



<http://portaildoc.univ-lyon1.fr>

Creative commons : Paternité - Pas d'Utilisation Commerciale -
Pas de Modification 2.0 France (CC BY-NC-ND 2.0)



<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/2.0/fr>

THESE

pour le DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN PHARMACIE

présentée et soutenue publiquement le 5 janvier 2018 par

M. JANODET Nicolas

Né le 09 septembre 1994

A VIRIAT (01)

**Education thérapeutique et traitements anticancéreux oraux :
analyse de besoins des patients et des professionnels de santé
au Centre Léon Bérard**

JURY

Président : Mme MOYRET-LALLE Caroline, Professeur
Directeur : Mme CHAUMARD-BILLOTEY Natacha, Docteur en Pharmacie
Membres du jury : Mme AITICHOU Myriam, Docteur en Pharmacie
Mme DE LA FOUCHARDIERE Christelle, Docteur en Médecine
Mme FEUTRIER Corinne, Docteur en Pharmacie

UNIVERSITE CLAUDE BERNARD LYON 1

- Président de l'Université
- Présidence du Conseil Académique
- Vice-Président du Conseil d'Administration
- Vice-Président de la Commission Recherche
- Vice-Président de la Formation et de la Vie Universitaire

M. Frédéric FLEURY
M. Hamda BEN HADID
M. Didier REVEL
M. Fabrice VALLEE
M. Philippe CHEVALIER

Composantes de l'Université Claude Bernard Lyon 1

SANTE

UFR de Médecine Lyon Est	Directeur : M. Gilles RODE
UFR de Médecine Lyon Sud Charles Mérieux	Directrice : Mme Carole BURILLON
Institut des Sciences Pharmaceutiques et Biologiques	Directrice : Mme Christine VINCIGUERRA
UFR d'Odontologie	Directeur : M. Denis BOURGEOIS
Institut des Sciences et Techniques de Réadaptation (ISTR)	Directeur : M. Xavier PERROT
Département de formation et centre de recherche en Biologie Humaine	Directrice : Anne-Marie SCHOTT

SCIENCES ET TECHNOLOGIES

Faculté des Sciences et Technologies	Directeur : M. Fabien DE MARCHI
UFR de Sciences et Techniques des Activités Physiques et Sportives (STAPS)	Directeur : M. Yannick VANPOULLE
Polytech Lyon	Directeur : M. Emmanuel PERRIN
I.U.T. LYON 1	Directeur : M. Christophe VITON
Institut des Sciences Financières et d'Assurance (ISFA)	Directeur : M. Nicolas LEBOISNE
ESPE	Directeur : M. Alain MOUGNIOTTE
Observatoire des Sciences de l'Univers	Directrice : Mme Isabelle DANIEL

LISTE DES DEPARTEMENTS PEDAGOGIQUES

DEPARTEMENT PEDAGOGIQUE DE SCIENCES PHYSICO-CHIMIQUE ET PHARMACIE GALENIQUE

• **CHIMIE ANALYTIQUE, GENERALE, PHYSIQUE ET MINERALE**

Monsieur Raphaël TERREUX (Pr)
Madame Julie-Anne CHEMELLE (MCU)
Madame Anne DENUZIERE (MCU)
Monsieur Lars-Petter JORDHEIM (MCU-HDR)
Madame Christelle MACHON (MCU-PH)
Monsieur Waël ZEINYEH (MCU)

• **PHARMACIE GALENIQUE -COSMETOLOGIE**

Madame Marie-Alexandrine BOLZINGER (Pr)
Madame Stéphanie BRIANCON (Pr)
Madame Françoise FALSON (Pr)
Monsieur Hatem FESSI (Pr)
Monsieur Fabrice PIROT (PU - PH)
Monsieur Eyad AL MOUAZEN (MCU)
Madame Sandrine BOURGEOIS (MCU)
Madame Ghania HAMDI-DEGOBERT (MCU-HDR)
Monsieur Plamen KIRILOV (MCU)
Madame Giovanna LOLLO (MCU)
Madame Jacqueline RESENDE DE AZEVEDO (MCU)
Monsieur Damien SALMON (MCU-PH)

• **BIOPHYSIQUE**

Madame Laurence HEINRICH (MCU)
Monsieur David KRYZA (MCU-PH-HDR)
Madame Sophie LANCELOT (MCU - PH)
Monsieur Cyril PAILLER-MATTEI (MCU-HDR)
Madame Elise LEVIGOUREUX (AHU)

DEPARTEMENT PEDAGOGIQUE PHARMACEUTIQUE DE SANTE PUBLIQUE

• **DROIT DE LA SANTE**

Monsieur François LOCHER (PU – PH)
Madame Valérie SIRANYAN (MCU - HDR)

• **ECONOMIE DE LA SANTE**

Madame Nora FERDJAOUI MOUMJID (MCU - HDR)
Madame Carole SIANI (MCU – HDR)
Monsieur Hans-Martin SPÄTH (MCU)

• **INFORMATION ET DOCUMENTATION**

Monsieur Pascal BADOR (MCU - HDR)

• **HYGIENE, NUTRITION, HYDROLOGIE ET ENVIRONNEMENT**

Madame Joëlle GOUDABLE (PU – PH)

• **INGENIERIE APPLIQUEE A LA SANTE ET DISPOSITIFS MEDICAUX**

Monsieur Gilles AULAGNER (PU – PH)
Madame Claire GAILLARD (MCU)

- **QUALITOLOGIE – MANAGEMENT DE LA QUALITE**
Madame Alexandra CLAYER-MONTEBAULT (MCU)
Monsieur Vincent GROS (MCU-PAST)
Madame Audrey JANOLY-DUMENIL (MCU-PH)
Madame Pascale PREYNAT (MCU PAST)
- **MATHEMATIQUES – STATISTIQUES**
Madame Claire BARDEL-DANJEAN (MCU-PH-HDR)
Madame Marie-Aimée DRONNE (MCU)
Madame Marie-Paule GUSTIN (MCU - HDR)

DEPARTEMENT PEDAGOGIQUE SCIENCES DU MEDICAMENT

- **CHIMIE ORGANIQUE**
Monsieur Pascal NEBOIS (Pr)
Madame Nadia WALCHSHOFER (Pr)
Monsieur Zouhair BOUAZIZ (MCU - HDR)
Madame Christelle MARMINON (MCU)
Madame Sylvie RADIX (MCU -HDR)
Monsieur Luc ROCHEBLAVE (MCU - HDR)
- **CHIMIE THERAPEUTIQUE**
Monsieur Marc LEBORGNE (Pr)
Monsieur Thierry LOMBERGET (Pr)
Monsieur Laurent ETTOUATI (MCU - HDR)
Madame Marie-Emmanuelle MILLION (MCU)
- **BOTANIQUE ET PHARMACOGNOSIE**
Madame Marie-Geneviève DIJOUX-FRANCA (Pr)
Madame Anne-Emmanuelle HAY DE BETTIGNIES (MCU)
Madame Isabelle KERZAON (MCU)
Monsieur Serge MICHALET (MCU)
- **PHARMACIE CLINIQUE, PHARMACOCINETIQUE ET EVALUATION DU MEDICAMENT**
Madame Roselyne BOULIEU (PU – PH)
Madame Catherine RIOUFOL (PU- PH)
Madame Magali BOLON-LARGER (MCU - PH)
Madame Christelle CHAUDRAY-MOUCHOUX (MCU-PH)
Madame Céline PRUNET-SPANO (MCU)
Madame Florence RANCHON (MCU-PH)
Monsieur Teddy NOVAIS (AHU)

DEPARTEMENT PEDAGOGIQUE DE PHARMACOLOGIE, PHYSIOLOGIE ET TOXICOLOGIE

- **TOXICOLOGIE**
Monsieur Jérôme GUITTON (PU – PH)
Madame Léa PAYEN (PU-PH)
Monsieur Bruno FOUILLET (MCU)
Monsieur Sylvain GOUTELLE (MCU-PH-HDR)

- **PHYSIOLOGIE**
Monsieur Christian BARRES (Pr)
Madame Kiao Ling LIU (MCU)
Monsieur Ming LO (MCU - HDR)
- **PHARMACOLOGIE**
Monsieur Michel TOD (PU – PH)
Monsieur Luc ZIMMER (PU – PH)
Monsieur Roger BESANCON (MCU)
Monsieur Laurent BOURGUIGNON (MCU-PH)
Madame Evelyne CHANUT (MCU)
Monsieur Nicola KUCZEWSKI (MCU)
Madame Dominique MARCEL CHATELAIN (MCU-HDR)
- **COMMUNICATION**
Monsieur Ronald GUILLOUX (MCU)
- **ENSEIGNANTS ASSOCIES TEMPORAIRES**
Monsieur Olivier CATALA (Pr-PAST)
Madame Mélanie THUDEROZ (MCU-PAST)

DEPARTEMENT PEDAGOGIQUE DES SCIENCES BIOMEDICALES A

- **IMMUNOLOGIE**
Monsieur Guillaume MONNERET (PU-PH)
Monsieur Sébastien VIEL (MCU-PH)
Madame Morgane GOSSEZ (AHU)
- **HEMATOLOGIE ET CYTOLOGIE**
Madame Christine VINCIGUERRA (PU - PH)
Madame Brigitte DURAND (MCU - PH)
Madame Sarah HUET (AHU)
Monsieur Yohann JOURDY (AHU)
- **MICROBIOLOGIE ET MYCOLOGIE FONDAMENTALE ET APPLIQUEE AUX BIOTECHNOLOGIE INDUSTRIELLES**
Monsieur Patrick BOIRON (Pr)
Monsieur Frédéric LAURENT (PU-PH-HDR)
Madame Florence MORFIN (PU – PH)
Monsieur Didier BLAHA (MCU)
Madame Ghislaine DESCOURS (MCU-PH)
Madame Anne DOLEANS JORDHEIM (MCU-PH)
Madame Emilie FROBERT (MCU - PH)
Madame Véronica RODRIGUEZ-NAVA (MCU-HDR)
- **PARASITOLOGIE, MYCOLOGIE MEDICALE**
Monsieur Philippe LAWTON (Pr)
Madame Nathalie ALLIOLI (MCU)
Madame Samira AZZOUZ-MAACHE (MCU - HDR)

DEPARTEMENT PEDAGOGIQUE DES SCIENCES BIOMEDICALES B

- **BIOCHIMIE – BIOLOGIE MOLECULAIRE - BIOTECHNOLOGIE**

Madame Pascale COHEN (Pr)
Madame Caroline MOYRET-LALLE (Pr)
Monsieur Alain PUISIEUX (PU - PH)
Madame Emilie BLOND (MCU-PH)
Monsieur Karim CHIKH (MCU - PH)
Madame Carole FERRARO-PEYRET (MCU - PH-HDR)
Monsieur Boyan GRIGOROV (MCU)
Monsieur Hubert LINCET (MCU-HDR)
Monsieur Olivier MEURETTE (MCU)
Madame Angélique MULARONI (MCU)
Madame Stéphanie SENTIS (MCU)
Monsieur Anthony FOURIER (AHU)

- **BIOLOGIE CELLULAIRE**

Madame Bénédicte COUPAT-GOUTALAND (MCU)
Monsieur Michel PELANDAKIS (MCU - HDR)

- **INSTITUT DE PHARMACIE INDUSTRIELLE DE LYON**

Madame Marie-Alexandrine BOLZINGER (Pr)
Monsieur Philippe LAWTON (Pr)
Madame Sandrine BOURGEOIS (MCU)
Madame Marie-Emmanuelle MILLION (MCU)
Madame Alexandra MONTEMBault (MCU)
Madame Angélique MULARONI (MCU)
Madame Marie-Françoise KLUCKER (MCU-PAST)
Madame Valérie VOIRON (MCU-PAST)

- **Assistants hospitalo-universitaires sur plusieurs départements pédagogiques (AHU)**

Monsieur Alexandre JANIN

- **Attachés Temporaires d'Enseignement et de Recherche (ATER)**

Madame Camille ROZIER

Pr : Professeur

PU-PH : Professeur des Universités, Praticien Hospitalier

MCU : Maître de Conférences des Universités

MCU-PH : Maître de Conférences des Universités, Praticien Hospitalier

HDR : Habilitation à Diriger des Recherches

AHU : Assistant Hospitalier Universitaire

PAST : Personnel Associé Temps Partiel

Remerciements

A mon jury de thèse,

A Mme Caroline MOYRET-LALLE pour avoir accepté la présidence de ce jury. Merci également pour l'encadrement de cette thèse.

A Mme Natacha CHAUMARD-BILLOTEY pour m'avoir proposé ce sujet et d'avoir encadré ce travail. Je te remercie pour ta disponibilité, tes conseils et ta bienveillance quand j'avais des questions. Je suis très honoré d'avoir travaillé avec toi sur ce beau projet.

A Mme Myriam AITICHOU pour m'avoir si bien encadré pendant mon stage 5AHU au Centre Léon Bérard. Merci de m'avoir offert un stage qui me sera très utile pour mon futur métier de pharmacien d'officine. Merci pour ta confiance et ton écoute. Il me semblait logique que tu fasses partie de ce jury et je te remercie d'avoir accepté.

A Mme Christelle DE LA FOUCHARDIERE pour avoir accepté de faire partie de mon jury de thèse.

A Mme Corinne FEUTRIER pour avoir accepté de juger mon travail.

A ceux qui ont participé à la bonne réalisation de ma thèse,

A Mme Magalie HUREAU pour avoir pris un peu de votre temps pour m'accorder un entretien. Je vous remercie pour toutes les informations que vous avez pu me donner. Merci aussi d'avoir occupé la place d'animateur dans le focus-group.

Aux patients et aux professionnels de santé qui ont eu l'extrême gentillesse de participer à cette étude. Merci pour votre confiance et votre sincérité.

A ma famille,

A mes parents pour avoir cru en moi depuis la PACES jusqu'à aujourd'hui et plus encore. Merci pour votre soutien sans faille, surtout quand je n'étais pas sûr de moi. Merci Maman pour tous ces bons petits plats qui me rappellent la maison, merci Papa pour tous ces trajets en voiture de Beaupont jusqu'à Lyon. Je ne vous le dis peut-être pas souvent mais je le pense tout le temps, je vous aime.

A ma petite sœur adorée, ma petite Lulu, pour tous ces fous-rires qu'on a partagés et qu'on partagera encore. Merci de me redonner le sourire à chaque fois que je te vois. J'étais très fier de toi mais maintenant que tu es opticienne, je le suis encore plus. Tu es la meilleure, je t'aime.

A mes amis,

Merci à mes amis du Lycée Lalande. Nous avons tous pris des chemins différents, nous nous sommes un peu éloignés. Et pourtant... quel plaisir de se retrouver à chaque fois comme si rien n'avait changé. Cela fait déjà 8 ans qu'on se connaît et ce n'est pas prêt de s'arrêter. Merci pour tout.

Merci à mes amis de Pharma, que ce soit de la team Salade ou des anciens de la temps G7, pour ces sourires, ces rires et ces fous-rires qui ont accompagné et embelli mes années de pharmacie. Encore plus merci d'avoir tenu le choc quand je parlais de ma thèse matin, midi et soir, sans compter les hauts et les bas. Je m'éloigne peut-être de Lyon mais j'ai qu'une envie, vous revoir.

Petite dédicace à mes coloc' Anna et Anaïs qui ont réussi à me supporter jusqu'à la fin.

Liste des tableaux

<i>Tableau 1 : Incidence et mortalité de tous cancers confondus dans le monde en 2015 (en millions de personnes)</i>	<i>18</i>
<i>Tableau 2 : Incidence et mortalité de tous cancers confondus en France en 2015 (en personnes)</i>	<i>18</i>
<i>Tableau 3 : Incidence, mortalité et survie à 5 ans des trois cancers les plus fréquents chez l'homme et la femme en France en 2015.....</i>	<i>19</i>
<i>Tableau 4 : Evolution des incidences et mortalités des trois cancers les plus fréquents chez l'homme et la femme en France entre 2005 et 2012.....</i>	<i>20</i>
<i>Tableau 5 : Les différents facteurs prédictifs de l'observance ou l'inobservance à un traitement anticancéreux</i>	<i>32</i>
<i>Tableau 6 : Axes d'intervention pour améliorer l'adhésion médicamenteuse (32) (traduit de l'anglais)</i>	<i>37</i>
<i>Tableau 7 : Nombre de programmes d'ETP en oncologie dans les départements de la région Auvergne-Rhône-Alpes</i>	<i>44</i>
<i>Tableau 8 : Synthèse des caractéristiques des patients</i>	<i>58</i>
<i>Tableau 9 : Comparaison des difficultés rencontrées par les patients et les professionnels de santé</i>	<i>77</i>
<i>Tableau 10 : Synthèse des besoins éducatifs selon le modèle d'Ivernois</i>	<i>93</i>
<i>Tableau 11 : Citations des patients classées par effets indésirables</i>	<i>106</i>
<i>Tableau 12 : Citations des patients classées selon les dimensions personnelles</i>	<i>113</i>
<i>Tableau 13 : Citations des patients concernant la gestion des traitements classées par thèmes</i>	<i>120</i>
<i>Tableau 14 : Citations des professionnels de santé classées en fonction des difficultés des patients</i>	<i>130</i>
<i>Tableau 15 : Citations des professionnels de santé classées en fonction de leurs difficultés</i>	<i>133</i>

Tableau 16 : Citations des professionnels de santé classées en fonction des stratégies de prise en charge 135

Tableau 17 : Citations des professionnels de santé classées en fonction des avantages de l'ETP 139

Liste des figures

Figure 1 : Evolution du nombre de molécules anticancéreuses per os ayant une autorisation de mise sur le marché (AMM) (10)..... 24

Figure 2 : Répartition des spécialités d'anticancéreux oraux selon leur classe thérapeutique en 2017 24

Figure 3 : Evolution des sommes remboursées par l'Assurance Maladie pour les anticancéreux oraux délivrés à l'officine (16)..... 26

Figure 4 : Définition de la persistance (27)..... 31

Figure 5 : Pyramide de besoins selon Maslow (41)..... 48

Figure 6 : Répartition des entretiens 57

Figure 7 : Cotation de l'étoile des cinq santés selon les dix patients interrogés ... 59

Figure 8 : Répartition des effets indésirables évoqués par les patients par ordre décroissant..... 61

Figure 9 : Nombre de citations par patient selon les phases de traitement 74

Figure 10 : Réponses des professionnels de santé aux questions concernant leur implication dans l'ETP 76

Liste des annexes

<i>Annexe 1 : Liste des spécialités d'anticancéreux oraux ayant une AMM en 2017</i>	<i>100</i>
<i>Annexe 2 : Inscription de l'éducation thérapeutique du patient dans la prise en charge de sa pathologie chronique (40)</i>	<i>102</i>
<i>Annexe 3 : Etoile des cinq santés et leur cotation</i>	<i>103</i>
<i>Annexe 4 : Guide pour les entretiens avec les patients</i>	<i>104</i>
<i>Annexe 5 : Tableau récapitulatif des dix patients interrogés</i>	<i>105</i>
<i>Annexe 6 : Tableaux récapitulatifs des citations des patients</i>	<i>106</i>
<i>Annexe 7 : Tableau récapitulatif des six professionnels de santé interrogés</i>	<i>129</i>
<i>Annexe 8 : Tableaux récapitulatifs des citations des professionnels de santé</i>	<i>130</i>

Liste des abréviations

ADN :	Acide Désoxyribonucléique
AMA :	Assistance Médicale Ambulatoire
AMM :	Autorisation de Mise sur le Marché
ARS :	Agence Régionale de Santé
Assi. Med. :	Assistante Médicale
BEP :	Bilan Educatif Partagé
CAT :	Conduite à Tenir
CLB :	Centre Léon Bérard
CLCC :	Centre de Lutte Contre le Cancer
EI :	Effet Indésirable
ETP :	Education Thérapeutique du Patient
HAS :	Haute Autorité de Santé
Hémato. :	Hématologue
HGE :	Hépatogastro-entérologue
IgG :	Immunoglobuline de type G
Infir. :	Infirmière
INPES :	Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé
INSEE :	Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques
LMC :	Leucémie Myéloïde Chronique
MAC :	Médecine Alternative Complémentaire
OMS :	Organisation Mondiale de la Santé
PDS :	Professionnel de Santé
Pharma. :	Pharmacien
Psycho :	Stagiaire en Psychologie
SCNS :	Supportive Care Needs Survey
TAO :	Traitement Anticancéreux Oral
VIH :	Virus d'Immunodéficience Humaine

Table des matières

REMERCIEMENTS	7
LISTE DES TABLEAUX	9
LISTE DES FIGURES	10
LISTE DES ANNEXES	11
LISTE DES ABREVIATIONS	12
INTRODUCTION	17
1. ETAT DES LIEUX DE LA PRISE EN CHARGE D'UN PATIENT ATTEINT DE CANCER	18
1.1. CANCERS.....	18
1.1.1. <i>Epidémiologie</i>	18
1.1.1.1. Définitions.....	18
1.1.1.2. Monde	18
1.1.1.3. France	18
1.1.1.4. Focus sur les trois cancers les plus fréquents chez l'homme et la femme	19
1.1.2. <i>Statut de maladie chronique</i>	20
1.1.3. <i>Stratégies thérapeutiques</i>	21
1.1.3.1. Chirurgie.....	21
1.1.3.2. Radiothérapie.....	21
1.1.3.3. Hormonothérapie.....	22
1.1.3.4. Chimiothérapie	22
1.1.3.4.1. Chimiothérapie cytotoxique	22
1.1.3.4.2. Thérapie ciblée.....	23
1.2. TRAITEMENT ANTICANCEREUX ORAL	23
1.2.1. <i>La place dans les stratégies thérapeutiques</i>	23
1.2.1.1. Développement des thérapies orales	23
1.2.1.2. Répartition des classes thérapeutiques.....	24
1.2.1.3. Point de vue des patients	25
1.2.1.4. Impact économique	25
1.2.1.5. Bénéfices pour le patient.....	26
1.2.1.5.1. Gain d'autonomie	26
1.2.1.5.2. Problèmes liés aux injections évités.....	27
1.2.2. <i>Risques encourus</i>	27
1.2.2.1. Suivi différent.....	27
1.2.2.1.1. Diminution de la prise en charge hospitalière.....	27
1.2.2.1.2. Lacunes des pharmaciens d'officine	27
1.2.2.2. Dys-observance	28
1.2.2.2.1. Banalisation du traitement anticancéreux oral.....	28
1.2.2.2.2. Mésusage et toxicité	28
1.2.2.2.3. Echec thérapeutique et défaut d'observance	29
1.2.2.3. Impact de la dys-observance.....	29

