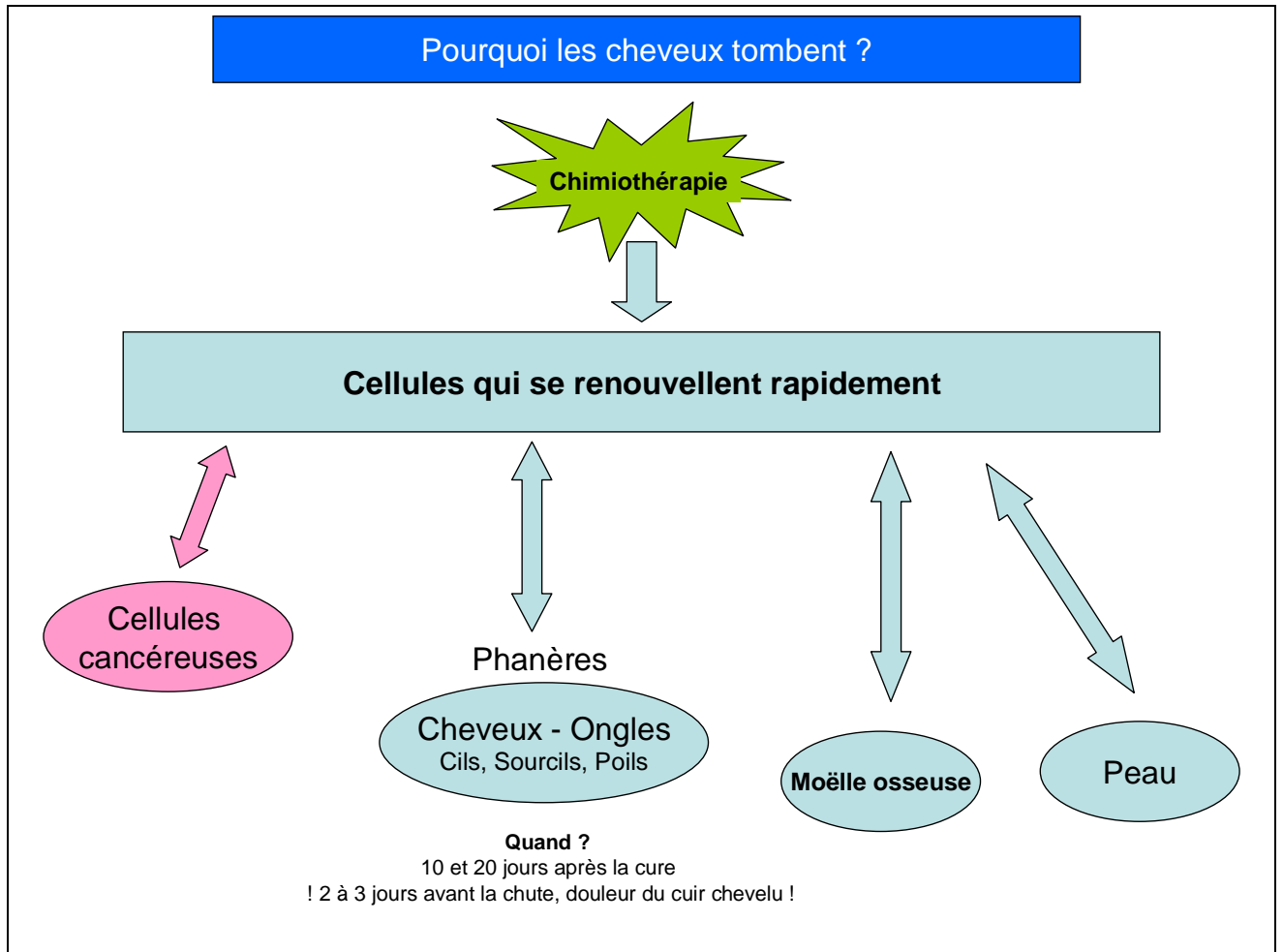
Patients éduqués						Service où l'entretien a eu lieu		
Nombre total	Homme	Femme	Age moyen	Cure n°1	Cure n°2	Hémato-Oncologie	Pneumologie	HMJ
35	11	24	65	22	13	8	8	20

Type de Cancer				
Sein	ORL	Poumon	Hémopathie	Autre cancer
14	3	7	8	14

Nombre de séances où le thème a été abordé en ETP					
Alopécie	Troubles digestifs	Troubles hématologiques	Chambre implantable	UPC	Mise en situation finale
19	21	33	28	34	34