1.2.2.3.1.	Sur la santé	29
1.2.2.3.2.	D'un point de vue économique	30
1.2.3.	<i>Adhésion médicamenteuse</i>	30
1.2.3.1.	Définitions.....	30
1.2.3.1.1.	Observance et inobservance.....	30
1.2.3.1.2.	Adhésion thérapeutique	31
1.2.3.1.3.	Persistance	31
1.2.3.2.	Facteurs prédictifs	32
1.2.3.3.	Place de certains professionnels de santé dans l'adhésion médicamenteuse	33
1.2.3.3.1.	Médecin.....	33
1.2.3.3.2.	Pharmacien	34
1.2.3.4.	Mesure de l'adhésion médicamenteuse	34
1.2.3.4.1.	Taux d'observance	34
1.2.3.4.2.	Seuil	34
1.2.3.4.3.	Méthodes	35
1.2.3.4.3.1.	Directes.....	35
1.2.3.4.3.2.	Indirectes	36
1.2.3.4.3.3.	Fiabilité	36
1.2.3.4.4.	Solutions pour améliorer l'adhésion	37
1.2.3.4.4.1.	Consultations de primo-prescription.....	37
1.2.3.4.4.2.	Coordonner et informer les professionnels de santé en ville	38
2.	EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT	40
2.1.	DEFINITION ET FINALITES.....	40
2.2.	DEVELOPPEMENT D'UN PROGRAMME D'ETP	41
2.3.	DEROULEMENT D'UN PROGRAMME D'ETP	42
2.4.	INTERET EN SANTE PUBLIQUE	43
2.4.1.	<i>Domaine de la santé</i>	43
2.4.2.	<i>Plan cancer</i>	43
2.5.	ETAT DES LIEUX DE L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT EN ONCOLOGIE	44
2.5.1.	<i>Cartographie des programmes</i>	44
2.5.2.	<i>Contenu des programmes</i>	45
2.6.	ETAT DES LIEUX DE L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT AU CENTRE LEON BERARD.....	45
2.6.1.	<i>Historique</i>	45
2.6.2.	<i>Difficultés apparues</i>	46
2.6.3.	<i>Déroulement de l'ETP</i>	46
2.6.4.	<i>Données actuelles</i>	47
2.6.4.1.	Participation des patients	47
2.6.4.2.	Les professionnels de santé formés	47
2.6.5.	<i>Problématique de l'adhésion médicamenteuse</i>	48
3.	ANALYSE DES BESOINS EDUCATIFS DES PATIENTS SOUS TRAITEMENT ANTICANCEREUX ORAL ET DES PROFESSIONNELS DE SANTE	50

3.1.	OBJECTIF	50
3.2.	PATIENTS ET METHODES	50
3.2.1.	<i>Entretiens avec les patients</i>	50
3.2.1.1.	Sélection des patients	50
3.2.1.1.1.	Sélection raisonnée.....	50
3.2.1.1.2.	Critères d'exclusion.....	51
3.2.1.1.3.	Bases de données consultées	51
3.2.1.1.4.	Consentement des patients.....	51
3.2.1.1.5.	Contact et prise de rendez-vous	51
3.2.1.2.	Etoile des 5 santés	52
3.2.1.3.	Entretiens semi-directifs	52
3.2.1.3.1.	Guide d'entretien.....	52
3.2.1.3.1.1.	Elaboration.....	52
3.2.1.3.1.2.	Test sur deux patients.....	53
3.2.1.3.2.	Retranscription et analyse des entretiens	53
3.2.2.	<i>Entretien avec les professionnels de santé</i>	53
3.2.2.1.	Focus-group	53
3.2.2.2.	Sélection des professionnels de santé	54
3.2.2.2.1.	Echantillonnage.....	54
3.2.2.2.2.	Contact et prise de rendez-vous	55
3.2.2.3.	Le déroulé du focus group et le guide d'entretien qualitatif	55
3.2.2.3.1.	Animation de l'entretien.....	56
3.2.2.3.2.	Extraction des mots des professionnels de santé	56
3.3.	RESULTATS	57
3.3.1.	<i>Patients</i>	57
3.3.1.1.	Entretiens avec les patients.....	57
3.3.1.2.	Caractéristiques des patients interrogés	58
3.3.1.3.	Analyse thématique des problématiques.....	59
3.3.1.3.1.	Thématique 1 : Etoile des cinq santés	59
3.3.1.3.2.	Thématique 2 : Effets indésirables	60
3.3.1.3.3.	Focus sur les effets indésirables les plus fréquents	61
3.3.1.3.3.1.	Fatigue.....	61
3.3.1.3.3.2.	Douleur	62
3.3.1.3.3.3.	Troubles digestifs.....	63
3.3.1.3.4.	Thématique 3 : Impact sur la qualité de vie.....	64
3.3.1.3.4.1.	Santé physique	64
3.3.1.3.4.2.	Détresse psychologique.....	65
3.3.1.3.4.3.	Image de soi	66
3.3.1.3.4.4.	Autonomie.....	67
3.3.1.3.4.5.	Relation avec les autres.....	68
3.3.1.3.5.	Gestion des traitements	69
3.3.1.3.5.1.	Gestion des prises	69
3.3.1.3.5.2.	Interactions médicamenteuses	70
3.3.1.3.5.3.	Informations sur le médicament.....	70

3.3.1.3.5.4. Médecines alternatives complémentaires (MAC).....	72
3.3.1.3.5.5. Motivations et freins.....	73
3.3.1.4. Analyse par phase de traitement.....	74
3.3.2. Focus-group	75
3.3.2.1. Caractéristiques	75
3.3.2.2. Besoins formulés.....	77
3.3.2.2.1. Comparatif.....	77
3.3.2.2.2. Difficultés communes	77
3.3.2.2.2.1. Compréhension du patient / Manque d'informations.....	77
3.3.2.2.2.2. Isolement du patient.....	79
3.3.2.2.2.3. Observance du traitement.....	79
3.3.2.2.2.4. Interactions médicamenteuses	80
3.3.2.2.3. Difficultés non communes	80
3.3.2.2.3.1. Effets indésirables.....	80
3.3.2.2.3.2. Médicament en pratique	81
3.3.2.3. Solutions pour améliorer la prise en charge	82
3.3.2.3.1. Education des patients	82
3.3.2.3.2. Implication des professionnels libéraux.....	84
3.3.2.3.3. Suivi téléphonique.....	85
3.3.2.3.4. Outils pour accompagner le patient.....	85
3.3.2.3.5. Limites.....	86
3.3.2.4. Résultats de l'enquête de satisfaction	87
4. DISCUSSION	88
4.1. PATIENTS ET METHODES	88
4.2. COMPARAISON DES RESULTATS AVEC D'AUTRES ETUDES	90
4.3. REFLEXION « EDUCATIVE » AUTOUR DES BESOINS EXPRIMES PAR LES PATIENTS	93
4.4. LIMITES	95
4.5. PERSPECTIVES	96
CONCLUSION	98
ANNEXES	100
BIBLIOGRAPHIE	140

Introduction

Le cancer est la première cause de mortalité en France avec près de 150.000 décès en 2015. La prise en charge est connue de tous pour être lourde avec un impact important sur le plan émotionnel et sur la vie quotidienne des patients et de leur entourage.

Les traitements médicamenteux sont principalement administrés par voie injectable mais depuis les années 2000, les anticancéreux par voie orale connaissent un véritable essor. Si cette forme semble être appréciée par les patients, elle n'est néanmoins pas dénuée d'effets indésirables et de conséquences au quotidien. De plus, les patients livrés à eux-mêmes doivent gérer leur traitement et le problème de l'adhésion médicamenteuse se pose alors.

Face à ce constat, le Centre Léon Bérard souhaitait identifier les besoins et également des difficultés par leurs patients vis-à-vis de leur médicament anticancéreux, en vue d'établir un ou des programmes d'ETP.

Pour répondre à cette problématique, nous réaliserons dans un premier temps un état des lieux du cancer dans le monde et en France, ainsi que sa prise en charge d'une manière générale. Ensuite, nous aborderons plus précisément les anticancéreux oraux, leurs spécificités et les problématiques que cette nouvelle forme soulève.

Dans un second temps, nous verrons la place qu'occupe l'éducation thérapeutique du patient (ETP) dans le système de santé français, avec un zoom dans le domaine de la cancérologie.

Enfin, nous présenterons les méthodes de l'analyse de besoins des patients et des professionnels de santé. Les résultats ainsi que les limites de cette expérimentation seront discutés par la suite.

1. Etat des lieux de la prise en charge d'un patient atteint de cancer

1.1. Cancers

1.1.1. Epidémiologie

1.1.1.1. Définitions

L'incidence est le nombre de nouveaux cas de cancer pendant une période définie et pour une population donnée.

La mortalité est le nombre de décès dû au cancer, pendant une période définie et pour une population donnée.

1.1.1.2. Monde

Tableau 1 : Incidence et mortalité de tous cancers confondus dans le monde en 2015 (en millions de personnes)

	Homme	Femme	Total
<i>Incidence</i>	7,4	6,7	14,1
<i>Mortalité</i>	4,7	3,5	8,2

Les cancers occupent la deuxième place des principales causes de mortalité dans le monde. Ils sont devancés par les pathologies cardiovasculaires telles que les maladies ischémiques ou les accidents vasculaires cérébraux qui ont causé la mort de plus de 15 millions de personnes en 2015. En troisième place, on retrouve les pathologies qui affectent l'arbre pulmonaire comme les infections respiratoires et les bronchopneumopathies obstructives chroniques (6,4 millions de décès). **(1,2)**

1.1.1.3. France

Tableau 2 : Incidence et mortalité de tous cancers confondus en France en 2015 (en personnes)

	Homme	Femme	Total
<i>Incidence</i>	210.882	173.560	384.442
<i>Mortalité</i>	84.041	65.415	149.456

Selon un rapport de l'INSEE, en 2014, le cancer est la première cause de mortalité en France tout sexe confondu, devant les maladies cardiovasculaires (136.200 décès). Cependant, chez la femme, les pathologies circulatoires sont responsables de plus de décès que les cancers (73.300 décès). **(1,3)**

1.1.1.4. Focus sur les trois cancers les plus fréquents chez l'homme et la femme

Tableau 3 : Incidence, mortalité et survie à 5 ans des trois cancers les plus fréquents chez l'homme et la femme en France en 2015 (*2011)

	Cancers	Incidence (en personnes)	Mortalité (en personnes)	Survie à 5 ans (2005-2010)
Homme	Prostate	53.913*	8.713	93%
	Poumon	30.401	20.990	16%
	Colon-rectum	23.535	9.337	62%
Femme	Sein	54.062	11.913	87%
	Colon-rectum	19.533	8.496	64%
	Poumon	14.821	9.565	20%

Les incidences des trois types de cancers chez l'homme et chez la femme représentent respectivement 51,1% et 50,9% de l'incidence des cancers tous confondus chez les deux sexes.

Le taux de survie à 5 ans correspond au pourcentage de patients qui ont été diagnostiqués d'un cancer et qui sont toujours en vie cinq ans après. On remarque que le cancer du poumon est un des plus meurtriers avec un taux de survie inférieur ou égal à 20% pour les deux sexes. **(1)**

Tableau 4 : Evolution des incidences et mortalités des trois cancers les plus fréquents chez l'homme et la femme en France entre 2005 et 2012

	Prostate	Sein	Poumon		Colon-rectum	
	Homme	Femme	Homme	Femme	Homme	Femme
<i>Incidence</i>	-6%	-1,5%	-0,3%	+5,4%	-0,3%	-0,3%
<i>Mortalité</i>	-4%	-1,5%	-2,2%	+4,6%	-1,5%	-1,1%

Parmi ces cancers, seul celui du poumon chez les femmes présente une augmentation de l'incidence et de la mortalité respectivement de 5,4% et 4,6%. Chez les hommes, la tendance est à la stagnation pour l'incidence (-0,3%) ou à la diminution pour la mortalité (-2,2%). Cette importante différence peut s'expliquer par le fait que de moins en moins d'hommes fument, contrairement aux femmes où la consommation augmente chaque année. Tous les autres cancers ont stagné ou diminué dans la période 2005-2012. **(1)**

1.1.2. Statut de maladie chronique

Grâce à une meilleure prise en charge des cancers, la durée de vie des patients augmente. Par ailleurs, le cancer s'intègre de plus en plus dans le rang des maladies chroniques telles que le diabète, l'hypothyroïdie ou encore l'infection par le VIH. Et plusieurs similitudes sont à constater :

- La population atteinte d'un cancer est de plus en plus âgée avec notamment un tiers de patients qui ont plus de 75 ans. **(4)**
- Le patient atteint d'un cancer nécessite un accompagnement sur le long terme par une équipe pluri-professionnelle (médecin, pharmacien, infirmier...) afin d'avoir une prise en charge globale de la pathologie. **(5)**
- L'utilisation au long cours de médicaments anticancéreux par voie orale renforce ce parallélisme. **(6)**
- Vivre avec le cancer a des répercussions sur la vie quotidienne des patients qui doivent s'adapter à leur nouvelle vie. **(4)**

1.1.3. Stratégies thérapeutiques

Différentes possibilités s'offrent aux patients pour prendre en charge leur pathologie de manière adéquate. Toutes les techniques suivantes peuvent être utilisées seules ou en association, en fonction de leurs indications et de la décision prise en Réunion de Concertation Pluridisciplinaire (RCP). **(7)**

1.1.3.1. Chirurgie

La chirurgie est une technique efficace pour extraire de manière mécanique la masse tumorale de l'organe qui est atteint. Pour minimiser le risque de laisser des cellules cancéreuses, le chirurgien procède également à une résection du tissu sain avoisinant.

Cependant, cette stratégie n'est envisageable que pour les cancers dits solides. Les cancers hématologiques comme les lymphomes ne peuvent pas être pris en charge par cette technique. Aussi, la chirurgie peut être compromise si la zone atteinte de l'organe n'est pas accessible.

Si le cancer est localisé et facilement résécable, la chirurgie aura une visée curative. Ce ne sera pas le cas si le cancer est métastatique car cette technique n'aura enlevé que la tumeur primitive, et non les métastases qui se sont développées dans l'organisme. **(8)** L'exception concerne la résection des métastases hépatiques isolées dans les cancers colorectaux où il y a un objectif curatif.

1.1.3.2. Radiothérapie

Cette méthode, à l'instar de la précédente, est locorégionale. La technique consiste en l'émission de rayonnements ionisants vers les cellules cancéreuses. Les brins d'ADN sont ainsi lésés et la multiplication de ces cellules est donc compromise.

Lorsqu'on utilise cette stratégie thérapeutique, la dose de radiations à émettre ainsi que le temps d'exposition doivent être très précis car il faut limiter l'impact sur le tissu sain avoisinant. Les protocoles de radiothérapie dépendent donc de plusieurs paramètres comme la localisation de la tumeur, sa taille et son stade.

Il existe deux voies d'administration. En voie externe, un accélérateur de particules délivre des faisceaux de rayons vers la tumeur tandis que par voie interne, des éléments radioactifs tels que des fils ou de petites billes sont déposés sur la zone tumorale. **(9)**

1.1.3.3. Hormonothérapie

Certains cancers comme celui du sein ou de la prostate peuvent être hormono-dépendants puisque la tumeur a besoin d'hormones telles que la testostérone ou les œstrogènes pour se développer. Les récepteurs hormonaux sont alors surexprimés afin de stimuler la croissance tumorale. L'objectif de l'hormonothérapie est la diminution de l'impact des hormones naturellement sécrétées par l'organisme, soit en réduisant leur concentration, soit en leurrant les récepteurs hormonaux avec un antagoniste. **(8)**

1.1.3.4. Chimiothérapie

Cette méthode consiste en l'administration chez le patient d'un principe actif ayant des propriétés anticancéreuses. L'objectif est de détruire les cellules cancéreuses, de limiter leur croissance ou de réduire leur propagation dans l'organisme. On distingue deux types de chimiothérapie qui diffèrent sur leur mode d'action.

1.1.3.4.1. *Chimiothérapie cytotoxique*

La chimiothérapie conventionnelle regroupe les molécules qui ont un fort pouvoir d'altération cellulaire. Les cellules cancéreuses sont ainsi détruites mais le principal inconvénient est qu'elle agit aussi sur les cellules saines.

1.1.3.4.2. *Thérapie ciblée*

Les thérapies ciblées, comme leur nom l'indique, attaquent uniquement les cellules cancéreuses qui présentent une anomalie moléculaire bien spécifique. Les autres cellules qui ne l'expriment pas sont ainsi épargnées. Ce type de traitement n'a aucun intérêt si aucune cible n'est détectée dans la tumeur. **(9)**

Il existe deux voies principales d'administration de chimiothérapies : injectable et *per os*. Dans le cadre de cette thèse, nous allons nous intéresser plus précisément à la forme orale.

1.2. Traitement anticancéreux oral

1.2.1. La place dans les stratégies thérapeutiques

1.2.1.1. Développement des thérapies orales

Depuis les années 1990 et de manière régulière, les molécules anticancéreuses orales se sont développées. Cela concernait principalement la chimiothérapie cytotoxique et l'hormonothérapie. En 2001, l'imatinib est devenu la première thérapie ciblée orale à être mise sur le marché et commercialisée sous le nom de Glivec®. Actuellement, depuis les années 2010, les molécules orales prennent encore plus de place, notamment avec le développement de nouvelles thérapies ciblées. **(10)**.

On estime qu'en 2020, les anticancéreux oraux représenteraient 50% de toutes les thérapeutiques anticancéreuses utilisées. **(7)**

Cependant, ces prédictions sont à relativiser du fait de l'arrivée récente de l'immunothérapie.

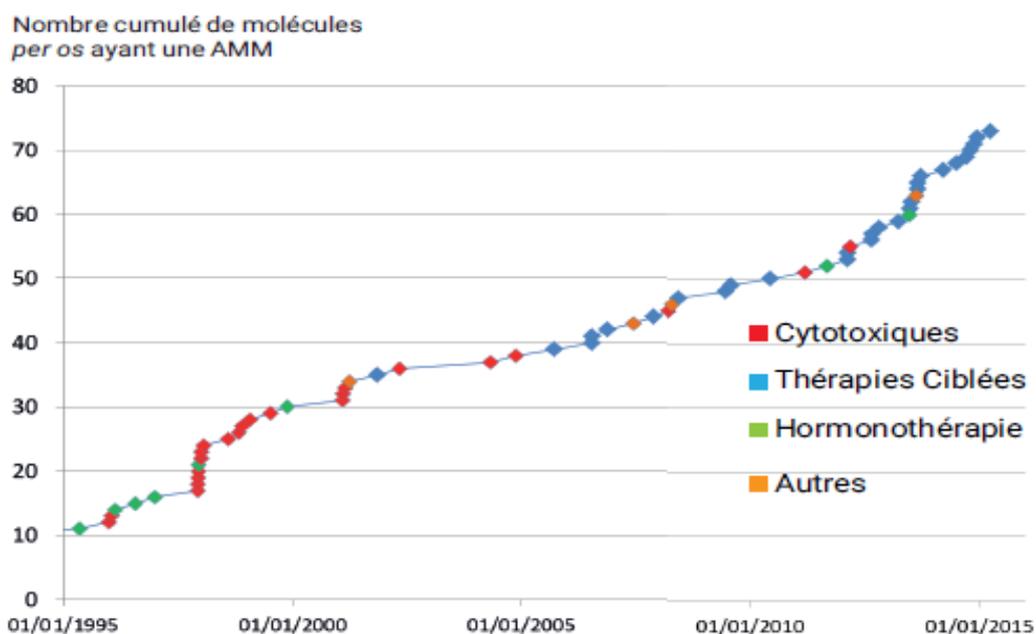


Figure 1 : Evolution du nombre de molécules anticancéreuses per os ayant une autorisation de mise sur le marché (AMM) (10)

1.2.1.2. Répartition des classes thérapeutiques

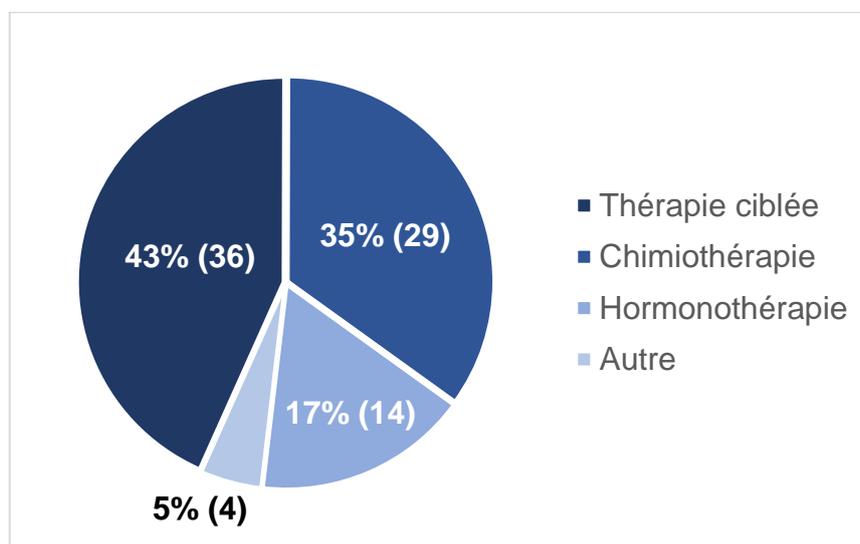


Figure 2 : Répartition des spécialités d'anticancéreux oraux selon leur classe thérapeutique en 2017

Parmi les spécialités d'anticancéreux oraux en 2017, deux classes thérapeutiques ressortent principalement. En première place se trouvent les thérapies ciblées au nombre de 36 (43%), suivies par les chimiothérapies conventionnelles (29, 35%). Cela représente une augmentation de 2,7% par rapport à 2014 où ces classes occupaient 75,3% de toutes les chimiothérapies orales.

En ce qui concerne l'hormonothérapie et les autres classes, elles occupent respectivement 17% (14 molécules) et 5% (4) des anticancéreux oraux. **(10–13)**
Les molécules anticancéreuses orales sont résumées dans l'**annexe 1**.