Durée moyenne de la séance d'ETP	Evaluation (Nombre de patients)
30 minutes	15

ANNEXE 2



ANNEXES 3 et 4

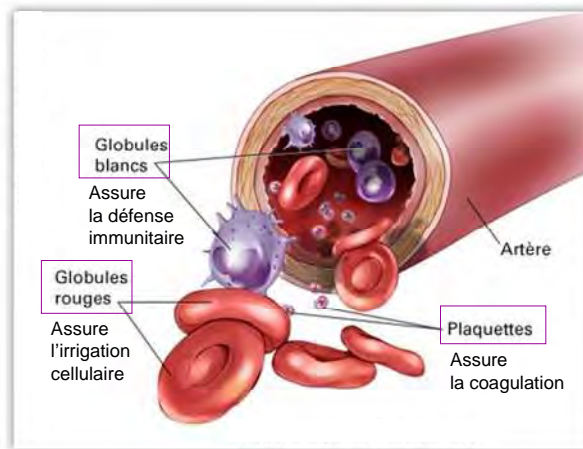
Objectif de ce temps d'éducation thérapeutique :
➡ les effets hématotoxiques des CT

1/ Evaluation des connaissances du patient :

Savez-vous de quelles cellules, le sang est composé?

2/ Objectif du cours : composition et fonction du sang

Les 3 lignées cellulaires :
- les globules rouges
- les globules blancs
- les plaquettes



ISABELLE ALLEMAN (Interne en Pharmacie)

Les effets hématotoxiques des CT

3/ Les risques encourus

L'anémie = globules rouges ⬇

La leucopénie = globules blancs ⬇

La thrombopénie = plaquettes ⬇

ANNEXES 5 et 6

Les effets hématotoxiques des CT

La LEUCOPENIE

Objectifs du cours :

- reconnaître les symptômes d'une infection
- Être acteur de sa santé, s'impliquer

La leucopénie = globules blancs ↓

Les neutrophiles luttent contre les infections.

Si neutrophiles ↓



plus sensible face aux infections! (risque majoré)

Signes d'une infection :

température

≥ 38,2°C

> 38°C (2 fois)

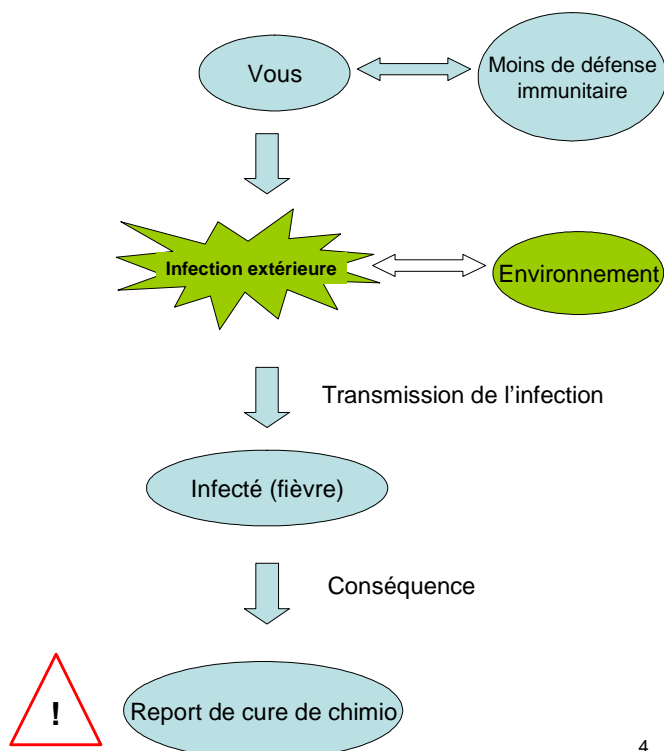
ou hypothermie ≤ 36°C

frissons

3

Les effets hématotoxiques des CT

La LEUCOPENIE : les risques



4

ANNEXES 7 et 8

Les mesures d'hygiène à respecter



7

Les effets hématotoxiques des CT

La LEUCOPENIE

Le médecin pourra prescrire, si besoin un traitement préventif par des facteurs de croissance hématopoïétiques.

Les stimulateurs de Globules Blancs : G-CSF

(granulocyte colony stimulating factor) :

Neulasta®

Neupogen®

Granocyte®



Afin de réduire la durée des neutropénies et ainsi en limiter les complications.

8

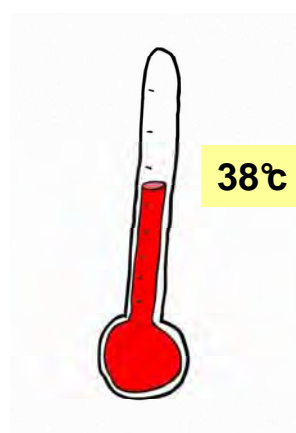
ANNEXE 10

Les effets hématotoxiques des CT

La LEUCOPENIE

Surveillance autonome du patient

- Surveiller les symptômes :
($> 38,2^{\circ}\text{C}$, frissons...)



- **Se présenter d'urgence**

→ médecin traitant

→ HMJ ou SAU → Bilan sanguin → Antibio

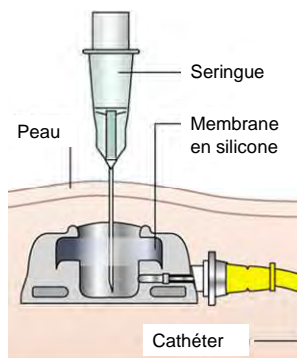
- Respecter les prescriptions de bilans sanguins
+ les apporter à la prochaine cure de
chimiothérapie

ANNEXE 11

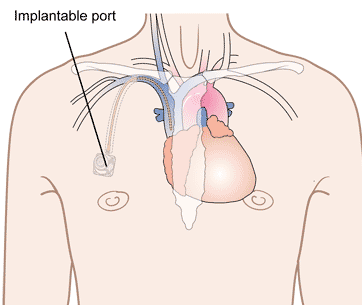
Education thérapeutique concernant la chambre implantable

2/ Objectifs :

- Présenter la chambre implantable
- Précautions à prendre



Education thérapeutique concernant la chambre implantable



-Il n'y a pas de recommandations particulières à respecter (bain, douche possible, soleil si protégé...).

Une fois la cure de chimio finie, vous pourrez retirer votre pansement le soir même voire le lendemain (pas plus tard!).

ANNEXE 12

Comment est préparée votre chimiothérapie?

Après de nombreuses étapes → une **qualité** et une **sécurité** optimale.

Si le patient est présent et en état de recevoir la cure de chimiothérapie. Un accord est transmis à la pharmacie de l'hôpital pour débuter la préparation.

Après consultation médicale



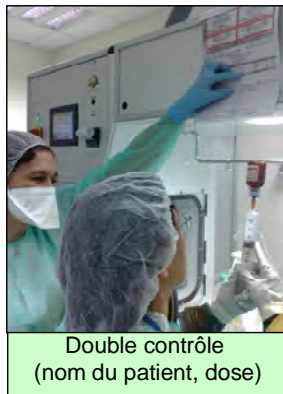
Décontamination



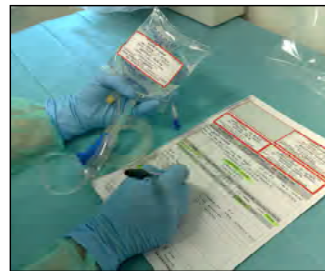
Stérilisation des flacons(20min)



Reconstituer en poche



Double contrôle
(nom du patient, dose)



Dernière vérification
(aspect poche, nom patient...)