1.2.1.3. Point de vue des patients

Les patients sont plus enclins à être traités par anticancéreux oraux plutôt que par la voie injectable si le traitement oral est au moins aussi efficace. Selon une étude publiée en 1997, 89% des patients seraient dans ce cas. Pour autant, la priorité chez 72 de ces mêmes patients (70%) reste l'efficacité du traitement, avant le confort de la voie orale. **(14,15)**

1.2.1.4. Impact économique

Les dépenses liées aux traitements anticancéreux oraux sont croissantes depuis les années 2008. En 2013, l'Assurance Maladie a remboursé 879 millions d'euros pour les médicaments anticancéreux délivrés en officine. 86% de cette somme (757 millions d'euros) concernent les traitements par voie orale. Comparé à 2012, la somme remboursée est supérieure de 14,1% (770 millions d'euros) et la part d'anticancéreux per os n'a pas évolué. **(16)**

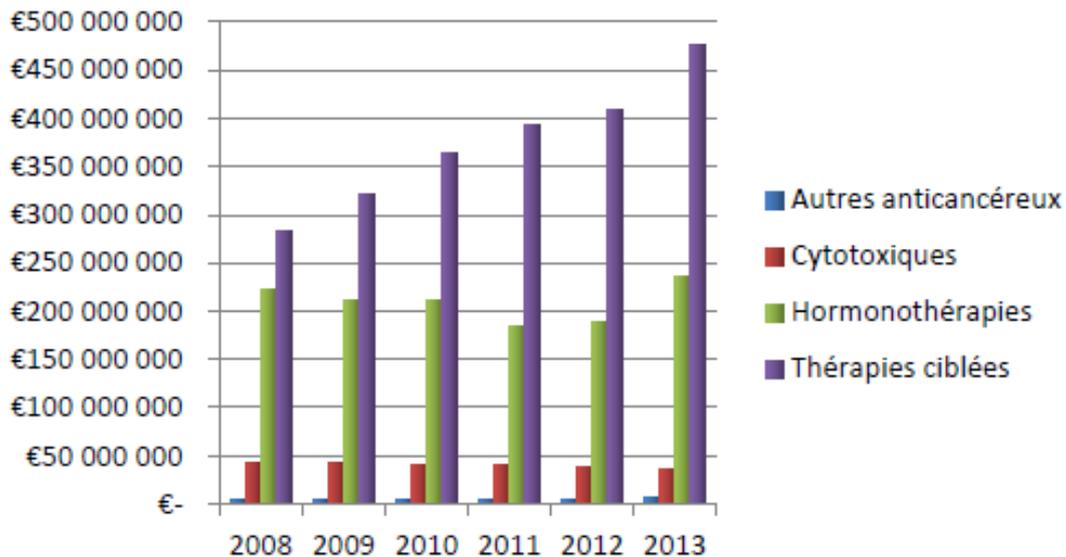


Figure 3 : Evolution des sommes remboursées par l'Assurance Maladie pour les anticancéreux oraux délivrés à l'officine (16)

1.2.1.5. Bénéfices pour le patient

1.2.1.5.1. Gain d'autonomie

La forme orale permet aux patients d'être plus libres dans leur vie quotidienne.

Dans un premier temps, les contraintes liées aux consultations à l'hôpital sont réduites. Le nombre de consultations diminue ainsi que les déplacements qui se sont plus rares, sans oublier les temps d'attente. (17)

Par ailleurs, les patients peuvent emmener leurs traitements avec eux à tout moment, pour des vacances, pour un repas de famille. Cette forme pharmaceutique est assez souple pour qu'ils puissent prendre leur traitement correctement n'importe où. Enfin, les patients ont la sensation d'un meilleur contrôle sur leur prise en charge. Contrairement aux perfusions, les patients sont actifs puisque ce sont eux qui s'administrent le traitement.

1.2.1.5.2. *Problèmes liés aux injections évités*

Contrairement à la forme orale où le médicament est administré par une ouverture naturelle du corps humain, la bouche, la forme injectable nécessite d'en créer une dans la peau via un cathéter par exemple. Les principaux risques sont les douleurs et les infections nosocomiales qui demanderont une prise en charge supplémentaire pour atténuer les symptômes. **(6)**

Sur le versant psychologique, la forme injectable peut être l'objet d'appréhension chez les patients. La forme orale semble plus évidente et facile pour certains patients et paraît donc moins anxiogène. En effet, elle renvoie moins au statut de malade cancéreux dont la chimiothérapie intraveineuse et l'alopécie sont emblématiques.

1.2.2. Risques encourus

1.2.2.1. Suivi différent

1.2.2.1.1. *Diminution de la prise en charge hospitalière*

Remplacer un traitement anticancéreux injectable pour la voie orale implique que le patient passe moins de temps à l'hôpital avec des rendez-vous médicaux plus espacés. L'équipe soignante interagit moins fréquemment avec le patient, ce qui peut entraîner une perte de contrôle sur le patient et sur son traitement. Le patient devient livré à lui-même. **(17)**

1.2.2.1.2. *Lacunes des pharmaciens d'officine*

De par la complexité de la pathologie, le traitement et ses EI, la prise en charge du patient atteint d'un cancer doit être optimale. Pourtant peu de pharmaciens d'officine ont des connaissances solides dans le domaine de l'oncologie et des traitements qui s'y rattachent. Cela peut s'expliquer par la faible proportion de patients atteints de cancer pris en charge dans une pharmacie de ville, en comparaison des patients diabétiques, hypertendus, insuffisants rénaux. De plus, la formation en oncologie est encore peu présente chez les pharmaciens d'officine. Seulement 5,4% de ces professionnels de santé ont eu une formation initiale et 19% une formation continue de moins de deux ans. **(18)**

1.2.2.2. Dys-observance

1.2.2.2.1. *Banalisation du traitement anticancéreux oral*

La forme orale renvoie une certaine image de simplicité de la thérapeutique anticancéreuse. En effet, les comprimés et les gélules sont une forme commune à divers médicaments que peuvent connaître les patients. Ces derniers ont l'impression que le traitement anticancéreux par voie orale est moins à craindre que par voie injectable. Il provoquerait moins d'EI et serait par ailleurs moins efficace. **(19)**

Ces idées reçues peuvent influencer leur comportement, quitte à en prendre plus par peur d'inefficacité ou à oublier certaines prises. Du fait de la marge thérapeutique étroite et de la pharmacocinétique de ces médicaments, ceci n'est pas sans conséquence. **(20)**

1.2.2.2.2. *Mésusage et toxicité*

Le mésusage médicamenteux peut induire une toxicité. Un comportement particulièrement craint par les oncologues est le patient consommant volontairement plus de médicaments qu'il n'en faut. En effet, il est fréquemment pensé que l'efficacité du traitement est liée à la quantité. **(15,21)**

Une toxicité peut également apparaître quand le patient ne sait plus s'il a pris son comprimé de la journée et en reprend un autre dans le doute. Une évaluation cognitive du patient et de son degré d'autonomie sera nécessaire avant toute prise en charge par voie orale. Il faut noter que la toxicité n'est pas obligatoirement liée à un surdosage, elle peut aussi se manifester à dose thérapeutique.

1.2.2.2.3. *Echec thérapeutique et défaut d'observance*

A l'inverse, une diminution de l'efficacité peut survenir quand le patient prend moins de médicaments que prescrits. Les oublis sont la principale cause d'inefficacité de traitement. Il s'agit ici d'une erreur non intentionnelle de la part du patient. Mais il peut y avoir d'autres origines comme la peur d'avoir des EI. Dans ce cas, le patient a intentionnellement évité la prise du médicament. Finalement, les objectifs thérapeutiques peuvent ne pas être atteints, ce qui représente une perte de chance pour les patients. **(15)**

1.2.2.3. Impact de la dys-observance

1.2.2.3.1. *Sur la santé*

Un patient qui ne sait pas gérer correctement son traitement ne peut pas prendre en charge efficacement les EI. Ces comportements peuvent avoir de grosses conséquences sur la santé comme par exemple un cas de mucite qui a empêché une femme âgée de 87 ans de boire et manger pendant dix jours. **(22)**

Par défaut de gestion des EI par les patients, la fréquence des consultations médicales augmente, ainsi que la durée d'hospitalisation qui est supérieure de 1 à 3 jours par rapport aux patients observants. **(19)** Par exemple, une patiente qui a déclaré tardivement des diarrhées sévères a perdu cinq kilos et a été hospitalisée pendant une semaine. **(21)**

De plus, selon les données de la littérature, mal gérer son traitement hormonal contre le cancer du sein augmente le taux de mortalité de manière significative. **(23)** A partir d'une dose inférieure à 80% de celle prescrite, le risque relatif est de 1,5 fois la normale et peut monter jusqu'à 3,7 fois lorsque l'on est sous le seuil de 60%.

1.2.2.3.2. *D'un point de vue économique*

Si le patient ne prend pas son traitement anticancéreux oral, on peut se poser la question du coût engendré par les médicaments non consommés mais remboursés par l'Assurance Maladie. **(24)** Il ne faut pas oublier les frais supplémentaires dus aux hospitalisations prolongées.

Le monde du travail est également impacté notamment à cause de l'augmentation du taux d'absentéisme ou du nombre des arrêts de travail. La baisse de productivité des entreprises fait partie des coûts de santé indirects. **(9)**

1.2.3. Adhésion médicamenteuse

1.2.3.1. Définitions

Dans le vocabulaire de la santé, il existe plusieurs termes pour désigner l'implication du patient dans sa prise en charge, et notamment son comportement vis-à-vis de son traitement médicamenteux.

1.2.3.1.1. *Observance et inobservance*

Tout d'abord, il y a l'observance. Il s'agit de la parfaite adéquation entre ce qui est prescrit et ce qui est réellement pris par le patient. On dit du patient qu'il est observant ou en anglais, le terme employé est « patient compliance ».

Son opposé, l'inobservance, définit un comportement du patient qui n'est pas fidèle à la prescription. Cela peut soit correspondre à un oubli de traitement, à un surdosage, à une modification de la posologie que ce soit volontaire ou non.

Ces deux définitions mettent en avant la soumission, la passivité du patient qui doit exécuter ce qui lui est imposé. On s'intéresse exclusivement au comportement du patient qui est objectivable. Son avis, ses impressions, ses représentations, de l'ordre du subjectif, ne sont pas pris en compte. **(25)**

1.2.3.2. Facteurs prédictifs

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) précise que l'observance dépend de facteurs que l'on peut classer en cinq dimensions : sociaux économiques, système de soin, maladie, traitement, patient. Différentes études ont tenté de déterminer les différentes causes d'adhésion ou de non-adhésion à un traitement. Le tableau suivant présente une synthèse des différents facteurs qui peuvent expliquer le taux d'observance chez un patient.

Tableau 5 : Les différents facteurs prédictifs de l'observance ou l'inobservance à un traitement anticancéreux

Facteurs	Prédictifs de l'observance	Prédictifs d'inobservance
Sociaux économiques	– Bon environnement social	– Peu de soutien social – Faibles revenus
Liés au système de soin	– Suivi régulier – Bonne relation professionnel-patient – Effet « blouse blanche »	– Suivi irrégulier – Mauvaise relation professionnel-patient
Liés à la maladie	– Stade avancé	– Troubles cognitifs – Maladie asymptomatique
Liés au traitement	– Posologie simple – Traitement court	– Posologie complexe – Traitement long – Polymédication (> 3 médicaments) – Effets indésirables
Liés au patient	– Motivation – Bonne perception de l'efficacité du traitement	– Faible motivation – Faible perception de l'efficacité du traitement – Historique d'inobservance

(15,17,24,28–31)

Cependant sur l'âge du patient, les études divergent. Certaines remarquent que les âges extrêmes (patients très jeunes ou très âgés) sont un facteur prédictif de l'inobservance. D'autres ont fait la conclusion que l'âge n'avait pas d'influence sur le niveau d'adhésion à un traitement. **(24,28,30,32)**

Bien que des facteurs puissent estimer le profil d'adhésion à un traitement, un patient ne peut être observant ou non-observant continuellement. De multiples évènements au cours de la vie peuvent inciter le patient à suivre plus sérieusement les prescriptions ou à l'inverse, à ne plus les respecter. La durée peut être plus ou moins longue, selon l'impact de l'évènement. **(15)**

1.2.3.3. Place de certains professionnels de santé dans l'adhésion médicamenteuse

1.2.3.3.1. Médecin

L'oncologue a un rôle important à jouer lorsqu'il reçoit son patient en consultation. Il doit explorer la prise médicamenteuse car sans cette information, il peut être amené à établir de mauvais diagnostics.

Par exemple, dans le cas où le patient prend une dose inférieure à celle qui est prescrite, le médecin pourra l'interpréter à tort comme à un échec de la thérapeutique. Une augmentation de posologie ou un changement de thérapeutique peuvent être mis en place de manière non adéquate. **(32)**

Cependant, une des raisons pour lesquelles les médecins ne vérifient pas systématiquement la prise du traitement, outre la difficulté du contrôle est la relation de confiance instaurée avec leur patient. Aussi, certains professionnels minimisent les EI afin de ne pas apeurer les patients. L'objectif est que ces derniers prennent correctement leur traitement. **(22)**

Mais ce comportement est également retrouvé chez les patients qui cachent les désagréments liés aux EI, de peur que leur oncologue réduise la posologie ou change de stratégie thérapeutique. **(21)**

1.2.3.3.2. *Pharmacien*

D'après une enquête réalisée auprès de patients en ambulatoire, 86% ont répondu qu'il est « absolument nécessaire » d'avoir un entretien avec un pharmacien lors de l'initiation de traitement. Plus de trois quarts des patients ont également émis le souhait que le pharmacien réalise un suivi. **(33)**

Il a d'autant plus sa place que la délivrance du traitement est également une étape à risque. Pour certaines thérapeutiques, la posologie est fonction de la surface corporelle du patient comme la capécitabine Xeloda®. Il existe donc une infinité de posologies pour seulement deux types de conditionnements : une boîte contenant 60 comprimés dosés à 150mg de capécitabine et une autre de 120 cp dosés à 500mg. Les conditionnements ne sont pas adaptés à la prescription de l'oncologue, que ce soit sur le dosage ou la durée du traitement. Un mésusage médicamenteux peut avoir lieu si le pharmacien n'informe pas le patient sur les différentes caractéristiques du traitement. **(20,34)**

En comparant deux groupes de patients traités par capécitabine, l'observance a été mesurée à 83% pour le groupe qui a bénéficié d'informations délivrées par le pharmacien contre 48% pour le deuxième groupe qui n'a rien reçu. **(18)**

1.2.3.4. Mesure de l'adhésion médicamenteuse

1.2.3.4.1. *Taux d'observance*

L'observance aux traitements anticancéreux oraux varie entre 20% et 100%. Cette valeur varie en fonction des populations étudiées, des thérapeutiques concernées et des méthodes utilisées. **(33)**

1.2.3.4.2. *Seuil*

Si le taux d'observance varie énormément, cela peut s'expliquer par l'absence de consensus pour déterminer à quel pourcentage de prise médicamenteuse on considère un patient comme observant. Selon les études, les niveaux varient en fonction de ce qu'elles veulent vraiment explorer.

Par exemple, sept études définissent l'adhésion médicamenteuse lorsque 100% des médicaments prescrits ont été ingérés tandis que d'autres considèrent qu'un patient est observant à partir de 80% de médicaments prescrits et consommés. Selon les pathologies ou les thérapeutiques, il existe des valeurs cibles comme l'antibiothérapie (75%), les antihypertenseurs (80%) ou encore le VIH (95%) mais pas dans le cancer. **(19)**

Une classification regroupant six catégories d'observance a été proposée : observant total ou partiel, sur-consommateur, utilisateur irrégulier, abandon partiel ou total. **(15,32)**

1.2.3.4.3. Méthodes

Les méthodes sont nombreuses pour quantifier l'observance aux traitements anticancéreux oraux. Il n'y a pas de gold standard. On peut les répartir dans deux catégories. Les méthodes directes permettent de voir instantanément si le médicament est bien ingéré à un instant t. Si la technique utilisée nécessite un intermédiaire, on la rangera dans la catégorie des méthodes indirectes. Ces différentes techniques ont chacune des avantages et des inconvénients.

1.2.3.4.3.1. Directes

Les méthodes directes sont peu nombreuses et la technique la plus simple est l'observation de la prise médicamenteuse du patient. Elle a l'avantage d'être très précise car le résultat est immédiat, on sait si le patient a effectivement pris ou non son traitement. Un des inconvénients est qu'il peut feindre la prise de son médicament et le cacher dans la bouche par exemple.

La mesure de la concentration du médicament ou de ses métabolites dans le sang permet aussi de vérifier que le traitement est réellement pris. C'est une technique de quantification, elle est objectivable. Cependant, le dosage reflète la prise du traitement pendant seulement quelques jours. Cette technique ne permet pas de confirmer que le patient a correctement pris l'intégralité de son traitement. **(15)**

1.2.3.4.3.2. *Indirectes*

Evaluer l'observance grâce à des questionnaires destinés aux patients est une technique simple. Cependant, les résultats sont souvent surestimés par les patients.

L'analyse des renouvellements des prescriptions d'anticancéreux oraux est une autre méthode qui permet de vérifier la régularité des prises médicamenteuses. Rien ne prouve cependant que le patient prend régulièrement son traitement. Il peut très bien récupérer son médicament en pharmacie et le stocker chez lui.

La technique qui consiste à compter les comprimés ou gélules restants dans le conditionnement est objectivable. Cela permet de voir s'il y a un décalage entre la prescription et le nombre d'unités consommées. Le patient peut par contre falsifier aisément les résultats en jetant les médicaments avant la mesure.

Les piluliers électroniques sont beaucoup utilisés car ils permettent de mesurer le nombre de médicaments consommés et l'horaire de prise. Malheureusement, cette technique est coûteuse et ne précise pas si le patient a bien ingéré son traitement. **(30)**

1.2.3.4.3.3. *Fiabilité*

Ces différentes techniques permettent d'explorer différents paramètres à prendre en compte pour mesurer l'observance. Si certaines méthodes mesurent la quantité de médicaments consommée, d'autres se focalisent sur la régularité des prises.

Cependant, utilisées seules, ces techniques ont leurs limites. Lors de l'évaluation, on peut facilement conclure qu'un patient est observant alors qu'il ne l'est pas (faux-positif). L'inverse est également vrai en attribuant à tort un comportement non observant à un patient (faux-négatif). Leur intérêt réside donc dans leur complémentarité afin de mieux objectiver l'observance des patients. **(24)**

1.2.3.4.4. Solutions pour améliorer l'adhésion

Ruddy a suggéré dans son article des stratégies d'améliorations de l'adhésion thérapeutique.

Tableau 6 : Axes d'intervention pour améliorer l'adhésion médicamenteuse (32)

(traduit de l'anglais)

Axe	Exemples
Améliorer l'accessibilité à l'équipe de soin	Plus de consultations de suivi
	Accéder à des pharmaciens, psychologues, assistantes sociales
Améliorer le plan de prise	Simplifier la prescription
	Aider à l'organisation des prises
	Systèmes de rappel de prise (alarme, entourage...)
Eduquer le patient sur	Les caractéristiques de sa maladie
	Les bénéfices et risques du traitement
	L'utilisation correcte des médicaments
Inciter le médecin à	Simplifier les prises par voie orale
	Améliorer la compréhension du patient sur sa maladie
	Impliquer le patient dans la prise de décision
	Ecouter le patient
	Promouvoir l'adhérence

1.2.3.4.4.1. Consultations de primo-prescription

Lorsque le patient reçoit pour la première fois une prescription d'un médicament anticancéreux oral, il peut bénéficier d'une consultation pharmaceutique. L'objectif est que le patient commence son traitement sur de bonnes bases. Onze centres de lutte contre le cancer en France proposent ce type de consultations. Les sujets abordés sont la toxicité du traitement et sa gestion (81,8%), les risques associés à l'automédication (100%) ou à certains comportements inadéquats (72,7%).

Une conciliation a également lieu pour sept Centre de Lutte Contre le Cancer (CLCC) (63,6%) avec notamment l'exploration du traitement personnel du patient, ses habitudes en automédication, l'analyse des résultats biologiques et l'utilisation des médecines alternatives complémentaires. **(18)**

Afin d'améliorer les consultations pharmaceutiques, la Société Française de Pharmacie Oncologique (SFPO) a émis depuis octobre 2017 des recommandations sur cette pratique. **(35)**

Par ailleurs, le plan cancer 2014-2019 promeut ces consultations de primo-prescription en allouant une somme d'un million d'euros aux établissements qui ont rendu un rapport d'activité. Le but est d'aider et de motiver les professionnels de santé à poursuivre les consultations pharmaceutiques. **(36)**

1.2.3.4.4.2. Coordonner et informer les professionnels de santé en ville

Afin de sécuriser la prise en charge du patient, les professionnels de santé hospitaliers et de ville doivent communiquer entre eux les différentes informations qui sont à leur portée. Pour l'instant, dans les CLCC, les principales données transmises aux pharmaciens d'officine, aux médecins traitants et aux infirmières libérales sont les ordonnances (75%) et les comptes-rendus pharmaceutiques (50%).

Pour aller dans le sens de la coordination ville-hôpital, le plan cancer 2014-2019 veut généraliser le dossier communicant de cancérologie entre les différents professionnels de santé. Il compte aussi développer l'utilisation des outils numériques tels que les messageries sécurisées qui ne sont employées qu'à hauteur de 50% dans les CLCC. Les données sont également transmises via les appels téléphoniques ou par courrier. **(7,18)**

Pour aider les professionnels de santé de ville qui ne sont pas habitués aux anticancéreux oraux, des fiches-conseils existent. Ce sont des outils qui rappellent brièvement les principales caractéristiques du médicament comme le mécanisme d'action, les indications, les posologies, les EI et les conseils associés. Ces aides permettront aux médecins, aux pharmaciens d'officine ou aux infirmiers libéraux de mieux prendre en charge le patient. **(37,38)**

L'adhésion médicamenteuse est donc un enjeu majeur. Pour la promouvoir et la garantir auprès des patients, une équipe de professionnels de santé de plusieurs disciplines doit intervenir. Mais il faut également que le patient soit au centre de l'attention. L'Education Thérapeutique du Patient (ETP) est une des solutions qui réunit ces deux conditions.

2. Education thérapeutique du patient

2.1. Définition et finalités

L'article L. 1161-1 du Code la Santé Publique définit l'éducation thérapeutique comme une démarche qui « s'inscrit dans le parcours de soins du patient. Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie ». **(39)**

L'**annexe 2** présente dans un organigramme comment l'ETP s'intègre complètement dans la prise en charge d'un patient atteint d'une pathologie chronique.

Afin d'atteindre cet objectif, l'OMS rajoute que l'éducation thérapeutique doit « aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique ». Les compétences concernées sont de deux types :

- Celles d'autosoins comme soulager les symptômes, réaliser des gestes techniques et des soins, prendre en compte les résultats d'une auto-surveillance...
- Celles d'adaptation telles que savoir gérer ses émotions et son stress, prendre des décisions et résoudre un problème... **(40)**

Mais une compétence ne peut être acquise sans l'implication des trois savoirs.

- Le « savoir » recense l'ensemble des informations sur la maladie, les traitements, les ressources disponibles.
- Le « savoir-faire » correspond au comportement que le patient doit avoir pour bien gérer ses traitements ou les problèmes.
- Enfin le « savoir-être » fait écho à une attitude que le patient doit adopter, comme l'acceptation de la maladie.