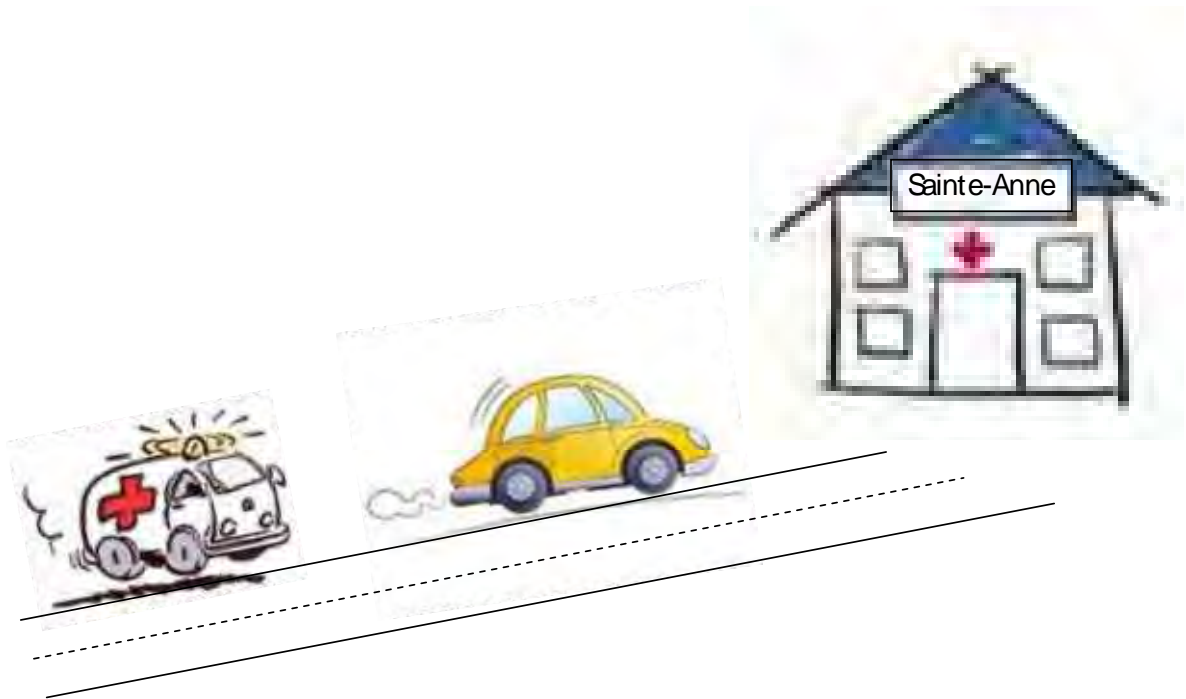
Transport en valise spécifique

ANNEXE 13



Préparer sa venue à l'hôpital pour sa cure de chimiothérapie

Mise en situation



Léa a RDV ce matin à l'hôpital pour une cure de chimiothérapie.

**>> Avant de partir de chez elle,
que conseillerez-vous à Léa d'amener ?**

17

Réponse: NFS, carnet de suivi de cures, antémétique si prescrit, livres de quoi patienter

ANNEXE 14 : Exemple du protocole FEC (Recto)

VOTRE CHIMIOTHÉRAPIE EN PRATIQUE



Etiquette patient
à coller

Protocole **FEC**

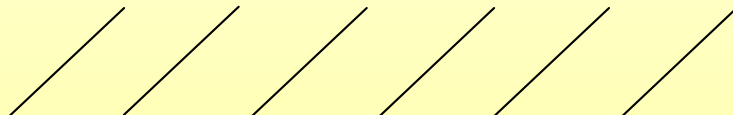
Nombre de cures : 6

→ C 1 C 2 C 3 C 4 C 5 C 6

J 1 = 21

5 FU						
E pirubicine						
C yclophosphamide						

Dates de RDV →



Vous allez suivre un traitement selon le protocole FEC.



Ce protocole comprend l'administration de 3 médicaments : 5-FU, Épirubicine, Cyclophosphamide (Endoxan®).

Ces médicaments seront administrés en perfusion intraveineuse, sur 2 heures environ.

Cette cure sera répétée tous les 21 jours (*).



(*) Protocole susceptible d'être modifié

Élaboration : Service de Pharmacie et d'Oncologie.

ANNEXE 14 : Exemple du protocole FEC (Verso)

EFFETS SECONDAIRES POSSIBLES		
Quels effets ?	Quand ?	Que faire ?
<p>➤ Nausées et vomissements.</p>	<p>PRECOCEMENT : jour de la cure +/- 3 jours suivants.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Fractionner les repas, manger en petites quantités lorsque vous en avez envie. ▪ Eviter les aliments gras, épicés et les odeurs fortes en cuisine. ▪ Prenez les médicaments antinauséeux prescrits. → Si les vomissements ont lieu moins de 1 heure après la prise des comprimés (sauf Iyoc), renouveler la prise. → Si les vomissements persistent, prévenez le médecin.
<p>➤ Risque de fièvre, frissons (signe potentiel d'infection) :</p> <div style="border: 1px solid black; padding: 5px; width: fit-content; margin: 10px auto;"> <p>≥ 38,2°C ou ≥ (2fois) 38°C</p> </div> <p style="text-align: center;">↕</p> <p>Neutropénie (diminution des globules blancs).</p>	<p>Maximale entre le 7^{ème} et le 14^{ème} jour.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Limiter les contacts avec les personnes malades ou enrhumées. ▪ Se laver souvent les mains. ▪ Contrôler sa température : si 38°C, prévenir en urgence : <ul style="list-style-type: none"> -votre médecin traitant -l'hôpital de jour ou l'oncologue -si heures non ouvrables ou WE : les urgences. → Un bilan sanguin sera réalisé afin de prescrire des antibiotiques avec parfois une hospitalisation.
<p>➤ Alopécie (chute des cheveux) réversible.</p>	<p>15 - 21 jours.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Un casque réfrigérant pourra être proposé pour limiter cet effet, s'il n'y a de contre-indications. ▪ Une perruque ou prothèse capillaire pourra être prescrite. ▪ La repousse des cheveux est constante après l'arrêt du traitement.
<p>➤ Coups de soleil. (photosensibilisation dû au 5FU)</p>	<p>Toute la durée des chimiothérapies.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Eviter toute exposition au soleil. ▪ Mettez des vêtements couvrants chapeau et crème solaire protectrice indice élevé.
<p>➤ Coloration des urines en rouge.</p>	<p>Toute la durée des chimiothérapies.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Cela est dû à l'élimination du produit coloré, c'est tout à fait normal.
<p>➤ Si autre problème.</p>		<p>→ Le signaler au médecin.</p>

LALLEMAN – O.GISSEROT – 05/2010

Contacts

- Tél utiles | Heures ouvrables (7h45-18h30) - HMJ : 04.83.16.23.47 / Oncologie : 04.83.16.25.15
Heures non ouvrables - Urgences : 04.83.16.20.86 / Oncologie : 04.83.16.25.15



- Référent annonce :Tél : 04.83.16.....