Si l'un des savoirs fait défaut, la compétence ne sera pas complètement acquise. Des complications peuvent alors survenir chez le patient s'il effectue régulièrement les mêmes erreurs. **(9,41)**

2.2. Développement d'un programme d'ETP

L'article L1161-2 du code de la santé publique déclare que la construction d'un programme d'ETP doit être encadrée. Ce dernier doit notamment répondre à des recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS). **(42)**

Tous les professionnels de santé qui y participent doivent être formés à l'ETP, soit lors de leur formation initiale, soit lors de leur formation continue. **(43)** En effet, les professionnels doivent développer des compétences avant la conception du programme. Un référentiel a par ailleurs été élaboré par l'INPES en 2013 et trois groupes ont été définis :

- Les compétences techniques comme les connaissances et techniques biomédicales ou encore les techniques de gestion.
- Les compétences relationnelles et pédagogiques telles que l'écoute, la compréhension, l'argumentation, l'accompagnement...
- Les compétences organisationnelles avec la communication interne et externe par exemple. **(44)**

Pour concevoir un programme, beaucoup de paramètres sont à prendre en compte. Tout d'abord, l'équipe pluridisciplinaire doit veiller à se conformer à une rigueur scientifique et à une éthique tout le long du processus. Les concepteurs doivent également répondre à plusieurs questions :

- Quelle est la maladie chronique concernée ?
- A quels profils de patient s'adresse le programme ?
- Quelles compétences doivent acquérir les patients ?
- Quels professionnels de santé doivent intégrer le programme ?
- Dans quels lieux se déroule le programme ?
- Quelles sont les modalités des séances d'éducation thérapeutique ?
- A quel moment de la prise en charge le programme intervient-il ?
- Combien de temps dure le programme ?
- Quels contenus aborder et quels outils utiliser ?
- ... **(43)**

Une approche de gestion des risques à priori peut être envisagée. Elle aurait l'avantage de prévenir les problèmes organisationnels en établissant les ressources nécessaires pour un programme effectif depuis sa mise en place et pérenne. **(45)**

Une fois que le projet est bien défini, le dossier peut être déposé à l'Agence Régionale de Santé (ARS). Si le programme répond aux exigences, le directeur peut délivrer une autorisation pour une durée de quatre ans. **(46)**

Une auto-évaluation annuelle est obligatoire. L'analyse doit tourner autour des points forts et points faibles du programme dans sa globalité en s'appuyant sur des critères précis comme la fréquentation, le profil des patients, etc.. Une évaluation des objectifs définis par la HAS doit aussi être réalisée. Les résultats doivent permettre aux coordonnateurs et aux équipes d'adapter leur programme et en améliorer la qualité. **(47)**

Le renouvellement du programme pendant quatre années est possible via une demande expresse du titulaire de l'autorisation auprès du directeur de l'ARS. Ce dernier peut valider le renouvellement après avoir analysé l'évaluation quadriennale du programme d'ETP. **(46,47)**

2.3. Déroulement d'un programme d'ETP

Un programme d'ETP s'inscrit dans une démarche éducative qui est scindée en quatre étapes distinctes et indispensables :

- Le bilan éducatif partagé (BEP) est la première étape. Il s'agit d'une séance où on fait la synthèse des connaissances et des ressources personnelles et sociales du patient. Des besoins et des attentes spécifiques en ressortent.
- Ensuite, un programme personnalisé est proposé. Il doit répondre aux problématiques soulevées par le patient en permettant l'acquisition de compétences adaptées.

- La troisième étape est une phase d'action où un calendrier d'ateliers est défini. Les séances peuvent être individuelles, collectives ou une association des deux. Différents outils et techniques pourront être utilisés pour leur intérêt pédagogique.
- Enfin, on termine par une évaluation des compétences du patient. Si des besoins sont toujours insatisfaits ou si de nouvelles attentes ont été formulées par le patient, ce dernier peut à nouveau réintégrer un programme d'ETP. **(5)**

2.4. Intérêt en santé publique

2.4.1. Domaine de la santé

L'éducation thérapeutique du patient consiste en l'accompagnement du patient, en l'apprentissage de sa pathologie, des traitements, des conduites à tenir (CAT). Elle fait partie intégrante de la prévention tertiaire, l'objectif étant que l'état du patient atteint de cancer ne s'aggrave pas et que la qualité de vie s'améliore. **(5)**

Un de ces intérêts est la limitation en gravité et en fréquence des EI. Selon une étude de 2011, des patients traités par des médicaments anticancéreux ont déclaré des EI dont 11% qui auraient pu être évités par la mise en place d'éducation thérapeutique. **(48)**

2.4.2. Plan cancer

Le plan cancer de 2014-2019 promeut la sécurité liée à l'utilisation des chimiothérapies orales. Il veut notamment, comme explicité dans son action 3.3, favoriser le développement des programmes d'éducation thérapeutique en impliquant davantage le patient dans sa prise en charge. **(7)**

En effet, d'après un rapport de la HAS en 2008, si les taux de participation aux programmes ne sont pas officiels, il est malgré tout admis que le nombre de patients reste assez faible. On remarque notamment que plus de la moitié des établissements déclarent éduquer moins de 100 patients par an. **(49)**

2.5. Etat des lieux de l'éducation thérapeutique du patient en oncologie

2.5.1. Cartographie des programmes

Beaucoup de programmes d'éducation thérapeutique se sont développés en France, notamment pour les pathologies chroniques très répandues comme le diabète, les maladies cardiovasculaires ou l'asthme. Seulement 5% se focalisent sur le cancer et les traitements associés en 2016. **(5,50)**

Tableau 7 : Nombre de programmes d'ETP en oncologie dans les départements de la région Auvergne-Rhône-Alpes

	Programmes d'ETP	Dont en cancérologie	
		Nombre	Pourcentage
<i>Ain</i>	12	1	8,33%
<i>Allier</i>	29	2	6,90%
<i>Ardèche</i>	14	0	0%
<i>Cantal</i>	7	0	0%
<i>Drôme</i>	23	0	0%
<i>Haute-Loire</i>	10	0	0%
<i>Haute-Savoie</i>	32	0	0%
<i>Isère</i>	54	1	1,85%
<i>Loire</i>	46	3	6,52%
<i>Puy-de-Dôme</i>	41	2	4,88%
<i>Rhône</i>	81	14	17,28%
<i>Savoie</i>	20	1	5,00%
Région	369	24	6,50%

Fin décembre 2016, au niveau de la région Auvergne-Rhône-Alpes, il existe 369 programmes d'éducation thérapeutique dont 6,5% qui sont consacrés au cancer. **(51)**

2.5.2. Contenu des programmes

D'après une étude, on compte 18 programmes d'éducation thérapeutique dans 14 CLCC interrogés. Moins de la moitié de ces programmes abordent les thérapies anticancéreuses (8, 44,4%), dont 6 qui se concentrent exclusivement sur la voie orale. **(18)**

Les principaux termes abordés sont la gestion des EI imputables aux traitements anticancéreux, l'automédication et les interactions possibles avec les différents médicaments ou aliments ingérés. **(5,18)**

2.6. Etat des lieux de l'éducation thérapeutique du patient au Centre Léon Bérard

2.6.1. Historique

L'ETP fait partie de la culture du CLB. Elle est intégrée au projet médico-scientifique (PMS) et à la politique qualité. Depuis 2012, une équipe mobile d'ETP pluridisciplinaire a été constituée.

Au préalable, une analyse de besoins a été lancée au niveau de l'établissement. L'état des lieux mené par entretiens directs et questionnaires, de 2011 à 2012 (18 mois) auprès de collaborateurs du CLB (n=98), de patients (n=356) et de proches (n=234) a permis de faire émerger 5 besoins prioritaires : compréhension de la maladie, gestion des traitements et de la fatigue, gestion des examens, gestion des événements indésirables et orientation dans le système de soins

A l'issue de cette analyse, deux programmes ont été co-construits et autorisés par l'ARS : un sur la gestion des bilans biologiques et un sur la gestion de la fatigue.

Parallèlement, un autre programme sur la gestion des stomies a été créé en 2007 et en 2013, le pôle Cancer et environnement du CLB a mis en place un quatrième programme, celui de la nutrition pour les femmes atteintes d'un cancer du sein.

En 2015, en collaboration avec les Hospices Civils de Lyon et l'Institut de Cancérologie de la Loire Lucien Neuwirth, le CLB a remporté l'appel à projet de l'Institut National du Cancer (INCa). Celui-ci a permis la formation des professionnels de santé en ETP pour l'implémentation d'un programme sur la gestion des thérapeutiques orales. **(52)**

Un nouveau groupe de 12 personnes du CLB a été formé à l'ETP et un nouveau programme portant sur la gestion des chimiothérapies orales a été construit et a reçu une autorisation par l'ARS en 2016.

2.6.2. Difficultés apparues

En 2016, le CLB proposait 5 programmes aux patients. Mais plusieurs difficultés administratives sont apparues et pour des raisons d'efficacité et de coordination, les programmes ont donc fusionné en un seul. Suite à une réévaluation de l'ARS, le programme a été validé en 2017.

2.6.3. Déroulement de l'ETP

A la première visite du patient, un BEP est effectué. Un contrat d'objectif en ressort. Actuellement, le programme d'ETP propose six thématiques répartis en quatorze ateliers :

- La fatigue,
- L'alimentation et l'activité physique adaptée (APA) qui composaient l'ancien programme de nutrition,
- Les traitements qui incluent l'ancien programme de gestion des résultats des bilans biologiques,
- La stomie,
- Les soins socio-esthétiques.

Pour chaque BEP, le patient est orienté selon ses besoins et/ou attentes vers un ou plusieurs ateliers, le maximum étant trois. Une évaluation globale a lieu dans le mois qui suit le dernier atelier réalisé. Un nouveau BEP peut être effectué si des nouveaux besoins sont exprimés.

2.6.4. Données actuelles

2.6.4.1. Participation des patients

L'objectif est que 30 patients par mois participent à un atelier inclus dans le programme d'ETP, mais cette cible n'a pas encore été atteinte. Depuis le 1^{er} janvier 2017 jusqu'au 27 octobre 2017, 214 patients ont pu participer à un atelier, ce qui fait une moyenne de 21 patients par mois.

Plusieurs raisons peuvent expliquer ce taux inférieur à l'objectif. Le programme ne s'adresse qu'aux patients en ambulatoire. Ils doivent se rendre à l'atelier par leurs propres moyens, les bons de transport n'étant pas pris en charge dans ce cadre. Par ailleurs, beaucoup d'ateliers prévus pour être en collectifs deviennent individuels à cause des désistements des patients (fatigue, oubli, distance ou autre).

2.6.4.2. Les professionnels de santé formés

Tous les ans depuis 2015, 20 professionnels de santé du CLB ont reçu une formation de 40 heures à l'ETP.

Actuellement, l'équipe est composée de 55 soignants-éducateurs de différentes professions : oncologues, médecins en recherche, assistantes médicales, infirmiers, aides-soignantes, pharmaciens, préparateurs en pharmacie, diététiciennes, socio-esthéticiennes, stomathérapeute, enseignants d'activité physique adaptée, kinésithérapeute.

De nouveaux professionnels tels que des psychologues ou des attachés de recherche clinique sont formés à l'ETP, toujours dans un esprit de pluridisciplinarité. L'objectif est de développer d'autres ateliers grâce aux nouvelles compétences apportées par les différents professionnels de santé.

2.6.5. Problématique de l'adhésion médicamenteuse

Lors de l'analyse de besoins effectuée en 2012-2013, la problématique d'observance a été abordée par certaines personnes mais elle n'a pas été explorée par la suite. Afin de mettre en place ateliers et des outils adaptés la problématique des thérapeutiques orales et de l'adhésion médicamenteuse, il est nécessaire d'effectuer une analyse de besoins.

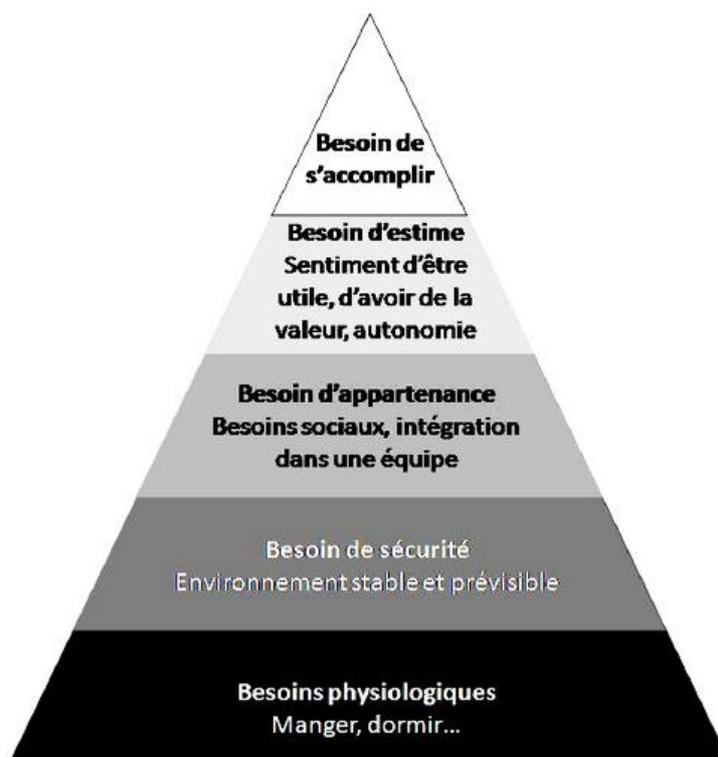


Figure 5 : Pyramide de besoins selon Maslow (41)

En effet, d'après la figure, il existe une hiérarchie des besoins. Il faut que tous les besoins d'une classe soient satisfaits avant de passer au palier supérieur. L'objectif final est l'accomplissement personnel total.

Par exemple, un patient qui se trouvait auparavant en haut de la pyramide redescendra dans une catégorie inférieure s'il exprime des difficultés suite à son traitement anticancéreux oral. Grâce à l'analyse des besoins et en intégrant le patient dans une démarche d'adhésion médicamenteuse, ce dernier pourra à nouveau gravir les « échelons » jusqu'à la phase d'accomplissement personnel. En effet, il est essentiel de connaître les difficultés, les besoins et les priorités des patients dans leur prise en charge médicamenteuse au quotidien, dans la « vraie vie ». Selon les données de la littérature, l'analyse individualisée des représentations, croyances et besoins spécifiques du patient est la première condition de réussite de la démarche éducative. **(5)**

3. Analyse des besoins éducatifs des patients sous traitement anticancéreux oral et des professionnels de santé

3.1. Objectif

L'objectif de cette étude est d'identifier les besoins éducatifs des patients adultes traités par anticancéreux oraux aux différentes phases de traitement : initiation de traitement (≤ 6 mois), en cours de traitement (6-12mois) et pendant la phase de persistance (≥ 12 mois). Afin d'obtenir une « photographie » complète et un regard croisé des besoins, les points de vue des patients et des soignants ont été recueillis.

3.2. Patients et méthodes

Deux méthodes d'enquête qualitative ont été retenues :

- Entretiens semi-directifs individuels avec les patients,
- Focus-group avec les professionnels de santé.

3.2.1. Entretiens avec les patients

L'approche par entretiens semi-directifs se justifie par la combinaison de deux points. Tout d'abord, l'attitude non-directive favorise l'exploration de la pensée dans un climat de confiance. Le projet directif permet cependant d'obtenir des informations sur des points définis à l'avance.

3.2.1.1. Sélection des patients

3.2.1.1.1. *Sélection raisonnée*

La sélection des patients a été faite selon la technique des choix raisonnés. Elle permet un échantillonnage des profils extrêmes afin d'obtenir une description la plus exhaustive possible du phénomène étudié. **(53)**

Les critères de diversification retenus étaient le type de traitement oral, la phase de traitement (initiation, suivi, phase de persistance), l'âge et le sexe des patients.

3.2.1.1.2. Critères d'exclusion

Les patients ne pouvant participer à l'étude sont :

- Ceux qui sont mineurs,
- Ceux qui ont une tumeur cérébrale,
- Ceux qui sont uniquement traités par hormonothérapie,
- Ceux qui ne sont pas pris en charge par le CLB,
- Ceux qui ne comprennent pas le français.

3.2.1.1.3. Bases de données consultées

Nous avons croisé différentes sources de données (extraction DPI, consultation des oncologues, base ATU/rétrocession) afin de sélectionner des patients éligibles.

3.2.1.1.4. Consentement des patients

D'après la loi Jardé qui s'intéresse aux recherches impliquant la personne humaine, nous sommes dans un contexte de recherche non interventionnelle sur l'être humain. Par conséquent, une information individuelle et préalable ainsi que la non-opposition du patient pour participer à l'étude est suffisante. **(54)**

3.2.1.1.5. Contact et prise de rendez-vous

Tous les patients ont été contactés par téléphone. L'objectif de l'étude leur a été énoncé et leur autorisation pour y participer a été demandée. Pour le jour et l'heure des entretiens, nous nous sommes adaptés à leurs rendez-vous avec l'oncologue, pour un scanner, pour une perfusion à l'hôpital, afin de leur éviter des déplacements inutiles. Le cas échéant, les patients peuvent venir d'eux-mêmes. Ils étaient également libres de venir avec un partenaire ou non. La salle des entretiens respectait la confidentialité des patients.

3.2.1.2. Etoile des 5 santés

Au début de chaque entretien, nous faisons remplir aux patients une feuille représentant l'étoile des 5 santés. Pour chaque domaine exploré (santé physique, vie sexuelle, équilibre psychologique, vie affective et vie sociale), les patients devaient évaluer l'impact du traitement et attribuer en conséquence une note de 1 à 10. Plus la valeur est basse, plus le patient estime que le traitement a un impact négatif. A l'inverse, si la valeur est haute, cela signifie que le traitement n'a pas d'impact ou un impact positif sur la dimension concernée.

L'outil est présenté dans l'**annexe 3**.

3.2.1.3. Entretiens semi-directifs

3.2.1.3.1. *Guide d'entretien*

3.2.1.3.1.1. *Elaboration*

Lors de ces entretiens, nous voulons laisser la parole aux patients afin qu'ils puissent s'exprimer librement. Le questionnaire devait donc contenir peu de questions, exclusivement des questions ouvertes. Mais il devait explorer toutes les dimensions. Nous nous sommes inspirés de différents questionnaires issus de la littérature et sommes focalisés sur les thématiques abordées et les questions formulées lors des entretiens. **(55–57)**

Nous avons divisé les questions en 3 parties. La première est la dimension personnelle avec l'impact du traitement sur la vie du patient. La deuxième partie développée concerne la gestion des EI avec les savoirs et compétences, leurs sources d'informations. Enfin la dimension pratique et logistique a été abordée avec la gestion des traitements, les motivations et freins à prendre le traitement correctement sur le long terme.

Le guide d'entretien se trouve dans l'**annexe 4**.

3.2.1.3.1.2. *Test sur deux patients*

Les deux premiers entretiens nous ont permis de voir si le questionnaire élaboré était complet, s'il explorait tous les thèmes qui nous semblent pertinents. Après ces deux entretiens, des ajustements ont été effectués et le questionnaire a été effectif pour tous les autres entretiens.

3.2.1.3.2. *Retranscription et analyse des entretiens*

Les entretiens se sont déroulés sur rendez-vous en salle de consultation. La période d'étude est de juin à août 2017.

L'analyse des données a été réalisée selon une approche thématique. Elle se déroule en 5 temps : immersion dans les données, codage, création de catégories (classification des verbatim), identification des thèmes puis relecture croisée par un autre intervenant.

3.2.2. Entretien avec les professionnels de santé

3.2.2.1. Focus-group

Nous avons choisi une analyse qualitative par focus group. En se basant sur la littérature, tel que l'article publié par le Pr Alain Moreau et ses confrères, nous apprenons que le focus group ou « groupe d'expression » a pour but de faire exprimer les idées et avis de différentes personnes réunies sur un thème choisi.

L'avantage qui peut en être retiré par rapport à des entretiens individuels ou des questionnaires est la mutualisation par l'effet groupe. Cela permet aux participants d'aller plus loin dans leur réflexion. Il décrit d'ailleurs justement : *« L'expression sans tabou de certains peut lever les inhibitions des autres. L'expérience commune partagée peut entraîner des solidarités. Le collectif peut donner plus de poids aux critiques que dans des entretiens individuels. Cette technique permet d'évaluer des besoins, des attentes, des satisfactions ou de mieux comprendre des opinions, des motivations ou des comportements. Elle sert aussi à tester ou à faire émerger de nouvelles idées inattendues pour le chercheur. »*

En cas d'inhibition de certains participants, le rôle de l'animateur du groupe sera de favoriser l'expression de tous.

Dans notre travail, afin d'appréhender cette méthode, nous nous sommes inspirés de différents articles et conseils méthodologiques décrits par le Pr Alain Moreau et un guide méthodologique publié par le Dr Touboul. L'étude des résultats de recherche d'analyse, tels que ceux proposés par des soignants ayant fait des analyses de besoins comme l'équipe d'Annick Gachet et de Carole Morin ont été précieuse. **(56,58–60)**

3.2.2.2. Sélection des professionnels de santé

3.2.2.2.1. *Echantillonnage*

L'échantillonnage proposé cherche à réunir, autour d'une table, différents acteurs en charge de patients sous traitement par thérapies anticancéreuses. Nous avons donc choisi d'inviter :

- Des médecins prescripteurs mais aussi responsables du suivi des patients au long cours soit un oncologue et un hématologue,
- Une IDE, à l'écoute de ces patients lors des soins, lors de suivis téléphoniques ou temps d'accompagnement soignant,
- Un pharmacien, spécialiste de ces molécules et de la relation avec les patients,
- Un psychologue, à l'écoute des patients,
- Une assistante médicale, organisant et gérant ces patients (suivi téléphonique),
- Une diététicienne, abordant et réajustant les modes de vie alimentaires au besoin de ces patients,
- Une gynécologue spécialisée dans la gestion de la fertilité, sexualité sous chimiothérapies.

3.2.2.2. *Contact et prise de rendez-vous*

Le recrutement a été fait au moyen d'une invitation par e-mail un mois avant, avec la proposition de plusieurs dates et différents horaires afin de réunir un maximum de participants. Ce courrier précisant le but de l'étude, la description simple de ce qu'est un focus group et ses modalités de lieu et de durée.

Puis un mail de confirmation leur a été envoyé afin de les remercier de leur présence, et leur rappeler les lieux, dates et heures du focus group.

Sur les 15 personnes conviées, 6 ont répondu présentes soit un minimum acceptable pour réaliser ce groupe de travail et d'échanges. Au total, le groupe a été composé par : un oncologue, un hématologue, un pharmacien, une psycho-oncologue stagiaire, une IDE et une assistante médicale.

3.2.2.3. Le déroulé du focus group et le guide d'entretien qualitatif

Nous avons commencé par nous présenter et repréciser l'objectif qui permettra en premier lieu de nourrir ce travail de thèse. Mais il pourra aussi permettre d'entamer une réflexion sur les pratiques actuelles au sein de notre structure et ainsi amorcer l'idée d'un projet futur.

Nous avons choisi de débiter ce focus group avec un outil d'animation connue dans les ateliers en ETP : le meta-plan que nous avons un peu simplifié. Les participants étant invités à exprimer un aspect positif à leur venue ici ainsi qu'un aspect plus négatif.