- Site internet oncologie : <http://medecineinterne-oncologie-sainteanne.docvadis.fr>

BIBLIOGRAPHIE

-
- 1 Direction Générale de la Santé. Promouvoir et faire respecter le droit des usagers du système de santé : neuf propositions de la Conférence nationale de santé. Octobre 2008. http://www.sante-sports.gouv.fr/IMG/pdf/DGS_Usagers_interactif_031208-3.pdf, consulté le 10 juillet 2010
 - 2 Samson A, Siam H. Adapting to major chronic illness: a proposal for a comprehensive task-model approach. *Patient Educ Couns.* 2008; 70: 426-9
 - 3 Syndicat National des Pharmaciens en Etablissements Publics de Santé (SYNPREFH): Livre blanc de la pharmacie hospitalière : Horizon 2012. Mai 2008
 - 4 Rapport de l’OMS-Europe. Therapeutic patient education – continuing education programs for health care providers in the field of chronic disease, 1996
 - 5 Haute Autorité de Santé. Structuration d’un programme d’éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. Guide méthodologique, Saint-Denis la Plaine (France) : HAS 2007
 - 6 Baudrant M, Calop J, Certain A, Trout H, Allenet B. L’éducation thérapeutique du patient : contexte, concepts et méthodes. *Pharmacie Clinique et Thérapeutique.* 3^oéd. Paris: Masson; 2008.
 - 7 Organisation Mondiale de la Santé. A glossary of terms for community health care and services for older persons, 2004
 - 8 Haute Autorité de Santé. Education thérapeutique du patient : définition, finalités et organisation, Juin 2007
 - 9 Organisation Mondiale de la Santé. Skills for health, 2003
 - 10 Circulaire DHOS/DGS n° 2002-215 du 12 avril 2002 relative à l'éducation thérapeutique au sein des établissements de santé : appel à projets sur l'asthme, le diabète et les maladies cardiovasculaires - 2002, BO 2002-18
 - 11 D’Ivernois J-F., Gagnayre R. Apprendre à éduquer le patient. 2008, Paris, 3^{ème} éd, Maloine
 - 12 World health organization. Therapeutic patient education programs for healthcare providers in the field of prevention of chronic diseases. Copenhagen: who. 1998
 - 13 Haute Autorité de Santé. Education thérapeutique du patient : comment la proposer et la réaliser ? Juin 2007
 - 14 Godin G. L’éducation pour la santé : les fondements psychosociaux de la définition des messages éducatifs. *Scie Soc santé,* 1991, 9, 67-94

-
- 15 Green L.W. What is quality in patient education and how do we assess it? Springer Ser Health Care Soc, 1980, 4, 137-56
 - 16 Baudrant M, Rouprêt J, Trout H, Certain A, Tissot E, Allenet B. Réflexions sur la place du pharmacien dans l'éducation thérapeutique du patient. J Pharm Clin. 2008; 27(4): 201-4
 - 17 Société Française de Santé Publique. Dix recommandations pour le développement de programmes d'éducation thérapeutique du patient en France. <http://www.sfsp.fr/activites/file/RecoETPV12.pdf>, consulté le 21 janvier 2010
 - 18 Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé. Liste des formations diplômantes. <http://www.inpes.sante.fr/index.asp?page=FormationsEps/enquete.asp>, consulté le 20 février 2010
 - 19 Grenie B, Bourdillon F, Gagnayre R. Le développement de l'éducation thérapeutique en France : politiques publiques et offres de soins actuelles. Revue Santé Publique, SPSF, Juillet-Août 2007, 289
 - 20 Association des jeunes diabétiques. <http://www.ajd-educ.org/> consulté le 5 mars 2010
 - 21 Expansion des Centres d'Hémodialyse de l'Ouest , <http://www.echoweb.fr/L-education-therapeutique> consulté le 5 mars 2010
 - 22 Barthassat, V; Calmy, Amati F *et al.* Education thérapeutique en maladie infectieuse : l'exemple de l'infection à VIH. Revue médicale Suisse, 2009, 5, 202, 1027-31
 - 23 TouretteC -Turgis La consultation d'aide à l'observance des traitements de l'infection à VIH : l'approche MOTHIV : accompagnement et éducation thérapeutique. Éd Comment dire, 2007, 141
 - 24 Association française des diabétiques : www.afd.asso.fr. consulté le 7 août 2010
 - 25 G. Duhamel, E.Grass, A.Morelle, Encadrement des programmes d'accompagnement des patients associés à un traitement médicamenteux, financés par les entreprises pharmaceutique. Rapport RM2007-187 Déc 2007
 - 26 Loi n° 91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière publiée au Journal Officiel du 29 octobre 1991
 - 27 Circulaire DHOS/DGS n° 2002-215 du 12 avril 2002 relative à l'éducation thérapeutique au sein des établissements de santé - 2002, B O n°2002-18
 - 28 Rapport d'objectifs de sante publique : annexe de la LOI n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique - art. 6 JORF 11 août 2004
 - 29 Bas P. Plan 2007-2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques. Avril 2007 consultable <http://www.cofemer.fr/UserFiles/File/plan.pdf>

-
- 30 Saout C, Charbonnel B, Bertrand D. Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient. Sept 2008
<http://lesrapports.ladocumentationfrancaise.fr/BRP/084000578/0000.pdf>
- 31 Arrêté du 2 août 2010 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de demande de leur autorisation
- 32 Arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient
- 33 JORF n°0178 du 4 août 2010 Décret n° 2010-906 du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient.
- 34 Décret n° 2010-904 du 2 août 2010 relatif aux conditions d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient
- 35 Haute Autorité de Santé : Manuel de certification version 2009. http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2008-20081217_manuel_v2010_nouvelle_maquette.pdf, consulté le 21 décembre 2009.
- 36 Plan cancer 2009-2013 : http://www.sante-jeunesse-sports.gouv.fr/IMG/pdf/Plan_cancer_2009-2013.pdf
- 37 Surveillance épidémiologique des causes de décès en France - Numéro thématique du Bulletin épidémiologique hebdomadaire du 18 septembre 2007 / n°35-36 - Institut de veille sanitaire (InVS)
- 38 Surveillance des cancers en France : état des lieux et perspectives en 2007 / 13 mars 2007 / n° 9-10. Bulletin épidémiologique hebdomadaire (BEH) de l'InVS
- 39 Estimation de l'incidence et de la mortalité par cancer en France de 1980 à 2005: Synthèse des résultats, Mise en ligne le 02 janvier 2008 - InVS
- 40 Institut National du Cancer. Rapport « la situation du cancer en France en 2007, partie 1: les chiffres du cancer ». http://www.ecancer.fr/v1/fichiers/public/2_situationcancerfrance2007_partie1_16aa33.pdf, consulté le 24 avril 2010
- 41 Belot A, Grosclaude P, Bossard N, Jouglu E, Benhamou E *et al.* Cancer incidence and mortality in France over the period 1980-2005. *Rev Epidemiol Santé Publique* 2008; 56:159-75
- 42 Bossard N, Velten M, Remontet L *et al.* Survie des patients atteints de cancer en France : étude à partir des données des registres du réseau Francim, http://www.ligue-cancer.net/files/national/article/documents/doc_601_0.pdf consulté le 24 avril 2010
- 43 Avanzini G. Introduction aux sciences de l'éducation, Privat, Toulouse 1987, 36

-
- 44 Hadji C. Penser et agir l'éducation, Ed. ESF, 1992
- 45 Haute Autorité de Santé. L'éducation thérapeutique du patient dans la prise en charge des maladies chroniques : analyse économique et organisationnelle, Février 2008
- 46 Qualité de vie à long terme après un cancer du sein en France. Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique, Volume 56, numéro S2 page 108 (mai 2008)
- 47 Berthet L. Psychogénèse du cancer : phénomène d'attribution ou de réalité ? Presse Med. 2009; 38(6): 1016-8
- 48 Bézy O, Jalenques I. De la spécificité du cancer et de ses effets psychiques. Ann Med Psychol. 2007; 165(2): 132-5
- 49 Grassi L. Depressive symptoms and quality of life in home care assisted cancer patients. J Pain Symptom Manage. 1996; 12: 300-7
- 50 Chochinov VM. Depression in cancer patients. Lancet Oncol. 2001; 2: 499-505
- 51 Tchen N, Juffs HG, Downie FP, Yi QL, Hu H, Chemerynsky I, et al. Cognitive function, fatigue and menopausal symptoms in women receiving adjuvant chemotherapy for breast cancer. J Clin Oncol 2003 ; 21 : 4175-83
- 52 Serin D, Dilhuydy JM, Guiochet N, Romestaing P, Gledhill J, Bret P, et al. Parcours de femmes 2001 : enquête française sur la prise en charge et les besoins des patientes atteintes de cancer du sein ou gynécologique : ce qui a changé de 1993 à 2001. Bull Cancer 2005 ; 92 : 817-27
- 53 National Comprehensive Cancer Network. Oncology Practice Guidelines. Cancer related fatigue. www.nccn.org/professionals/physician_gls/f_guidelines.asp#detection
- 54 Yates P, Aranda S, Hargraves M, Mirolo B, Clavarino A, McLachlan S, et al. Randomized controlled trial of an educational intervention for managing fatigue in women receiving adjuvant chemotherapy for early-stage breast cancer. J Clin Oncol 2005 ; 23 : 6027-36
- 55 Institut National du Cancer. Annexe 4 : consultations d'annonce. <http://www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/cancer/annexe4.pdf> , consulté le 22 octobre 2009
- 56 Information des patients. Recommandation destinées aux médecins. Agence Nationale d'Accréditation et d'évaluation en Santé (ANAES), Paris, 2000
- 57 Spire A, Poinot R. La problématique de l'annonce en cancérologie. Rapport pour l'INCa. Novembre 2006. <http://pagesperso-orange.fr/michel.onfray/Spire27nov06.pdf>, consulté le 30 novembre 2009
- 58 Adam a. Pharmacie clinique en oncologie : étude prospective au sein de l'hôpital d'instruction des armées desgenettes, Thèse 2009, Lyon