Pour cibler notre sujet, nous avons choisi de nous appuyer sur quatre questions ouvertes permettant aux participants l'expression de leurs opinions et pratiques :

- Quelles sont, selon vous, les difficultés au quotidien rencontrées par les patients sous thérapie orale ?
- Quelles sont les difficultés que vous rencontrez en tant que professionnels de santé auprès de ces patients ?
- A ce jour, comment imaginez-vous pouvoir faire évoluer cette prise en charge au sein de la structure ?
- Que peut apporter l'ETP ou d'autres démarches éducatives à la prise en charge de ces patients ?

A la fin des échanges et après un temps de synthèse, il a été distribué à chacun un questionnaire anonyme qui va servir à analyser des données quantitatives sur les participants de ce groupe et ainsi préciser la pertinence de l'échantillonnage.

3.2.2.3.1. *Animation de l'entretien*

- Le lieu : dans un endroit neutre et au calme, identifié par tous et proche du lieu de travail de chacun.
- La date et heure : choisies par les participants au moyen d'un Doodle® (13 novembre 2017 à 13h)
- Le matériel : des chaises, une table, un paper-board, et un matériel d'enregistrement
- Le modérateur : Magalie Hureau, chef de projet en ETP au CLB assisté par N. Chaumard pour la traçabilité. Le modérateur est chargé de poser les questions, de recentrer le débat, de temporaliser et/ou de donner la parole aux participants qui n'osent pas s'exprimer. La personne doit avoir une attitude neutre.
- L'observateur : moi-même, étudiant en 6^{ème} année de pharmacie.

3.2.2.3.2. *Extraction des mots des professionnels de santé*

Le même procédé de retranscription a été appliqué pour le focus-group. L'entretien a donc été écrit dans un fichier Word. Ensuite les *verbatim*s ont été extraits et classés selon les quatre questions posées lors du focus-group. A chaque citation étaient attribués le professionnel de santé correspondant et la notion développée. Une double-lecture a été effectuée sur toutes les étapes afin de confronter les points de vue.

3.3. Résultats

3.3.1. Patients

3.3.1.1. Entretiens avec les patients

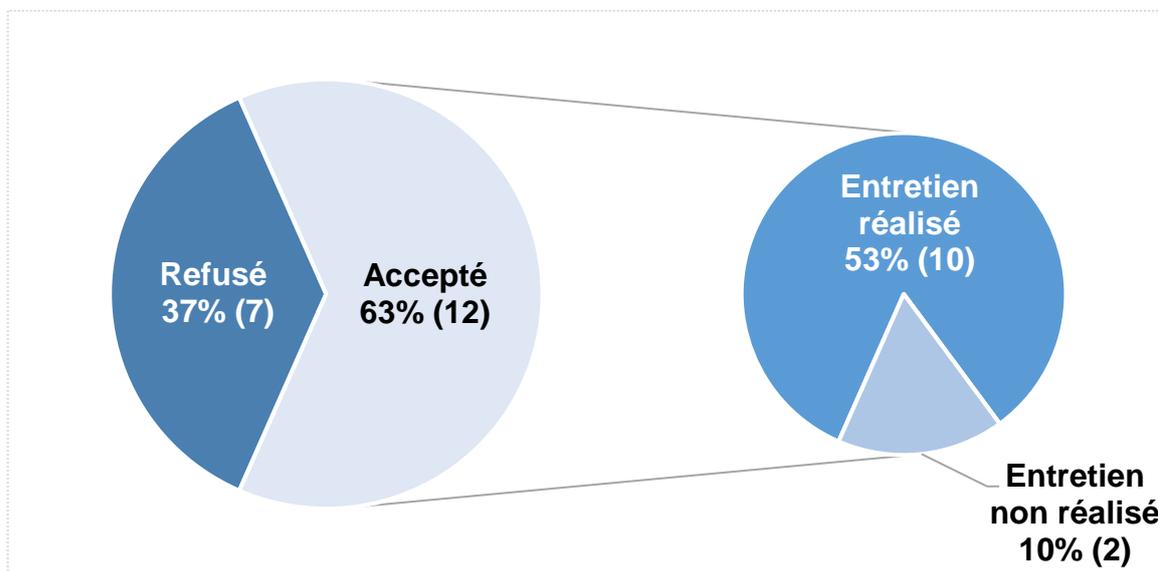


Figure 6 : Répartition des entretiens

Sur les dix-neuf patients contactés, douze (63%) ont accepté de participer à l'étude. Concernant les autres patients, le principal motif de refus est l'impossibilité de se déplacer physiquement (4, 57%), les trois derniers patients n'ont pas exprimé de raisons particulières.

Concernant les entretiens, dix ont effectivement été réalisés. Les deux autres entretiens n'ont pas eu lieu car les patients ne se sont pas présentés le jour du rendez-vous.

Tous les patients ont été interrogés en tête à tête sauf pour un qui a été interrogé par téléphone. La durée moyenne d'un entretien est de 37 minutes (min 25 – max 50). Les entretiens ont été réalisés pendant la période de juin à septembre 2017.

3.3.1.2. Caractéristiques des patients interrogés

Tableau 8 : Synthèse des caractéristiques des patients

Caractéristiques	Nombre de patients N = 10
Sexe	
Féminin	6
Masculin	4
Age	
Moyenne	61,1 ans
Extrêmes	35-77 ans
Situation professionnelle	
Actif	2
Retraite	5
Invalidité	1
Sans emploi	2
Type de cancers	
Sein métastatique	3
Rein métastatique	2
Myélome	2
Digestif	2
Leucémie myéloïde chronique (LMC)	1
Date de diagnostic	
≤ 5 ans	7
> 5 ans	3
Phase de traitement	
Initiation (≤ 6 mois)	4
En phase (6-12 mois)	3
Persistance (≥ 12 mois)	3
Anticancéreux oraux	
Chimiothérapie	3
Thérapie ciblée	6
Autre	2

Toutes les informations classées par patient sont résumées dans l'**annexe**

5.

3.3.1.3. Analyse thématique des problématiques

3.3.1.3.1. Thématique 1 : Etoile des cinq santés

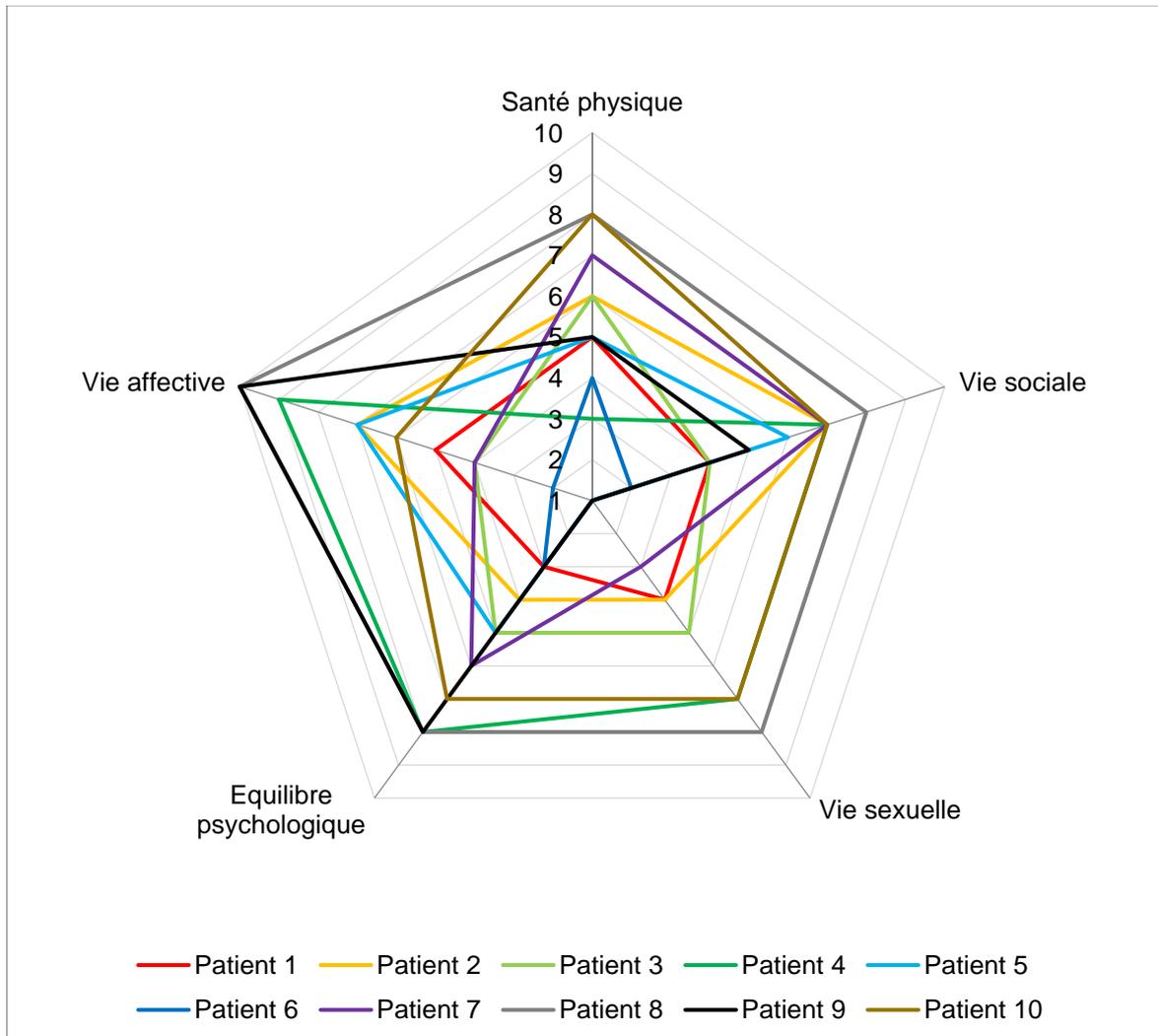


Figure 7 : Cotation de l'étoile des cinq santés selon les dix patients interrogés

D'après la figure, la vie sexuelle est la santé qui est la plus impactée par le traitement selon les patients. Il s'agit de la seule dimension dont la moyenne est inférieure à celle du barème (4,1 vs 5,5). En revanche, les anticancéreux oraux ont moins d'influence sur la vie affective (moyenne = 6,4). Les trois autres santés explorées sont dans la moyenne (5,7).

En ce qui concerne les profils de patients, celui qui semble le plus impacté par le traitement est le patient 6 avec une moyenne aux cinq santés de 2,4. Par contre, le patient 8 semble avoir eu moins d'impact négatif sur sa vie au quotidien (moyenne = 8,4). Tous les autres patients ont une moyenne comprise dans l'intervalle [4 – 7].

3.3.1.3.2. *Thématique 2 : Effets indésirables*

Les effets indésirables marquent la vie des patients puisqu'il s'agit des premiers points évoqués par eux à la question : « quel est l'impact du traitement sur votre vie ? ». Ils prennent une place d'autant plus importante qu'ils sont nombreux, avec des gravités qui varient en fonction de la clinique et de la perception des patients.

Deux patients ont mentionné la puissance du traitement et l'impact négatif des EI sur eux: « *C'est vrai que c'est un traitement qui détruit pas mal, qui guérit d'un côté mais qui détruit pas mal de choses.* », « *A 20mg, il est tolérable même s'il y a des effets. A 40mg, il est mortel.* ».

Lors des entretiens, les patients ont évoqué différents EI. La figure suivante énumère tous ceux qui ont été cités et le nombre de patients correspondant en fonction des phases de traitement. Les EI ne se sont pas tous manifestés chez ces patients, certains font l'objet de craintes ou de questionnements.

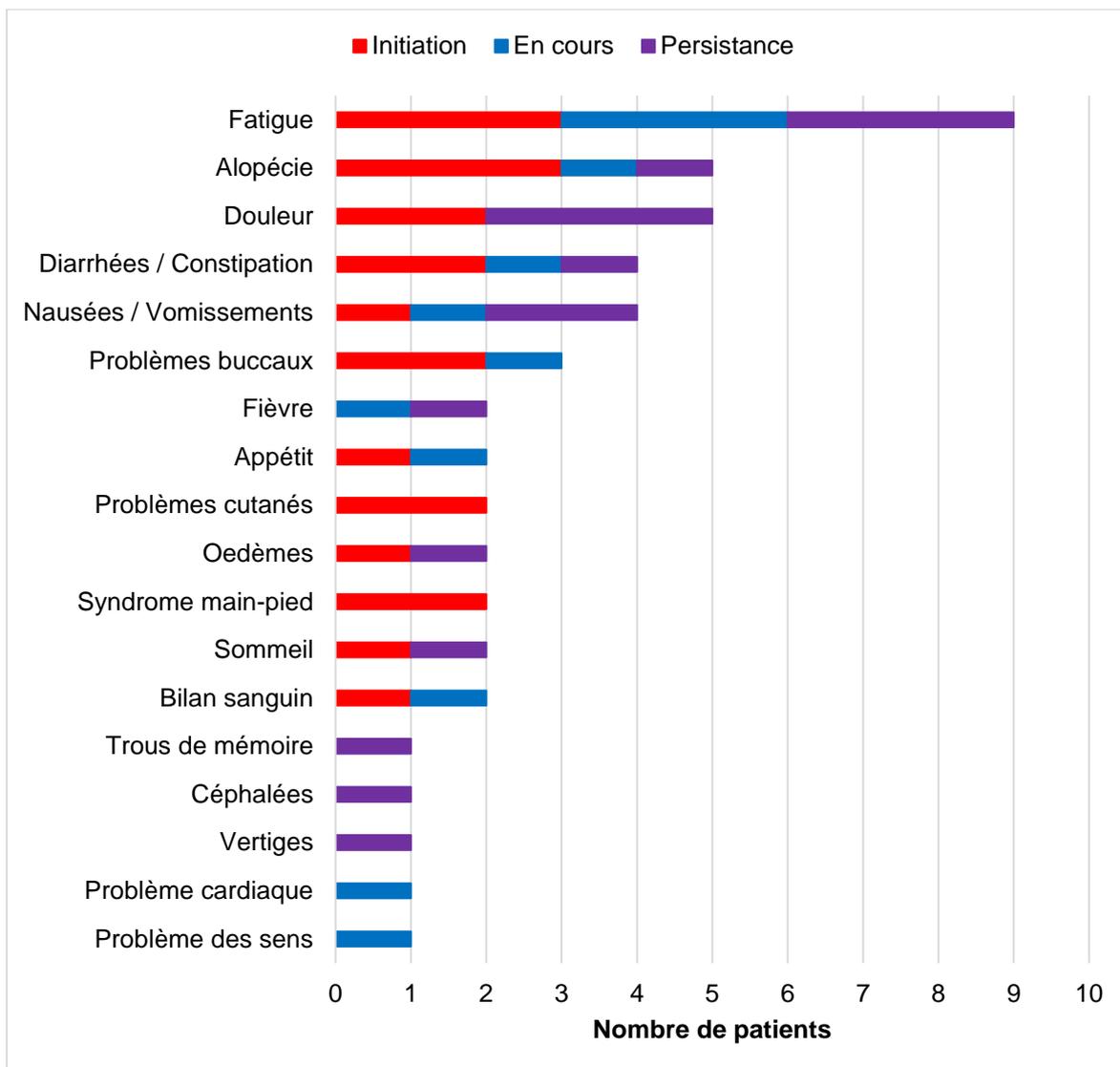


Figure 8 : Répartition des effets indésirables évoqués par les patients par ordre décroissant

3.3.1.3.3. Focus sur les effets indésirables les plus fréquents

3.3.1.3.3.1. Fatigue

La fatigue est l'effet indésirable le plus rapporté par les patients (90%). Il s'agit d'une gêne importante pour la vie quotidienne puisqu'elle limite les activités, les interactions avec le monde extérieur. L'aspect violent de la fatigue est évoqué : « *J'aimerais bien passer sous le typhon de fatigue permanente.* ».

Plus encore, la place de l'EI est si importante que son éradication est une priorité par rapport à d'autres projets : « *A la question « qu'est-ce qui pourrait me rendre heureuse ? », il y en a qui vont répondre gagner à l'Euromillions. [...] A choisir entre les deux, j'enlèverais la fatigue. ».*

Il y a également une notion de temporalité avec cet EI car la fatigue ne se manifesterait qu'à des moments précis : « *La fatigue, c'est surtout le mardi. J'ai un gros traitement, je dois prendre ma chimio... l'Endoxan® !* », « *Je sens bien que la fatigue arrive les derniers jours. Là, par exemple, je suis en deuxième semaine, je commence à fatiguer un peu plus. ».*

Selon une patiente, bien qu'elle soit toujours fatiguée, elle souligne une différence entre la chimiothérapie injectable et le médicament per os : « *J'étais beaucoup moins fatiguée, je pouvais faire plus de marche, d'activités. ».*

3.3.1.3.3.2. Douleur

La douleur a été évoquée par cinq de nos patients (50%). Elle peut se manifester sur différents organes : « *Je prends des douleurs de l'intestin et je dois aller aux toilettes rapidement. Ça me gêne quand je ne suis pas chez moi par contre.* », « *J'ai le kiné trois fois par semaine. [...] Si je suis fatigué, il masse des endroits douloureux sur les jambes. Ça me brule depuis le Sutent®.* ». Des problèmes de sommeil peuvent être également la conséquence d'une douleur non traitée : « *J'ai pris du Doliprane® régulièrement pour les douleurs la nuit, pour pouvoir dormir correctement. ».*

Un autre aspect a été mentionné par une patiente, il s'agit de la prise en charge inadéquate de la douleur : « *Je trouve qu'au niveau de la douleur, on n'est pas encore au point.* ». Pourtant, il y a une réelle demande de la part de cette même patiente : « *Vous savez, la seule chose qu'il y a pour soulager, c'est d'éliminer la douleur, d'éliminer l'effet secondaire. ».*

Un type de douleur bien particulier est le syndrome main-pied. Il a été évoqué par deux patients. Cet EI est responsable de gênes importantes dans la vie quotidienne et les manifestations sont multiples : « *Je ne peux rien toucher de froid, tout ce qui est poignée en alu, le frigo. Ça me brule, j'ai les doigts rouges.* », « *Les pieds, c'était la catastrophe. Des ampoules, toutes les fois où je marchais, j'avais des ampoules, des frottements aux chaussures.* », « *La station debout m'est pénible même si je ne bouge pas.* ».

Pourtant, ces patients ont essayé d'appliquer les divers conseils qui leur ont été donnés. Mais des difficultés pour les mettre en place correctement en ressortent : « *Pas facile de trouver des crèmes pour calmer, soigner la peau : j'en ai acheté plusieurs, j'ai essayé et maintenant, j'en ai une ou deux que j'utilise.* », « *On me dit qu'il faut essayer d'aller voir le pédicure de temps en temps, [...] mais quand j'ai mal aux pieds, je ne peux pas aller voir le pédicure parce que quand il me touche, ça me fait mal.* ».

Trouver des chaussures adéquates est aussi difficile pour ces patients : « *Il n'y a que pieds nus où j'étais bien.* ». Une patiente a formulé le besoin d'avoir « *des chaussures orthopédiques et des semelles orthopédiques.* ».

3.3.1.3.3.3. Troubles digestifs

Le système digestif peut être sujet à de multiples EI. Les diarrhées et constipations ont été mentionnées par quatre patients (40%). La même proportion de patients a évoqué les nausées et vomissements. Enfin les problèmes buccaux tels que les mucites et candidoses ont touché trois de nos patients (30%).

Tout d'abord, les patients qui présentent ces symptômes ressentent des difficultés pour se nourrir : « *Pour à peu près tous les traitements que j'ai eus, j'ai eu alternance en diarrhées et constipations. Tous les deux sont trop négatifs pour manger, pour la vie.* », « *Il y a toujours eu un effet de détester la nourriture. J'ai un peu de nausées, pas trop mais qui empêchent d'avoir envie de manger.* ».

Cela peut être tellement important qu'une patiente a interrompu son traitement pour limiter les EI et pouvoir manger à nouveau : « *L'année dernière, j'avais comme effet secondaire très très mal à la gorge. Je pouvais plus avaler, je pouvais plus manger, je pouvais plus boire. De moi-même, j'ai décidé d'arrêter.* ».

Au niveau des nausées, deux patients ont rapporté qu'une prise le soir entraînait moins de nausées par rapport aux autres prises dans la journée : « *Quand je le prenais au cours du repas de midi, c'était trop compliqué, j'avais des nausées à chaque fois. En essayant sur le soir, j'ai trouvé que ça m'allait mieux. Les nausées étaient moins systématiques.* ».

Les troubles digestifs sont dérangeants pour les patients, et leur simple absence est une délivrance pour eux : « *Quand vous avez la diarrhée [...], vous devez vous arrêter tout le temps. Avec les médicaments, pas de diarrhées. C'était déjà bien, c'était un soulagement.* », « *Ce qui est positif, c'est que je croise beaucoup de gens qui disent « je vomis », je n'ai jamais vomi une seule fois.* ».

3.3.1.3.4. Thématique 3 : Impact sur la qualité de vie

3.3.1.3.4.1. Santé physique

La santé physique est notamment impactée par les EI, surtout par la fatigue. Les activités extérieures dont les patients avaient l'habitude d'y participer sont réduites en temps et en intensité : « *Au moins une fois par semaine, j'allais courir. Je faisais 25 minutes mais là, à peine je cours que je suis fatigué. Quand je fais des courses avec mon caddie, je fais à peine 300 mètres et je suis obligé de m'arrêter.* ».

La sphère physique n'est pas la seule touchée puisque la dimension cognitive avec la concentration, la réflexion est également concernée par ce problème : « *Je n'arrive pas à me concentrer comme avant sur un film, une série.* ».

Ces difficultés peuvent aussi se faire ressentir sur le lieu de travail des patients : « *Je fais le ménage debout, le repassage, il y a des réunions, les sacs poubelles trop lourds. Ça dépend des jours, après 18h ou 19h, je suis vraiment fatiguée de la journée en même temps avec les médicaments.* ».

Au final, la journée peut être raccourcie parce qu'il « *y a des moments d'extrême fatigue où il est urgent [qu'on] aille [se] coucher.* ».

3.3.1.3.4.2. *Détresse psychologique*

Les médicaments peuvent aussi interférer sur les émotions des patients qui réagissent différemment, de par leur histoire, leurs représentations et la place qui est accordée au traitement.

Il y a tout d'abord une idée de chamboulement qui laisse des traces chez les patients : « *C'est un séisme au départ, et par la suite, ça continue à brasser pas mal.* », « *C'est toutes ces petites choses qui me grignotent la vie, je me dis que j'en ai marre de subir.* ».

Les médicaments peuvent être sources d'EI tellement conséquents que cela prend le dessus par rapport aux bénéfices que le traitement peut apporter : « *Je redoutais vraiment la prise de ce médicament. Pourquoi ? Je ne sais pas. [...] Pour moi, j'avalais du poison.* », « *La maladie, elle perdure mais les chimiothérapies ont un effet trop dévastateur pour notre corps, ça je me rends compte. On combat dur psychologiquement et des fois, on est à bout [...] parce que je vois la mort.* ».