-
- 59 Assistance publique- hôpitaux de Marseille. Premier bilan du dispositif d'annonce du cancer à l'AP-HM. http://www.ap-hm.fr/cance/fr/ressources/Std_Actu_94_1.pdf, consulté le 10 novembre 2009.
- 60 Cordel N, Duval-Modeste A, Macario-Barrel A, De Quatrebarbes J, Balguerie X, Carvalho P *et al.* Évaluation de la mise en place d'une consultation d'annonce pour le diagnostic de mélanome http://www.onco-normand.org/pdf/evaluation_consultation_melanome.pdf, consulté le 10 novembre 2009
- 61 Pfizer. Cancer du sein : nouvel éclairage sur la perception de la maladie et sur la qualité des soins. Novembre 2005. <http://www.pfizer.fr/Presse/Communiqu%C3%A9sdepresse/Communiqu%C3%A9depress e32/tabid/378/Default.aspx>, consulté le 8 décembre 2009.
- 62 Grimaldi Pr. « La place de l'éducation thérapeutique dans le traitement des maladies chroniques ». Journée de l'Ordre des médecins. Paris, le 6 novembre 2008
- 63 Ferry G. Le trajet de la formation, 1983, Paris, Dunod, 30-7
- 64 Lacroix A. Assal J-P. L'éducation thérapeutique des patients. Nouvelles approches de la maladie chronique. Juin 1998. Vigot, Liège.
- 65 J-F. d'Ivernois, R ; Gagayre. Apprendre à éduquer le patient. 3 éd. Aout 2008. Maloine, Clermont Ferrand.
- 66 Simon D., Traynard PY, Bourdillon. Education thérapeutique : prévention et maladies chroniques. 2007. Belgique, Masson
- 67 Simon D., Traynard PY, Bourdillon. Education thérapeutique : prévention et maladies chroniques. Avril 2009. 2 éd. Belgique, Masson
- 68 Deccache A. Henkinbrant J. Rendre compréhensible les messages d'éducation sanitaire, Bulletin d'éducation du patient, 1982, 3/82.
- 69 Haynes RB, Taylor DW, Sackett DL. Compliance in health care. Baltimore : John Hopkins University Press ; 1979.
- 70 Blackwell B. Patient compliance. 1973. The new england journal of medicine, 2, 249-252
- 71 Blackwell B. Compliance. 1992. Psychotherapy and pschosomation, 58, 161-169.
- 72 Myers L.B., Mindence K. Adherence to treatment in medical conditions. Amsterdam, Hardwood Academic, 1998
- 73 Morin M. Parcours de santé des malades, des biens portants et de ceux qui les soignent : comment intervenir pour modifier les conduites de santé et de maladie ? Paris, Colin, 2004
- 74 IGAS « Encadrement des programmes d'accompagnement des patients associés à un traitement médicamenteux » Août 2007. <http://www.ipcem.org>