Avec l'instauration du traitement, les patients perçoivent des modifications sur leur corps, sur leurs émotions, sur leurs capacités. Ils se remémorent leur vie d'avant et l'acceptation de cette nouvelle vie est parfois difficile : « *J'aimerais bien être comme avant en fait. Mais pour être comme avant, il faudrait que j'arrête ces traitements. [...] C'est pas mon corps, c'est pas moi.* », « *C'est pas évident de se dire qu'il y a un avant et un après. Pour pleins de choses, c'est une évidence, et puis pour ça, il y a des jours où ça m'énerve plus que d'autres.* ».

Les patients sont également sujets à une instabilité émotionnelle : « *J'ai des sauts d'humeur. Des fois, je me rends compte qu'après que je m'énerve.* », « *J'ai beaucoup de hauts et des bas.* », « *Ça me prend 5 ou 10 minutes comme ça, des fois, je pleure toute seule.* ». Cela peut également se traduire par des incertitudes : « *Je suis angoissée à chaque examen, je me dis « Qu'est-ce qui se passe ? Est-ce que le médicament va marcher ? ».* ».

3.3.1.3.4.3. *Image de soi*

L'image renvoyée au monde extérieur prend une place importante chez les patients et les anticancéreux oraux peuvent influencer la perception d'eux-mêmes. Une personne interrogée est particulièrement négative : « *Quand je me regarde toute nue, non je ne me supporte pas. En fait, c'est pas mon corps d'avant.* », « *Je me dis qu'il va me prendre pour une grosse handicapée en fait. Ça me dérange qu'il me voie comme ça. Je me sens handicapée de pas pouvoir marcher.* ».

Pour d'autres patients, l'image de soi reste positive depuis l'instauration du traitement, ce qui est source de soulagement, voire d'étonnement : « *On voit des gens au travail qui font des chimios lourdes, on voit leur visage, la fatigue, la couleur de leur peau, leurs cheveux. Alors on se dit qu'on a de la chance, rien qui a changé sur notre visage. Et moralement, ça compte beaucoup quand même.* », « *Ça étonne toujours les gens quand je dis que j'ai un cancer, un parkinson en parallèle et plus qu'un rein.* ».

Un des effets indésirables redouté par les patients est l'alopecie. Cet EI a été évoqué par la moitié de nos patients et exclusivement par des femmes. Pour certaines d'entre elles, une perte de cheveux a été observée : « *Je perdais beaucoup de cheveux mais bon, ça ne se repérait pas forcément.* ».

Si elle ne s'est pas manifestée, l'alopecie est quand même crainte par ces patientes : « *On m'a dit que celui-là, si je continuais à ne pas le supporter, on me donnerait un autre traitement qui me ferait perdre les cheveux, et ça, je n'en veux pas.* », « *J'ai demandé si avec les cachets, il y avait une perte de cheveux, mais rien du tout.* ».

Cette peur de perdre les cheveux incitent les prescripteurs à minimiser l'EI du médicament, parfois à tort : « *Au départ, on m'a dit que je ne perdrais pas mes cheveux avec le traitement que j'ai. Et quand j'ai pris les cachets, j'ai perdu beaucoup de cheveux. [...] Quand je me peignais, il y en avait dans la brosse.* ».

3.3.1.3.4.4. *Autonomie*

Comparativement à la forme injectable, la voie orale est moins contraignante pour les patients. Ils retrouvent un confort qu'ils n'avaient pas en milieu hospitalier : « *J'aime autant prendre un traitement oral que la pique.* », « *Et le fait de se soigner à la maison, c'est quand même confortable.* », « *Il y a pas déjà à me déplacer comme les chimios obligent, il y a pas cette notion de perfusion* ».

La facilité des prises et de l'adaptation posologique est également soulignée : « *En fait, on est libre. Quand on sent que c'est trop, on fait le break à partir de vendredi ou samedi.* », « *Je suis très contente, ceci dit malgré tout, d'avoir qu'un comprimé à avaler par jour et point barre.* ».

Selon un patient, « *plus [on peut] être autonome tout seul, mieux c'est.* ». L'autonomie devient alors une source de motivation parce qu'il « *pense qu'on vit mieux sa maladie si on est un peu autonome, si on gère. Pas si on attend tout de tout.* ».

Par contre, le fait de ne pas avoir autant d'assistance médicale que dans le cas des chimiothérapies intraveineuses provoque un sentiment d'isolement pour trois de nos patients : « *On vous dit les effets secondaires et débrouillez-vous. Vous vous démerdez.* », « *Je n'ai pas eu cette espèce, entre guillemets, de cocon médical que mon amie a pu connaître chaque fois qu'elle se rendait à l'hôpital pour ces chimios.* ».

3.3.1.3.4.5. *Relation avec les autres*

Les traitements anticancéreux oraux ont également un impact sur les rapports avec les personnes extérieures. Tout d'abord, dévoiler leur maladie à leur entourage et pouvoir en parler n'est pas évident pour tous les patients. Certains ont fait le choix de pouvoir en discuter, d'autres sont plus réticents et préfèrent cacher leur pathologie et leurs difficultés : « *Il y a aucun problème, aucun tabou.* », « *Pareil, avec mes enfants, petits-enfants, mon mari, je montre pas trop.* », « *J'ai un caractère qui fait que je montre pas. Au travail, même si je suis fatiguée, je montre pas trop.* ».

Parfois, c'est plus compliqué et la révélation du cancer est indépendant de la volonté des patients : « *Elle a vécu normalement à tel point que des gens ne savent pas qu'elle est malade avec la chimiothérapie précédente pendant de nombreuses années. Maintenant il se trouve que les effets secondaires sont apparents.* ».

Cependant, l'environnement familial des patients a un côté rassurant pour ces derniers, ils se sentent soutenus : « *Mon mari m'accompagne énormément. Ça m'a beaucoup aidé depuis le départ, depuis les chimios. Parce qu'en fait, j'ai pas vu de psychologue ni rien. C'est mon mari qui a remplacé tout ça* », « *J'ai vraiment profité d'un véritable élan familial, alors mes enfants, mes frères et sœurs, ma famille. Amical aussi, beaucoup de gens.* ».

Si les relations affectives semblent ne pas être affectées par les médicaments anticancéreux oraux, les relations sexuelles sont quant à elles impactées, avec notamment une baisse de la libido : « *Avant on était porté dessus, on a cinq enfants. Nous, c'était tous les jours et puis d'un coup, pouff le traitement.* », « *On a eu une vie sexuelle très longtemps jusqu'à la maladie. C'est surtout la maladie mais peut-être que le traitement a aggravé les choses.* ». Des répercussions physiques sur la sphère génitale ont été rapportées par deux patientes : « *Au début, j'avais une sensibilité au niveau de la muqueuse génitale, j'en ai parlé au docteur mais ça n'a duré que pendant la première cure.* ».

3.3.1.3.5. Gestion des traitements

Concernant la connaissance du médicament anticancéreux, il ne ressort pas de besoins exprimés sur le contenu et/ou le mécanisme d'action mais cela n'a pas été formulé spécifiquement auprès des patients.

3.3.1.3.5.1. Gestion des prises

Dans un premier temps, il est à noter que les patients affichent une volonté de prendre leur médicament anticancéreux, et ce même si la thérapie provoque des toxicités : *« Je dis qu'il faut insister, c'est quand même le traitement. Il faut tout faire si on veut avoir des chances de guérir. Moi, je fais confiance à la médecine. »*, *« Je prends jamais la décision d'arrêter un médicament, même s'ils m'ont fait des effets désastreux. »*.

Plus encore, certains patients émettent des réserves quant à l'arrêt possible du traitement : *« Le médecin, il m'a dit qu'on fait le traitement et après on va arrêter. Alors je me dis qu'on peut faire une rechute après. »*, *« Evidemment, si vous me dites d'arrêter le traitement et que tout va bien, j'essaierai. Mais les essais qu'on a faits n'étaient pas concluants. »*.

La plupart des patients arrive à respecter le protocole prescrit, notamment en l'adaptant à leur mode de vie : *« Comme je travaille les après-midis jusqu'à 20h, je le prends au travail vers 18h-18h30 max avant le repas du soir. »*. Mais d'autres éprouvent plus de difficultés comme une patiente qui montre son épuisement face à la prise du médicament : *« Là, j'ai arrêté une semaine mon traitement et maintenant, je l'ai repris tous les jours. Voila, je m'amuse. Et quand j'en ai marre, eh bien, j'arrête. »*.

Pour les aider à prendre correctement le traitement, les patients sont adeptes de stratégies et de techniques. Trois patients ont recours à un pilulier : *« J'ai 7 petites barrettes avec 4 petites cases par jour et je fais ça tous les lundis matins. »*. Le même nombre de patients programment une alarme pour les prévenir de la prise du médicament : *« Je suis tête en l'air, donc mon portable, il est organisé pour avoir une alarme pour les prises de médicaments. »*.

Par ailleurs, le traitement n'est pas obligatoirement au domicile des patients puisque deux d'entre eux ont choisi de l'emmener systématiquement avec eux : « *Je prends toujours avec moi parce qu'à 11h, c'est rare que je sois à la maison.* », « *Et maintenant, j'ai trouvé la solution de laisser deux boîtes chez moi et une dans mon sac.* ».

Il faut noter que des oublis de prise ou des vomissements ont été mentionnés par la moitié de nos patients : « *Ça arrive, c'est une chose humaine, j'essaie de ne pas oublier, mais ça arrive. 1-2-3 fois par mois maximum.* », « *Ça m'est déjà arrivé d'oublier au début. [...] C'était vraiment dans le premier mois où je le prenais, c'était un peu la cata. Donc notice, ne pas prendre la dose si vous nanana... Je me suis abstenue.* », « *Après, là où j'ai pas forcément bien géré, c'était une période où j'avais pas mal de vomissements.* ».

3.3.1.3.5.2. Interactions médicamenteuses

Au niveau des interactions alimentaires ou pharmacologiques, il semble y avoir des interrogations : « *Chaque fois que j'achetais une crème en pharmacie, je disais : « Est-ce que c'est compatible avec le Xeloda® ? »* », « *J'ai été sur le site « ensemble contre le cancer », j'ai lu qu'il ne fallait pas prendre de paracétamol en association.* ».

Les patients ont eu connaissance de ces problématiques grâce aux explications des professionnels de santé : « *J'ai eu un entretien avec une dame de la pharmacie pour m'expliquer les choses que je dois pas faire et que je dois faire.* », « *Il m'a dit de rien prendre avec le médicament, pas de nourriture, ni boire. Il faut aussi faire attention au soleil, de porter un chapeau.* ».

3.3.1.3.5.3. Informations sur le médicament

Les informations sur les thérapeutiques anticancéreuses orales sont nombreuses et leurs sources le sont tout autant. La notice a été citée par la moitié de nos patients et est consultée principalement pour les EI : « *Je lis souvent la notice, il m'est arrivé des choses donc j'allais voir si c'était spécifié dans les effets indésirables.* », « *J'ai bien lu tous les effets secondaires, j'ai bien pris des notes.* ».

Parfois, cet outil peut être l'origine de questions et de craintes : « *Mais j'ai noté une chose. Je sais pas, je vais voir le docteur. Il m'a donné un médicament pour les nausées, j'ai vu la notice, qu'il ne faut pas le prendre quand on a un cancer surrénal. Et moi, j'ai un cancer surrénal.* ».

Les patients ont également reçu des informations sur leur traitement par leurs professionnels de santé autant hospitaliers que de ville : « *A l'occasion de la consultation avec madame B., elle m'a effectivement expliqué de quoi il retournait, l'action du médicament recherchée en me le prescrivant, quelques effets indésirables.* ». S'ils ont une question ou un problème, ils contactent volontiers le médecin ou l'infirmier : « *Seulement s'il y a quelque chose de grave, je vais voir ma doctoresse.* », « *Quand j'ai un problème, je demande aux infirmières ou au docteur.* ».

Si les professionnels sont souvent plébiscités, les patients ont parfois des difficultés à comprendre le vocabulaire médical : « *Il m'a tout expliqué la maladie avec des termes médicaux qu'on ne comprend pas toujours.* », « *Vous savez, les médicaments, il faut être un docteur pour savoir.* ».

Enfin, internet a aussi été cité par les patients interrogés. Toutefois, ils ont été déçus par certains sites et informations qu'ils ont pu y trouver, notamment pour leur composante anxiogène : « *Je vais pas trop sur les blogs, il y a des gens qui donnent comment ils réagissent aux traitements [...] et j'avais vu tellement d'effets négatifs que je me suis dit d'arrêter de regarder sur internet.* », « *J'ai regardé sur internet pour la moelle osseuse, et les gens disaient que ça faisait mal. Plus jamais je regarde sur internet, ni pour la moelle osseuse, ni pour les traitements, ni pour rien.* ».

Malgré ces différents outils, les patients se plaignent parfois d'un manque d'informations sur leurs traitements. Les lacunes des pharmaciens d'officine par rapport à leurs homologues hospitaliers dans le domaine de la cancérologie ont des répercussions sur le manque de connaissances des patients : « *J'ai demandé à des pharmaciens locaux. Bon eux, les effets indésirables du Xeloda®, c'est pas trop leur truc, ils connaissent pas trop.* », « *J'aurais aimé pouvoir appeler un pharmacien de l'hôpital quand j'avais une question sur le traitement car je pense qu'ils sont plus compétents sur les traitements anticancéreux.* ».

Deux de nos patients ont déclaré ne pas avoir profité d'entretiens pharmaceutiques. Pourtant, ces rendez-vous auraient permis de répondre à leurs questions et d'atténuer leurs inquiétudes : « *Elle a déjà commencé la cure sans aucune indication, qu'elle aurait pu avoir si la pharmacienne était disponible. Elle a refait sa deuxième cure à nouveau sans indication, sans soutien pharmaceutique, et on en est là aujourd'hui.* », « *Je pense que ça serait bien pour nous expliquer déjà le traitement par rapport à celui que j'ai actuellement. Est-ce qu'il fait le même effet ? Ça, on ne sait pas.* ».

Les patients sont également demandeurs de conseils et d'astuces pour faciliter leur prise en charge : « *J'aurais aimé un autre outil que la notice mais qui donne comme la notice, mais de façon plus claire, plus directe* » « *c'est normal, c'est pas normal* » et « *que faire ?* ». ». Pour une personne, les conseils qu'elle a pu recevoir « *ne sont pas inadaptés mais ils sont largement insuffisants* ».

3.3.1.3.5.4. Médecines alternatives complémentaires (MAC)

La moitié de nos patients interrogés a déclaré avoir recours à une ou plusieurs thérapies alternatives complémentaires et elles sont nombreuses : phytothérapie, homéopathie, gemmothérapie... Les représentations diffèrent en fonction des patients.

Pour la plupart d'entre eux, il y a une notion d'innocuité : « *Je commence par une certaine tisane dont j'ai réalisé que bien longtemps elle me soulageait. Il n'y a pas de raison de s'en priver, ce n'est rien que de l'eau chaude.* », « *Le curcuma, c'est une chose qui fait travailler le foie. Le miel, c'est un antibiotique naturel, alors je crois pas qu'il va gêner le travail de la chimiothérapie principale.* ».

Chez un patient, les MAC accompagnent la prise en charge et permettent de retrouver un confort de vie : « *Je considère que c'est complémentaire et que ça doit être pris aussi régulier [que la chimiothérapie].* », « *Je serais pas mort si j'avais pas ça mais ça m'a facilité. Quand j'entends les gens parler de la maladie, du cancer, ils souffrent plus que moi.* ».

3.3.1.3.5.5. Motivations et freins

Prendre un traitement correctement et sur le long cours demande de l'organisation, des connaissances de la part du patient mais également de la motivation.

L'efficacité du traitement oral et la régression de la tumeur sont déjà en soi sources de motivations : « *Je vois qu'il est en train de faire des résultats positifs par rapport au cancer, [...] alors c'est ça qui me donne la motivation de continuer d'aller à l'hôpital, de voir le docteur, continuer à prendre le médicament.* », « *Le fait d'aller bien par rapport à la maladie, ça peut motiver.* ».

Prendre du temps pour soi, oublier la maladie et toute sa prise en charge le temps d'une activité pourraient aider les patients à être plus adhérents : « *Des séances, de temps en temps, de massage, de bien-être. Ça permettrait de s'évader un peu, de se détendre.* », « *Je faisais pas mal de sport, mais du jour au lendemain, après l'opération, j'ai arrêté. Donc là, je vais reprendre la gym tranquille. La zumba, je reprendrais plus tard.* ».

A l'inverse, les patients ont également mentionné des freins qui les gêneraient dans la poursuite du traitement. Des EI trop importants tels que « des grosses nausées, des problèmes psychiques » peuvent avoir des répercussions sur la prise médicamenteuse : « Ce qui aurait pu me freiner, c'est des douleurs que je ressentais, j'avais une appréhension avant de recommencer une cure. », « Les cachets, à l'heure actuelle, je les reprendrais pas pour l'instant. ».

3.3.1.4. Analyse par phase de traitement

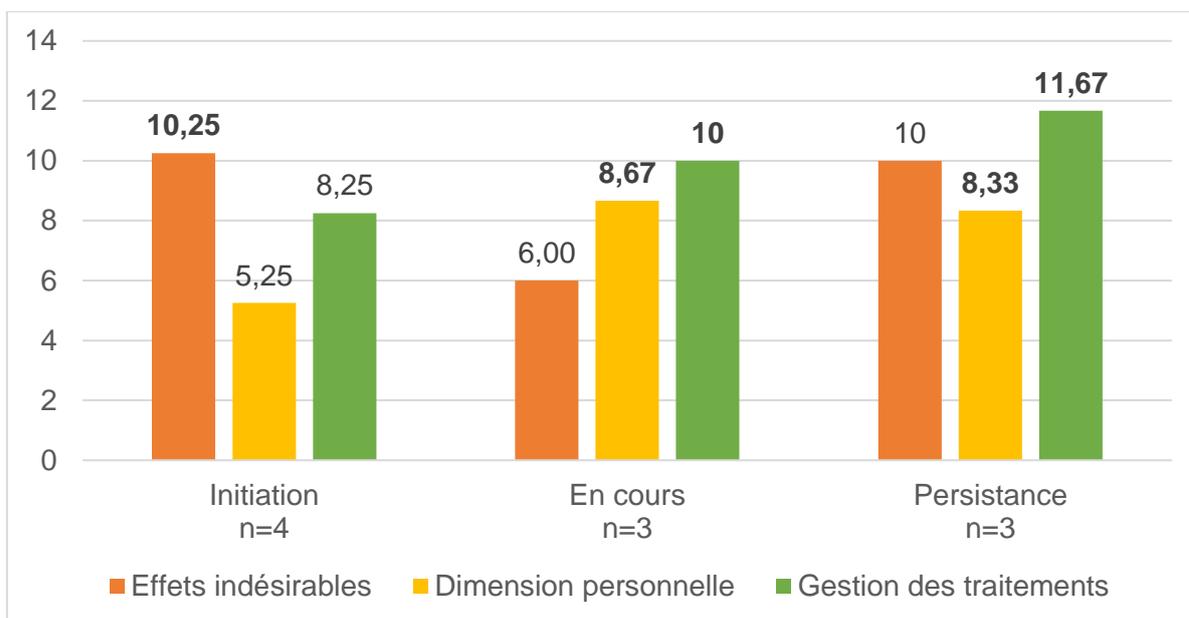


Figure 9 : Nombre de citations par patient selon les phases de traitement

D'après la figure, les patients en phase d'initiation de traitement ont tendance à plus aborder le thème des effets indésirables que les autres thèmes. En effet, ce sont des manifestations qui sont concrètes, les patients peuvent percevoir l'impact du traitement sur eux. On peut également rajouter le fait que certains EI comme les troubles digestifs apparaissent tôt dans la prise en charge, dès les premiers jours de traitement. Toutes ces caractéristiques font que les effets secondaires sont parfois redoutés par les patients.

Les patients en phase de persistance ont également abordé les EI. Cependant, les effets secondaires concernés diffèrent. En effet, il s'agit plus ici de toxicités chroniques comme la fatigue. Ils ont pu expérimenter des cas plus aigus comme des nausées, mais avec le temps, ils ont appris à gérer les traitements symptomatiques et à adapter leur hygiène de vie.

La dimension personnelle et la gestion des traitements ont quant à elles été plus fréquemment abordées chez les patients en cours de traitement ou en phase de persistance que chez les patients en initiation. La principale raison est que tous ces patients ont commencé leur traitement il y a plus de six mois. Ils ont ainsi pu évaluer l'impact du traitement sur leur vie personnelle, chose qui peut être difficile à imaginer quand on est en phase d'initiation de traitement. Les patients ont également eu le temps d'expérimenter plusieurs techniques, de consulter différentes sources et/ou de tester quelques thérapeutiques pour les accompagner dans la gestion de leur traitement. Ils ont également assez de recul pour savoir si les informations reçues lors des premiers entretiens sont suffisantes pour une bonne prise en charge.

3.3.2. Focus-group

3.3.2.1. Caractéristiques

Quinze professionnels ont été contactés pour participer au focus-group et seulement six ont répondu présent (40%).

Les caractéristiques des participants sont :

- Une moyenne d'âge de 40 ans [extrêmes : 26; 59],
- Un sexe ratio femme/homme de 2/1,
- Une diversification des professions représentées : hématologue, infirmière, hépato-gastroentérologue, pharmacien, stagiaire en psychologie et assistante médicale,
- Une moyenne d'ancienneté au CLB de 9 ans et 4 mois, avec pour extrêmes 3 mois jusqu'à 30 ans.