-
- 75 Rapport d'information de la commission des affaires culturelles, familiales et sociales sur la prescription, la consommation et la fiscalité des médicaments. Lemorton C, Assemblée nationale avril 2008
- 76 Chiffres du Réseau de Santé Paris-Nord « Comment favoriser l'observance dans le diabète de type 2 ? » 2006 disponible sur <http://www.reseau-paris-nord.com/diabete/diabete.protocole.observance.php>
- 77 Kreuter, M. W., Strecher, V. J., & Glassman, B. (1999). One size does not fit all: The case for tailoring print materials. *Annals of Behavioral Medicine*, 21(4), 276-283.
- 78 Korsch B.M, Negrette V.F. Doctor-patient communication. 1972. *Scientific American*, 227, 66-72.
- 79 Leventhal H, Cameron L: Behavioral theories and the problem of compliance. *Patient Education and Counseling*. 1987 , 10:117-138.
- 80 Leventhal H, Diefenbach M, Leventhal EA *Illness Cognition: Using Common Sense to Understand Treatment Adherence and Affect Cognition Interactions- Cognitive Therapy and Research*, 16, 2, 1992, 143-163
- 81 <http://www.e-cancer.fr/moyenspouragir/pourquoi-y-a-t-il-des-effets-secondaires-aux-traitements-question26.html> consulté le 21 juin 2010
- 82 Institut National du Cancer (INCa), Fédération Nationale des Centres de Lutte Contre le Cancer (FNCLCC) Guide SOR. « Comprendre la chimiothérapie : Guide d'information » CANCERINFO SAVOIR PATIENT 2009, 128
- 83 <http://www.e-cancer.fr/pendant-les-traitements>. consulté le 20 février 2010
- 84 Dossier du CNHIM (Centre National Hospitalier d'Information sur le Médicament) Anticancéreux : utilisation pratique. (6ème éd). 2008
- 85 Oncolor :http://www.oncolor.org/referentiels/support/anti_nausee_acc.htm#Titre
- 86 Dorr VJ. A practitioner's guide to cancer related alopecia. *Semin Oncol* 1998 ; 25 (5) : 562-70
- 87 "Traitements du cancer et chute des cheveux" Guide INCa
- 88 Douleur et cancer. Guide SOR. Cancerinfo Savoir Patient 2007
- 89 Institut National du Cancer. Prise en charge du cancer. http://www.e-cancer.fr/v1/fichiers/public/6_prise_en_charge_du_cancer.pdf, consulté le 01 septembre 2009
- 90 Rock CL, Demark-Wahnefried W. Nutrition and survival after the diagnosis of breast cancer : a review of the evidence. *J Clin Oncol* 2002 ; 20 : 3302-16.

-
- 91 Chlebowski RT, Blackburn GL, Elashoff RE, Thomson C, Goodman MT, Shapiro A, et al. Dietary fat reduction in postmenopausal women with primary breast cancer : Phase III Women's Intervention Nutrition Study (WINS). 2005 ASCO Annual Meeting Proceedings. J Clin Oncol 2005 ; 23(16S) : 10
- 92 Rock CL, Flatt SW, Natarajan L, Thomson CA, Bardwell WA, Newman VA, et al. Plasma carotenoids and recurrence-free survival in women with a history of breast cancer. J Clin Oncol 2005 ; 23 : 6631-8
- 93 Lacroix A, Assal JP. L'éducation thérapeutique des patients, nouvelles approches de la maladie chronique. Paris : Maloine, 2003
- 94 Direction Générale de la Santé : étude de l'éducation thérapeutique sur le territoire national. <http://www.sante.gouv.fr/htm/pointsur/eduthera/index.htm>, consulté le 21 décembre 2010
- 95 Pierrat J-A. Système Management Qualité d'un service de Pharmacie d'un Hôpital d'Instruction des Armées : des macro-processus à la rédaction d'un Manuel Qualité. Mémoire de master Qualité, 2009 Sept, Toulon.
http://adiph.org/ja_pierrat_Science_du_Management_Qualite_et_Controlle_Interne.pdf
- 96 Alleman I, Rouault M, Mullot H, Demaison S, Beranger C. Un circuit du médicament intégralement informatisé : bilan après un an. Syndicat National des Pharmaciens praticiens Hospitaliers et Praticiens hospitalo Universtaires. SNPHPU, 2009 Sept, Reims
- 97 Alleman I, Coilliot C, Demaison S, Beranger C. Audit interne du préparatoire : comment relancer un secteur endormi ? Journée d'étude de Pharmacie Hospitalière. 2010, Paris
- 98 Guide de prescription : « Bien prescrire les médicaments à l'hôpital pour bien traiter » 2009
- 99 Mullot H, Girardot J, Cointe M, Authier D, Demaison S, Beranger C. Evaluations des préparateurs en pharmacie exerçant à l'unité de préparation des cytotoxiques : le challenge de 2009 ! 31e Journées Nationales de Formation des Préparateurs en Pharmacie Hospitalière, Mars 2010, Lyon
- 100 I Alleman, H Couvert-Mullot, C Béranger, O Gisserot. Prise en charge du cancer du sein en cas de récepteurs hormonaux négatifs. Le Pharmacien Hospitalier, Mars 2010
- 101 Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé : La boîte à outils pour les formateurs en éducation thérapeutique. <http://outils-formateurs-education-patient.inpes.fr/>
- 102 L'entretien semi-directif. <http://testconso.typepad.com/marketingetudes/entretien-semi-directif.html>, consulté le 1 novembre 2009
- 103 Pérol D., Toutenu P., Lefranc A., Régnier V. L'éducation thérapeutique en cancérologie : vers une reconnaissance des compétences du patient Bulletin du Cancer. Mars 2007. 94, 3, 267-74