Concernant l'implication des professionnels de santé dans l'ETP, les profils sont variés comme le précise la figure suivante :

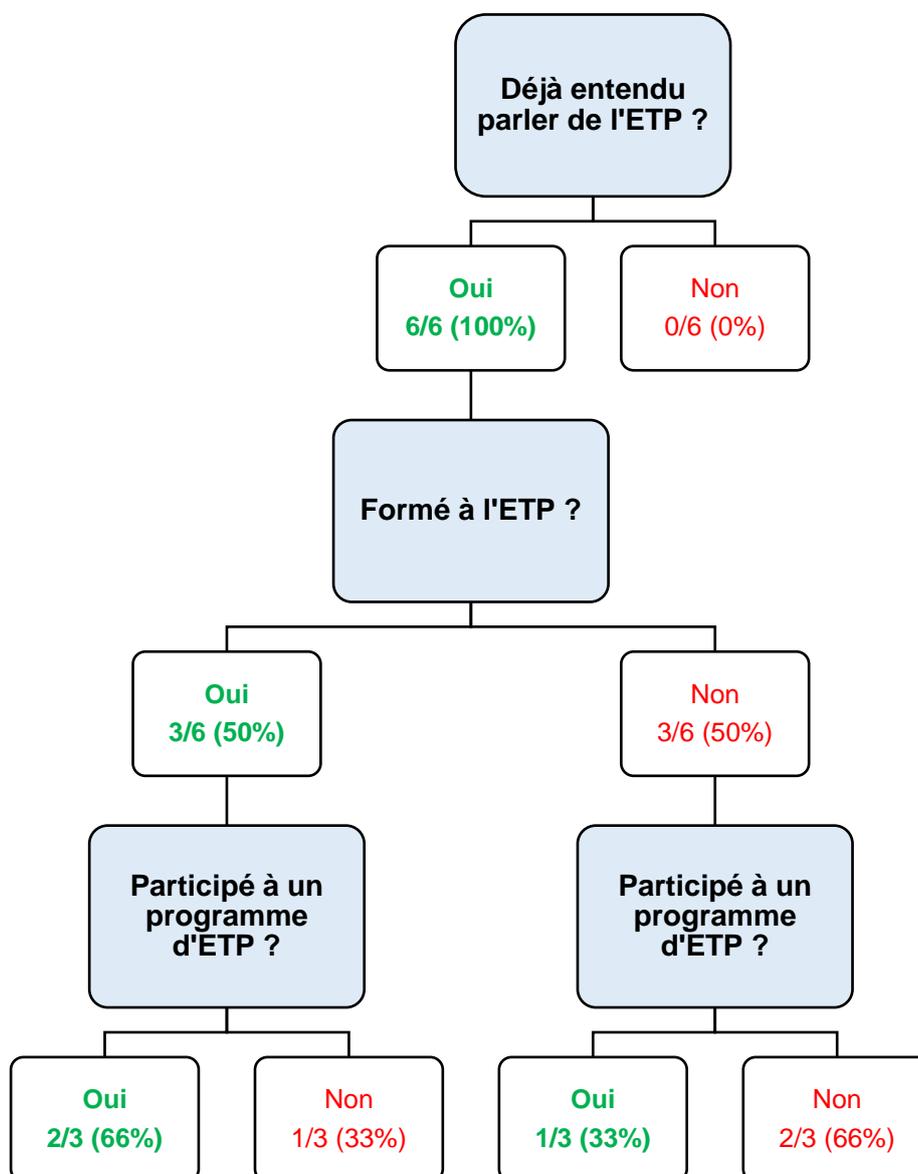


Figure 10 : Réponses des professionnels de santé aux questions concernant leur implication dans l'ETP

Les programmes auxquels les professionnels ont participé étaient centrés sur les chimiothérapies orales et la gestion des bilans biologiques. Un tableau récapitulatif des professionnels de santé qui ont participé au focus-group est disponible à l'**annexe 7**.

3.3.2.2. Besoins formulés

3.3.2.2.1. Comparatif

Lors de l'entretien, les professionnels ont été invités à réfléchir sur les besoins des patients selon eux et leurs propres besoins. Les thèmes qui sont ressortis sont résumés dans le tableau suivant.

Tableau 9 : Comparaison des difficultés rencontrées par les patients et les professionnels de santé

Difficultés	Pour les patients selon les professionnels de santé	Pour les patients	Pour les professionnels de santé
Manque d'informations	X	X	X
Compréhension du patient	X	X	X
Isolement du patient	X	X	X
Oubli de traitements	X	X	X
Interactions médicamenteuses	X	X	X
Effets indésirables	X	X	-
Gestion des alertes	X	-	X
Conditionnement du médicament	X	-	-
Logistique du médicament	X	-	-

3.3.2.2.2. Difficultés communes

3.3.2.2.2.1. Compréhension du patient / Manque d'informations

Nous avons vu que certains patients avaient parfois du mal à comprendre leurs professionnels de santé, notamment à cause du vocabulaire très médical qui n'est pas à la portée de tous. Quelques professionnels sont lucides face à cette problématique : « *Souvent on surestime ce qu'ils comprennent, ou on sous-estime parfois aussi, mais plus souvent je pense malheureusement qu'on surestime.* » (HGE), « *Par exemple pour des patients qui ont des gliomes, quand on doit leur expliquer leur traitement alors qu'ils sont complètement désorientés, on sait qu'ils ne retiendront pas un dixième de ce que l'on aura dit parce que la maladie est présente.* » (Pharma.).

La prescription de l'anticancéreux oral peut également être à l'origine de mauvaises interprétations. En effet, de nombreuses informations sont contenues dans l'ordonnance et savoir déchiffrer les données n'est pas toujours évident pour les patients : « *Mais bon, c'est le fait de leur prescrire sans leur expliquer, ça avance pas beaucoup.* » (Hémato.).

En revanche, les professionnels soulèvent une ambiguïté dans le comportement des patients puisque ces derniers n'osent pas leur demander de répéter ou de reformuler leurs propos. A cause de l'effet blouse-blanche, ils se confieraient plus facilement à certains types de professionnels que d'autres : « *Autant aux médecins, ils ne demandent pas, autant aux infirmières, ils n'hésitent pas.* » (Infir.), « *en psycho, on voit le fait qu'ils nous expliquent qu'ils n'ont pas osé demander aux médecins parce que le médecin a passé assez rapidement et qu'ils n'ont pas demandé de peur de passer pour quelqu'un qui n'a pas compris.* » (Psycho.).

Le manque de connaissance n'impacte pas seulement le côté pratique de la gestion des traitements. Selon un professionnel, la dimension psychologique est aussi touchée : « *Ils restent dans l'inconnu et ça augmente l'angoisse.* » (Hémato.).

Si le manque d'informations peut entacher la bonne gestion du traitement anticancéreux oral chez les patients, les professionnels sont aussi concernés par ce problème. En effet, tous n'ont pas des connaissances dans le domaine des anticancéreux, et encore moins dans ceux qui sont pris par voie orale. Pourtant, ces données peuvent être capitales pour aider les professionnels de santé à effectuer leur travail dans de bonnes conditions : « *bien souvent je suis obligée d'appeler des pharmaciens pour savoir si elles ont le droit, si elles peuvent prendre tel ou tel traitement avec soit l' Afinitor® ou le palbociclib.* » (Assi. Med.), « *Parfois sur le fait qu'ils sont plus irritables, c'est lié à certains effets secondaires des médicaments, et nous si on ne connaît pas ce qu'ils ont pris, faut qu'on prenne en compte quand même.* » (Psycho.).

Enfin, certains patients se plaignent du peu d'informations dispensé par l'équipe de soin. L'inverse a également été évoqué par un professionnel qui se désole parfois d'une non-exhaustivité des données pourtant essentielles fournies par les patients : « *Le patient, certaines fois, il va nous montrer toutes les ordonnances et on va avoir une liste exhaustive. Et souvent on va nous donner des petites informations, morceau par morceau, « ah j'ai oublié ça, et puis je prends ça aussi. ».* » (Pharma.).

3.3.2.2.2. Isolement du patient

Les professionnels de santé ont conscience que les anticancéreux oraux éloignent le patient du système de soin : « *c'est vrai que les patients sous chimio orale sont très isolés, ils reviennent des fois tous les deux mois et si seulement* » (Infir.).

Mais cette distance n'impacte pas seulement les patients, le corps médical est aussi touché car ce dernier déplore une moins bonne visibilité et un champ d'action plus restreint : « *C'est vrai qu'en ambulatoire, on a moins de contact, on peut moins poser de questions.* » (HGE).

3.3.2.2.3. Observance du traitement

Comme nous avons pu le voir plus haut, les patients sont parfois susceptibles d'oublier une ou plusieurs fois de prendre leur traitement anticancéreux oral. Il s'agit d'un sujet réellement pris au sérieux par les professionnels : « *Je dirais l'observance aussi du traitement, c'est un vrai problème.* » (HGE).

Ils soulignent aussi le fait que les patients font attention à la prise du médicament au début de la thérapie et que l'observance diminue au fur et à mesure : « *Les patients sont très ric-rac au départ et plus on avance dans le temps, ils commencent à comprendre leur maladie, [...] et plus ils vont oublier une, deux, trois fois par mois leur comprimé.* » (Hémato), « *Je vois que c'est les nouveaux qui les prennent, c'est au début. C'est dans les trois premiers mois. Après, ça s'abîme sûrement.* » (Infir.).

Cependant, un professionnel émet des réserves quant à sa capacité à contrôler les prises médicamenteuses. Il s'appuie essentiellement sur les déclarations plus ou moins fiables de ses patients lors des consultations : « *C'est une difficulté pour moi mais du coup c'est une difficulté pour eux d'être observant.* » (HGE), « *Bah ils me le disent ou ils ne me le disent pas. Il y a des oublis déclarés.* » (HGE).

3.3.2.2.4. *Interactions médicamenteuses*

Les interactions entre l'anticancéreux oral et d'autres médicaments ou l'alimentation sont un sujet auquel les patients et les professionnels de santé sont sensibles. Deux professionnels sont particulièrement concernés par ce problème parce qu'ils veulent « *connaitre les interactions avec certains médicaments* » (Assi. Med.) et « *avoir une visibilité sur les traitements habituels du patient qui peuvent interagir éventuellement avec le traitement anticancéreux qui est prescrit.* » (Pharma.).

En outre, le pharmacien souhaite que les patients adoptent un bon comportement « *avec l'automédication et puis tout ce qui est thérapeutiques autres qui ne sont pas des médicaments, des plantes par exemple.* » (Pharma.). En effet, ces thérapies peuvent induire une inefficacité du médicament anticancéreux ou une exacerbation de la toxicité.

3.3.2.2.3. *Difficultés non communes*

3.3.2.2.3.1. *Effets indésirables*

Les professionnels de santé ont défini la gestion des EI comme un besoin des patients. En effet, la prise en charge des toxicités peut être difficile et c'est pourquoi plusieurs objectifs ont été définis par les soignants : « *Je dirais les effets secondaires du traitement. Les supporter déjà.* » (Infir.), « *Les reconnaître, parce qu'il peut y avoir plein de signes qui ne sont pas forcément liés au cancer ou au traitement.* » (HGE).

Cependant, s'ils conviennent que les EI prennent une place importante chez les patients, les professionnels ne ressentent pas plus de difficultés à les gérer. Certaines pratiques deviennent même systématiques : « *Quand on sait que les effets secondaires vont être là, on leur fait sur la même ordonnance des médicaments pour contrer les effets secondaires. Ça les rassure parfois, ça permet parfois d'éviter même certains effets secondaires.* » (Hémato.).

Bien que les patients lors des entretiens n'aient pas mentionné de problèmes particuliers liés aux alertes, les professionnels pensent qu'ils présentent des difficultés à ce sujet. En effet, ils n'ont pas forcément la même perception de l'urgence que l'équipe de soin et « *souvent ils [l'] appellent trop tard pour les effets secondaires.* » (Assi. Med.).

Savoir évaluer la gravité de la situation et quand alerter est très important. Mais les professionnels de santé précisent que l'interlocuteur à prévenir est aussi un paramètre à prendre en compte : « *Et peut-être qui alerter ? Est-ce que j'alerte l'oncologue ? Est-ce que j'alerte l'assistante médicale ? Est-ce que je dois voir mon médecin traitant ?* » (Pharma.).

Ce défaut d'appréciation de l'urgence est non seulement préjudiciable pour le patient mais cela impacte aussi les professionnels de santé qui auraient pu le prendre en charge plus efficacement : « *Ils attendent la prochaine consultation. Et on se rend compte qu'on aurait pu gérer les choses en amont. Alors que d'autres vont nous appeler pour des choses qui ne sont pas utiles.* » (HGE).

3.3.2.2.3.2. Médicament en pratique

Enfin, pendant le focus-group, trois problématiques techniques liées au médicament ont été soulevées. Dans un premier temps, le pharmacien a remarqué que certains conditionnements n'étaient pas adaptés et pouvaient être sources de confusion chez les patients : « *Ça peut être aussi la présentation du médicament pour certains produits qui n'est pas forcément en adéquation avec les modalités de prise ou avec la posologie, et du coup qui peut générer des erreurs au niveau des prises.* » (Pharma.).

De plus, un professionnel nous a rapporté des questions que ses patients se posaient sur le mode de conservation de l'anticancéreux oral : « *Est-ce qu'elle peut mettre dans la boîte à gant l'été ? Est-ce qu'elle doit le mettre au frigo ?* » (HGE).

Enfin, d'un point de vue logistique, les pharmacies d'officine délivrant peu de médicaments anticancéreux oraux, il n'est pas rare de constater qu'il n'y a pas de stock en ces thérapies. Selon un professionnel, cela peut engendrer des interruptions temporaires de prise si les patients ne commandent pas le médicament à temps : « *Ce sont des traitements qui sont en approvisionnement directement par le laboratoire. Il faut prévoir un temps pour avoir le traitement. Ça peut être une cause d'interruption de traitement [...]. Ou [des patients] qui viennent trop tard, qui pensent venir chercher le traitement et la pharmacie n'a pas le médicament en stock.* » (Pharma.).

Par contre, les patients interrogés n'ont pas évoqué de difficultés quant à l'approvisionnement en leur traitement.

3.3.2.3. Solutions pour améliorer la prise en charge

3.3.2.3.1. Education des patients

Dans un premier temps, il s'avère indispensable pour la moitié des professionnels d'inclure les patients dans un programme d'ETP : « *je pense que l'éducation, elle est obligatoire.* » (Hémato.), « *moi, je pense qu'on devrait imposer, enfin, c'est un grand mot.* » (Infir.).

D'ailleurs, il serait plus bénéfique pour eux d'y participer le plus tôt possible dans la prise en charge car les patients en entendent parler seulement « *quand ils sont sous 1 an ou 2 ans de traitement alors que ça devrait être fait au début.* » (Infir.).

Aussi, selon la phase de traitement dans laquelle le patient se situe, les thématiques abordées lors des séances d'ETP seront différentes. A partir du moment où un patient se voit prescrire pour la première fois un anticancéreux par voie orale, une éducation sur les toxicités devrait être mise en place systématiquement. L'objectif à atteindre serait que les patients puissent connaître, reconnaître et gérer les EI chez eux : *« dès que les patients sont mis sous chimios orales, leur faire l'atelier d'éducation thérapeutique « chimio orale ». » (Infir.), « à mon avis, il y a l'éducation sur les effets secondaires du traitement, ça c'est évident. » (Hémato.).*

Par contre, la question de l'adhésion médicamenteuse devra être abordée plus tard. En effet, l'attention portée sur la prise de l'anticancéreux oral diminue au fil du temps et cela peut engendrer des oublis : *« et après l'éducation sur l'observance et le manque d'efficacité pour certaines thérapeutiques, c'est-à-dire quand on a avancé dans le cursus du patient. » (Hémato.).*

D'après les professionnels de santé, les patients peuvent encore tirer profit de l'ETP et bénéficier d'autres avantages. Tout d'abord, d'un point de vue pratique, le patient peut s'approprier plus facilement son traitement médicamenteux. En effet, en abordant les différentes CAT en fonction des problèmes (oubli d'un traitement, décalage horaire, EI gênants...), le patient est amené à réfléchir à *« toutes ces situations auxquelles il n'a pas pensé avant d'être confronté, et que le fait d'évoquer permet d'anticiper finalement » (HGE).*

Et d'un point de vue psychologique, l'ETP aide le patient à accepter et s'approprier le cancer car elle l'encourage à mettre des mots sur ses expériences, ses ressentis, à poser des questions. Le côté libérateur est particulièrement mis en avant par les professionnels du focus-group : *« Ça peut même faciliter à la maison, discuter de sa maladie et du coup d'accepter la maladie. » (HGE).*

Echanger facilement permet aussi de rompre l'isolement, notamment dans les activités de groupe où les patients partagent leur vécu, leurs points de vue. Les histoires parfois similaires permettent de les rassurer dans le fait qu'ils ne sont pas seuls : « *le fait d'être dans un groupe et de pouvoir échanger, ça peut peut-être les rassurer, les aider à se dire qu'ils ne sont pas tout seuls.* » (Assi. Med.), « *Après c'est pas de l'ETP mais déjà des groupes de paroles ou des choses comme ça qui existent, [...] il y a des anciens patients qui ont été atteints de cancers et qui viennent.* » (Psycho.).

3.3.2.3.2. Implication des professionnels libéraux

Pour améliorer la prise en charge du patient, les professionnels de santé du CLB veulent impliquer leurs collègues libéraux. Par ailleurs, le médecin traitant a été le premier professionnel à être cité. Il s'agit du principal interlocuteur. Pourtant il est peu consulté par les patients, notamment à cause de leurs lacunes dans la gestion du cancer : « *il y en a beaucoup qui disent « du coup, depuis que j'ai cette maladie, je ne vois plus mon médecin traitant. A chaque fois que je lui demandais quelque chose, il me disait « bin non, ça c'est très particulier, allez voir votre hémato.* ». ». » (Hémato.).

Un des objectifs serait donc de le former aux traitements anticancéreux oraux afin qu'il puisse prendre en charge le patient dans son champ de compétences : « *au moins un minimum sur la toxicité hématologique, sur la toxicité digestive. Certains éléments qui sont faciles entre guillemets à gérer.* » (Hémato.).

Un autre acteur de santé qui a l'habitude de se rendre au domicile des patients est l'infirmier. Ce dernier peut aider à la gestion des traitements, surtout pour les personnes âgées ou qui ont des difficultés à prendre correctement leur médicament : « *à partir du moment où on considère que le patient peut oublier son traitement 3 fois dans la semaine, [...] on lui fait une prescription pour que l'infirmière passe.* » (Hémato.).

D'une manière générale, tous les soignants de ville qui sont en contact avec ces patients, comme les pharmaciens d'officine, doivent recevoir des informations sur la thérapie anticancéreuse orale en cours.

3.3.2.3.3. *Suivi téléphonique*

Les appels téléphoniques sont un moyen rapide pour contacter les patients et échanger des informations. Cet outil facile d'utilisation permet ainsi de créer un suivi plus régulier. L'assistance médicale ambulatoire (AMA) a notamment pour rôle d'appeler fréquemment les patients et cela a l'avantage d'aider « *énormément, pas spécifiquement par rapport à la chimio orale* » (Hémato.) les hématologues du CLB. Ce dispositif a été mis en place depuis début 2017.

L'appel pro-actif consiste à contacter le patient qui a débuté son traitement depuis une dizaine de jours dans le but de détecter les premiers problèmes qui peuvent se manifester : « *ça a permis qu'on décèle des petits effets secondaires.* » (Assi. Med.).

3.3.2.3.4. *Outils pour accompagner le patient*

Divers outils destinés aux patients leur permettent d'accéder à des informations pour bien gérer leur anticancéreux oral. Sous format papier, il existe des carnets de bord qui résument les caractéristiques principales du médicament comme la posologie, les EI et les conseils associés. Des espaces sont aussi prévus afin qu'ils « *cochent quand ils font leurs prises, ils notent leurs effets secondaires* » (HGE). Ces informations pourront être consultées par les professionnels de santé afin d'affiner la prise en charge.

3.3.2.3.5. Limites

Parmi toutes les solutions citées plus haut, certains professionnels ont émis des réserves quant à leur efficacité. Tout d'abord, il faut pouvoir dégager du temps pour la mise en place systématique des programmes d'ETP ou aussi pour l'implication d'une AMA : « *on essaie d'avoir un temps, enfin de financer un temps par le biais de l'industrie afin d'avoir un mi-temps juste pour les thérapies ciblées orales.* » (Hémato.), « *si c'était gérable, après, je sais pas comment organiser l'affaire.* » (Infir.).

De plus, bien que l'aspect pratique des carnets de suivi soit mis en avant, il a été souligné que les patients qui ne sont pas organisés rempliront le guide de manière bancale et/ou oublieront de l'amener lors des consultations chez l'oncologue. Son utilité ne semble garantie que si le patient est un minimum consciencieux : « *j'ai remarqué que quand les patients sont bordéliques, ils sont bordéliques pour tout, pour le carnet, [...] Et du coup, beaucoup de patients justement, on leur a remis des carnets et « ah mince, j'ai oublié ».* » (Hémato.).

Devant l'émergence du numérique, les personnes âgées peuvent être perdues et ne pas savoir utiliser correctement les outils qui sont à leur disposition pour gérer leur maladie et leurs traitements. Ceux qui n'ont pas accès à internet ne peuvent pas non plus bénéficier de ces services : « *tous les patients, on ne peut pas leur appliquer tout ce qu'on dit : le MyCLB pour un patient qui n'a pas internet, qui n'a pas de possibilité d'avoir un sms* » (Hémato.), « *Il y a beaucoup de personnes âgées qui nous font ouvrir [un compte] et qui ne l'utilisent pas parce qu'ils n'arrivent pas à l'utiliser.* » (Assi. Med.).

Un autre point qui justifie une non-utilisation des outils numériques est la déception des patients. En effet, ils « *pensent systématiquement qu'ils vont avoir accès aux biologies, aux bilans sanguins* » (Hémato.) alors que ce n'est pas encore le cas pour des raisons de sécurité et de confidentialité.

Enfin, impliquer davantage le médecin traitant dans la prise en charge du patient semble évidente mais la tâche paraît compliquée « *avec toutes leurs responsabilités et vu le panel de thérapies qui sont dans chaque spécialité* » (HGE).

Ces limites prouvent donc qu'il n'y a « *pas une solution unique valable pour tous* » (HGE). Mais c'est en combinant ces différentes stratégies que l'on peut améliorer la qualité des soins et le confort du patient : « *De toutes façons, l'idée c'est d'avoir un éventail.* » (HGE).

3.3.2.4. Résultats de l'enquête de satisfaction

Les professionnels ont répondu en moyenne 3,5 sur une échelle comprise entre 1 et 4. Les réponses varient entre « 3 = assez satisfait » et « 4 = très satisfait ».

4. Discussion

L'adhésion aux anticancéreux oraux constitue un véritable enjeu de santé publique. Le patient devient acteur de sa prise en charge, aux côtés des professionnels qui l'accompagnent. Cependant, il peut avoir des difficultés à gérer correctement son traitement au même titre que l'équipe de soins. L'objectif de notre étude est donc d'identifier les besoins éducatifs des patients et des professionnels de santé du CLB, en vue d'une construction d'un programme d'ETP.

4.1. Patients et méthodes

Pour interroger les patients, nous avons opté pour un entretien semi-directif individuel. Le rencontrer en tête à tête est important puisqu'il faut instaurer un climat de confiance et encourager le patient à parler. De plus, l'intérêt de cette analyse de besoins réside dans l'exploration du vécu personnel.

Une étude a combiné des entretiens individuels avec plusieurs séances en groupe. L'objectif principal est de pouvoir faire ressortir les difficultés en comparant les résultats issus des deux méthodes d'investigation. Les biais liés à la méthode ont ainsi pu être écartés. **(61)**

Il est vrai que les focus-group permettent aux patients d'établir un consensus au niveau des besoins et de prioriser ces derniers. Ces informations que nous pourrions obtenir s'avèreraient être très utiles mais nous n'avons pas mis en pratique ce type d'entretien pour plusieurs raisons. D'un point de vue logistique, il nous est difficile de trouver plusieurs patients qui acceptent de participer à l'étude et cela pour une même date d'entretien. En ce qui concerne le recueil de données, le focus-group ne permet pas d'aller aussi loin dans l'intimité des patients.

Par rapport à l'échantillonnage, l'analyse des entretiens-patients confirme que chaque participant a des besoins différents en fonction de sa trajectoire de santé et de vie. En effet, les motivations sont variables d'un patient à l'autre : certains cherchent à comprendre, agir, être autonome. D'autres sont plus passifs, plus par manque de confiance en soi, par peur de ne pas être à la hauteur ou de par ses représentations.

On peut noter également que bien qu'aucune enquête n'ait été effectuée à la fin de chaque entretien individuel, les patients ont généralement exprimé un sentiment de satisfaction personnelle. Ils ont notamment apprécié le fait d'avoir été écouté, que l'on s'intéresse à leur histoire et que l'on puisse mettre des mots sur leurs problèmes.

Par contre, avec les professionnels de santé, le focus-group s'est imposé. Il a l'avantage de demander peu de temps aux investigateurs. Cela favorise une émulation de groupe d'autant plus que les professions explorées étaient toutes de disciplines différentes. Les points forts et faibles de chacun ont pu être mis en avant. L'inconvénient majeur est le risque qu'un ou des participants s'imposent dans le groupe.

Par ailleurs, l'analyse des questionnaires quantitatifs remis en fin d'entretien nous a confortés dans notre choix *a posteriori*. En effet, notre échantillon semble représentatif d'une grande partie des corps de métier concernés par cette étude. En moyenne, le groupe s'est investi depuis neuf ans et quatre mois dans la structure. Tous les participants avaient déjà entendu parler d'ETP et la moitié a suivi une formation à ce sujet. Avec une moyenne de 3,5, les personnes se sont toutes dites satisfaites d'avoir participé à ce groupe de travail malgré leur emploi du temps chargé.

4.2. Comparaison des résultats avec d'autres études

Peu d'études sur l'analyse de besoins des patients traités par anticancéreux oraux sont disponibles dans la littérature. Il s'agit plus d'études sociologiques. Il est par conséquent difficile de trouver des éléments de comparaison. On peut cependant noter quelques points de convergence concernant les difficultés des patients.

Tout d'abord, les effets indésirables les plus fréquemment mentionnés par les patients comme la fatigue, les douleurs, les troubles digestifs au sens large (nausées, vomissements, diarrhées, constipation, mucites) et l'alopécie sont aussi retrouvés dans d'autres études. **(48,62,63)**

Lors des entretiens, parmi les nombreuses difficultés éprouvées par les patients, très peu de besoins ont été explicitement formulés. Les personnes interrogées n'ont pas été demandeuses d'informations sur le traitement d'une manière générale et cette tendance se confirme d'après la littérature. Dans une étude de 2010 réalisée dans un centre français, vingt-et-un patients sur 34 (62%) n'ont pas émis d'attentes puisqu'ils estiment principalement avoir eu suffisamment d'informations et qu'ils ne ressentent pas d'intérêt à en avoir davantage. Certains n'ont pas exprimé de besoins parce qu'ils n'ont pas identifié de problèmes. **(62)**

Dans le cadre de l'élaboration d'un programme d'ETP, un questionnaire destiné à des personnes âgées traitées par anticancéreux oraux au Centre Hospitalier Lyon-Sud a pu révéler que treize patients sur 15 (86,7%) ont répondu « Pas du tout » à la question « Auriez-vous aimé avoir d'autres informations ? ». Les deux patients qui ont répondu positivement voulaient en savoir plus sur la prise des traitements et les EI. **(64)**

Ce dernier point est en concordance avec nos observations. D'une manière générale et plus spécifiquement ceux qui sont en initiation de traitement, nos patients s'interrogent sur la gestion des traitements avec des questionnements sur les EI et leur prise en charge.

Toujours dans l'étude de 2010, 82,3% des 34 patients (28) ont abordé le thème de l'organisation de la prise en charge. Il s'agit de la thématique la plus mentionnée dans cette étude. **(62)** Plus encore, une revue de la littérature a comparé neuf études qui utilisent le questionnaire SCNS pour analyser les besoins des patients atteints de cancer. Les auteurs ont relevé que « des informations sur des choses que le patient peut faire pour l'aider à aller mieux » et « être informé correctement sur les bénéfices et les effets secondaires du traitement » sont les attentes qui ressortent le plus fréquemment. **(65)**

Une autre étude a sondé des professionnels de santé belges et hollandais (médecins, infirmiers, pharmaciens...) à propos des actions qu'ils réalisaient individuellement pour améliorer l'adhésion aux anticancéreux oraux. D'une manière générale, informer les patients sur les EI, les explorer et les prendre en charge sont les actions les plus fréquemment citées par les professionnels. Ce constat peut être mis en relation avec la tendance qui se dégage à la fin du focus-group. En effet, nos participants s'intéressent également à la toxicité des anticancéreux oraux sur tous les plans (information, éducation, prise en charge...) et ils n'ont pas présenté de difficultés particulières sur ce sujet. **(66)**

Il a aussi été retrouvé dans la littérature que les besoins concernant la fatigue et la sexualité des patients ne sont pas satisfaits. Comme il est difficile de savoir si ces troubles sont dus à la pathologie, aux anticancéreux oraux ou à d'autres raisons, cette problématique n'est pas abordée de manière systématique au moment de la prescription ou de la délivrance des médicaments. **(67)**

L'autre idée principale qui ressort de l'étude de Timmers et qui rejoint les impressions du focus-group est la difficulté des professionnels de santé à mettre en place des actions qui explorent l'observance (oublis de prise, besoins des patients...). Les ateliers d'ETP peuvent alors prétendre, via une approche pluridisciplinaire, à une promotion de l'adhésion médicamenteuse. **(66)**

En ce qui concerne les propositions des professionnels de santé pour améliorer la prise en charge, certaines ont également été développées dans la littérature. Selon les participants du focus-group, savoir évaluer la gravité de la situation et savoir qui alerter sont des compétences que les patients doivent acquérir. Une étude au Royaume-Uni a par ailleurs exploré cette idée en évaluant les aptitudes des patients. Plus de 80% des patients (50) savent quel professionnel appeler quand ils ont de la fièvre, des fourmillements dans les doigts ou orteils et quand ils ont des nausées malgré les traitements symptomatiques. En revanche, seulement 46 (71,9%) et 42 (65,6%) patients ont des bons réflexes quand ils se plaignent respectivement d'une altération de l'état général et de problèmes de transit intestinal. L'éducation a tout son intérêt puisqu'elle permettra aux patients d'acquérir les compétences qui leur manquent. **(6)**

Les soignants ont également souligné l'intérêt des interventions téléphoniques dans la prise en charge du patient. Cette méthode a pu se développer grâce à l'émergence des téléphones portables dans la société. Cette technique est particulièrement efficace dans l'amélioration de l'observance médicamenteuse pour certaines pathologies chroniques (asthme, hépatite C, VIH...) et peut être aisément appliquée en oncologie. **(24)**

Les nouvelles technologies peuvent également être employées pour optimiser l'adhérence aux traitements. Grâce à la prépondérance des smartphones, les applications pour aider les patients à gérer leur traitement se développent de plus en plus. Cependant, aucune étude n'a pu prouver scientifiquement leur efficacité. **(33)**

Un autre point important développé par les soignants est l'éducation du patient. Costa et al. la définissent comme un élément capital pour améliorer l'observance, bien que les résultats obtenus ne sont pas toujours ceux escomptés. **(29)** L'idée de faire plusieurs interventions à différents moments de la prise en charge est partagée par un article français publié en 2013. Concernant l'adhésion à l'hormonothérapie orale, les auteurs conviennent qu'intervenir une seule fois n'est pas suffisant pour les cinq ans de traitement. Il faut au contraire plusieurs actions qui sont en adéquation avec les besoins aux différents instants t. **(30)**

Enfin, il ressort de notre analyse que les difficultés et/ou besoins décroissent avec le temps d'administration sous traitement oral. Les besoins exprimés sont nombreux en phase d'initiation puis diminuent au fil du temps. Ceci peut s'expliquer par la notion d'autoapprentissage, d'expérience ou encore de résilience. En effet, à l'initiation de la thérapeutique, les patients sont vite confrontés à l'iatrogénie et se retrouvent démunis face à la gestion de certains EI. Lorsqu'ils sont en cours de traitement ou en phase de persistance, la gestion des EI semble être optimisée mais certaines difficultés exprimées persistent avec le temps : la fatigue, l'isolement, l'inquiétude et/ou les idées morbides. Un suivi à distance de l'instauration du traitement par un accompagnement psychosocial pourrait être une piste d'amélioration de la prise en charge à explorer.

4.3. Réflexion « éducative » autour des besoins exprimés par les patients

L'analyse permet de dégager les besoins éducatifs en termes d'autosoins ou d'adaptation à la maladie selon modèle d'Ivernois, répertorié dans le tableau suivant. (68)

Tableau 10 : Synthèse des besoins éducatifs selon le modèle d'Ivernois

Expression de besoins éducatifs	Compétences à développer	Exemples d'objectifs pédagogiques contributifs
Compétences d'adaptation à la maladie		
Peurs, inquiétude	Exprimer ses sentiments, mettre en œuvre des conduites d'ajustement	<ul style="list-style-type: none"> – Exprimer ses difficultés, ses besoins, ses projets – Gérer son stress, savoir se relaxer
Vie sexuelle, image de soi, perte des cheveux		<ul style="list-style-type: none"> – Prendre soin de soi – Valoriser son image corporelle
Isolement	Utiliser les ressources du système de soin	<ul style="list-style-type: none"> – Identifier les relais/aides

Compétences d'autosoins		
Gérer sa fatigue	Adapter, réajuster	<ul style="list-style-type: none"> – Identifier les causes de fatigue – Adapter sa vie/son activité a son état de fatigue
Gérer sa douleur		<ul style="list-style-type: none"> – Mesurer sa douleur – Adapter la prise en charge face à la douleur
Savoir que faire devant des troubles digestifs : nausées, vomissements, diarrhées, perte d'appétit	Repérer, analyser, mesurer	<ul style="list-style-type: none"> – Adapter sa conduite alimentaire en fonction de son appétit, de ses troubles, de la survenue d'EI et des aliments à éviter et à préconiser – Repérer des signes d'alerte, des symptômes précoces, analyser une situation à risque
Savoir que faire devant un oubli de prise ou vomissement	Faire face, décider	<ul style="list-style-type: none"> – Décrire la CAT en cas de vomissement ou d'oubli de prise, voyages, changement de rythme, repas à l'extérieur
Savoir quelle est la CAT en prévention des EI et en cas d'apparition d'EI	Résoudre un problème de thérapeutique quotidienne, de gestion de sa vie et de sa maladie, résoudre un problème de prévention	<ul style="list-style-type: none"> – Aménager un environnement et un mode de vie favorables à sa santé (activité physique, gestion du stress...) – Connaître les personnes ressources à contacter en fonction des situations
Manque de connaissances	Comprendre, s'expliquer	<ul style="list-style-type: none"> – Comprendre les principes du traitement, d'un médicament générique, les interactions

4.4. Limites

Lors de cette étude, nous avons pu interroger dix patients pour connaître leurs besoins vis-à-vis de leur traitement anticancéreux oral. Le nombre limité de patients interrogés laisse supposer que certains besoins n'ont pas été énoncés. Cependant, nous sommes arrivés à « saturation théorique » des données au bout du huitième entretien.

Le recrutement des patients du Centre Léon Bérard constitue un biais de sélection. En effet, notre étude n'interroge pas de patient en traitement *per os* en situation adjuvante (dans le cancer colorectal) du fait d'un faible recrutement de cette population dans notre établissement. Nous n'avons pas rencontré de patients aux âges extrêmes de la vie : enfant ou adolescent et personnes âgées. En effet, nos oncologues ne prescrivent pas ou très peu de traitement anticancéreux oral chez les patients âgés (>75 ans).

Aussi, nous avons écarté les patients qui ont un cancer cérébral. La principale raison est la crainte d'un discours incohérent chez le patient et des difficultés à se remémorer des faits à cause de la pathologie. Il aurait été difficile d'évaluer si les informations données sont exploitables ou non. Pourtant, ces patients ont probablement des besoins vis-à-vis de leur traitement oral, les EI ou encore la gestion des prises.

Le lieu de délivrance du traitement anticancéreux oral peut également être à l'origine d'un biais dans l'analyse des besoins. Les patients qui viennent récupérer leur médicament en rétrocession ont pour la plupart bénéficié d'une consultation pharmaceutique à l'instauration. Cela n'a pas été le cas pour les thérapies disponibles en pharmacie d'officine. Cette différence de prise en charge a pu avoir un impact sur les patients et sur les besoins.

Concernant le focus-group, nous n'avons eu que le point de vue des professionnels de santé hospitaliers qui se sont notamment exprimés sur la possible future implication de leurs homologues libéraux. Il serait alors intéressant de réaliser un autre focus-group avec ces soignants de ville afin de confronter les idées et peut-être nuancer les propos émis par leurs collègues du CLB.

Il faut noter que cette analyse de besoins a été réalisée à un instant t. Or, les difficultés seront amenées à évoluer, au même titre que la prise en charge du cancer avec les anticancéreux oraux. De nouvelles attentes des patients pourront être mises en lumière lors des évaluations obligatoires des programmes d'ETP.

4.5. Perspectives

Cette analyse de besoins n'est qu'un travail préliminaire à la création de programmes d'ETP au CLB. En effet, si le fond semble se dessiner, il faut malgré tout affiner les compétences citées dans le tableau 10 et les valider.

Par ailleurs, cette analyse a permis d'engager une réflexion sur la forme des interventions. Des points tels que le nombre d'ateliers, les outils à créer et à utiliser, les professionnels à impliquer, le nombre de patients par activité ont ainsi pu être réétudiés afin de répondre aux demandes.

Il serait également intéressant d'explorer la fréquentation des ateliers d'éducation thérapeutique existants au CLB en insistant particulièrement sur les raisons des désistements ou non-intégration des patients. Une analyse permettra peut-être de mettre en avant les difficultés des patients. Par la suite, différents champs d'action pourront être mis en place afin de répondre à ces problématiques et promouvoir l'ETP.

Aussi, suite aux différentes plaintes de douleur, recueillir l'avis de l'équipe du DISSPO (Département Interdisciplinaire de Soins de Support du Patient en Oncologie) du CLB serait bénéfique. Une analyse des différentes activités proposées aux patients et des possibles améliorations permettrait de répondre aux demandes formulées lors des entretiens individuels. Les questions du bien-être et de l'aide psychologique pourront également être abordées.

Conclusion

ISPB - FACULTE DE PHARMACIE

CONCLUSIONS

THESE SOUTENUE PAR : M JANODET Nicolas

Bénéficiant de progrès considérables, le cancer prend toutes les caractéristiques d'une maladie chronique. L'émergence des anticancéreux oraux a permis d'offrir un second souffle aux patients atteints de cancer, amenés à devenir acteurs de leur prise en charge. Cependant, tous n'ont pas les connaissances, les compétences, les capacités physiques et psychiques pour pouvoir gérer leur maladie, leur traitement anticancéreux oral au domicile et les risques associés.

L'objectif de ce travail est d'identifier les difficultés et les besoins éducatifs des patients sous anticancéreux oraux à l'initiation (≤ 6 mois), au cours du traitement (6-12mois) ou pendant la phase de « persistance » (≥ 12 mois) selon les points de vue des patients et des professionnels de santé. Ceci en vue d'établir un programme d'éducation thérapeutique adapté et pertinent. Une enquête qualitative par entretiens semi-directifs individuels a été menée auprès des patients. Un focus group a été également réalisé auprès des professionnels de santé. La méthode d'échantillonnage choisie est la technique des choix raisonnés. L'analyse et la classification des verbatim est faite en relecture croisée.

Notre analyse de besoins menée auprès de dix patients sous thérapie anticancéreuse orale révèle que les effets indésirables aigus et leur gestion sont une priorité pour les patients en initiation. En effet, les toxicités telles que des troubles digestifs ou des douleurs apparaissent rapidement et sont difficiles à supporter par ces patients. Ces observations sont également partagées par les six professionnels de santé interrogés lors du focus-group. Ces derniers souhaiteraient alors qu'un programme d'éducation thérapeutique portant sur la gestion des effets indésirables leur soit systématiquement proposé dès l'initiation.

Par contre, les patients qui prennent leur médicament depuis plus d'un an présentent plutôt des difficultés dans leur vie quotidienne et dans la gestion de leur traitement dans leur globalité. En effet, ils ont plus de recul par rapport à ceux qui débutent la thérapie et peuvent évaluer l'impact de l'anticancéreux oral sur le long-terme. D'après les professionnels de santé interrogés, l'ETP permettrait à cette phase de traitement de réévaluer, accompagner et soutenir le patient notamment sur le plan psycho-social. Ce serait l'occasion de libérer la parole et d'identifier les freins et les leviers à l'adhésion thérapeutique.

De plus, contrairement aux formes injectables qui nécessitent un encadrement médical assidu, la forme orale éloigne le patient du système de soin. Les consultations sont plus espacées et les patients ont alors un sentiment d'abandon et sont en situation d'isolement. Les professionnels de santé, également concernés par ce problème, se plaignent d'un moindre contrôle de la prise en charge. Cette moins bonne visibilité va de pair avec une évaluation de l'observance difficile à mettre en place. Pourtant, la moitié de nos patients ont déjà oublié de prendre leur traitement à quelques occasions. Ce comportement est multifactoriel et s'explique selon nos entretiens-patients par une crainte des effets indésirables, un épuisement face à la prise médicamenteuse ou simplement des oublis involontaires.

Les patients déclarent que les informations fournies sont insuffisantes pour bien gérer leur traitement, en dépit des différentes sources consultées comme les notices, les fiches-conseils et/ou internet. Les professionnels de ville, peu habitués à travailler avec ce genre de thérapie, ne répondent pas tout le temps aux attentes des patients. C'est pour cela que les soignants interrogés lors du focus-group souhaitent informer davantage les professionnels libéraux (médecin traitant, pharmacie d'officine, infirmières à domicile) pour garantir un meilleur accompagnement de ces patients.

Cette analyse croisée des besoins patients/soignants nous permet d'envisager des pistes d'actions d'une part sur la construction du programme et des intervenants, et d'autre part sur les moments d'intervention à cibler. Une autre analyse de besoins de professionnels de ville serait également intéressante, toujours dans l'esprit de confronter les points de vue.

Le Président de la thèse,
Nom : *Caroline FUGRE-LALLE*

Signature :



Vu et permis d'imprimer, Lyon, le **15 DEC. 2017**
Vu, la Directrice de l'Institut des Sciences Pharmaceutiques et
Biologiques, Faculté de Pharmacie

Pour le Président de l'Université Claude Bernard Lyon 1,



Professeure C. VINCIGUERRA

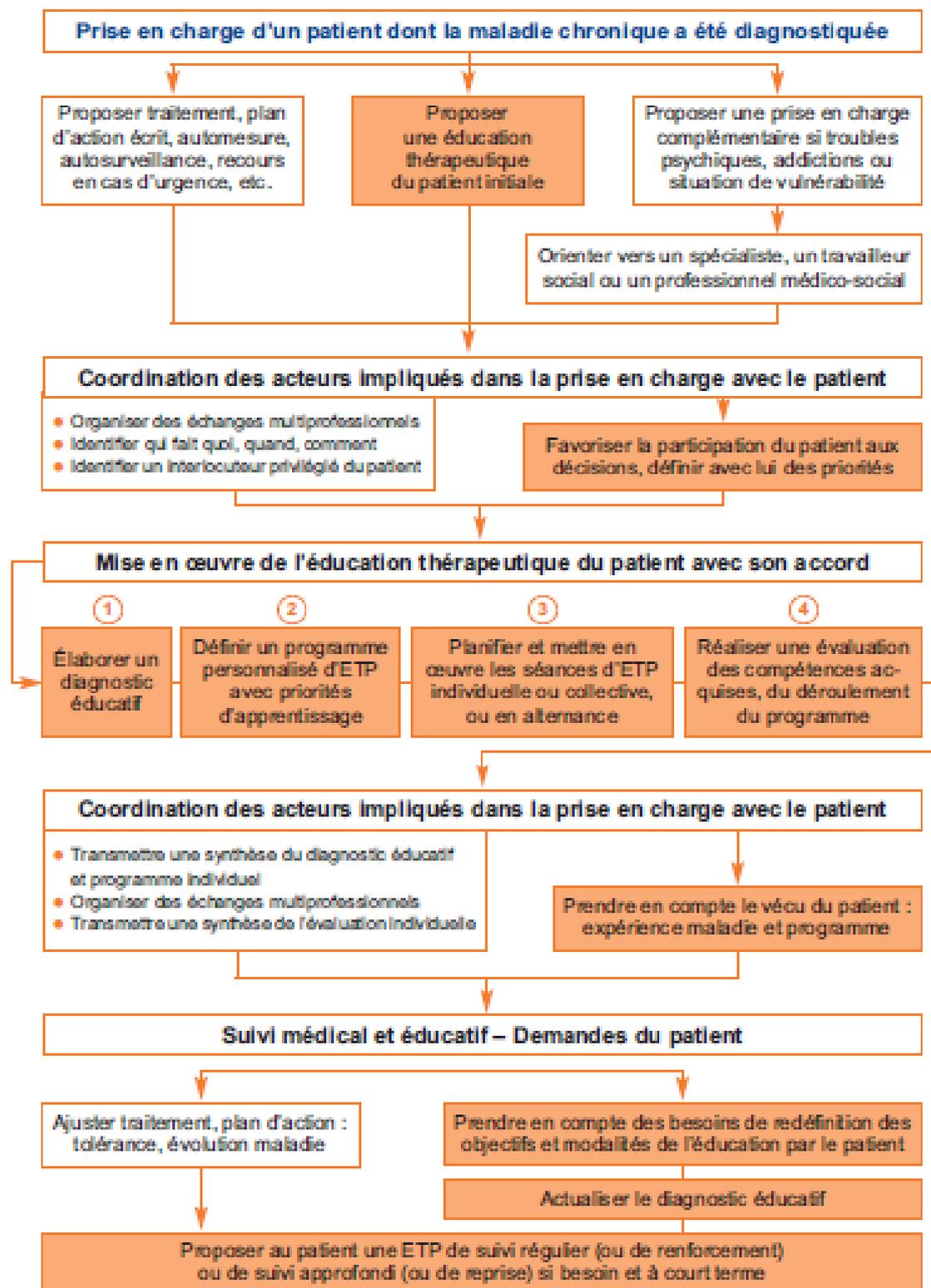
Annexes

Annexe 1 : Liste des spécialités d'anticancéreux oraux ayant une AMM en 2017

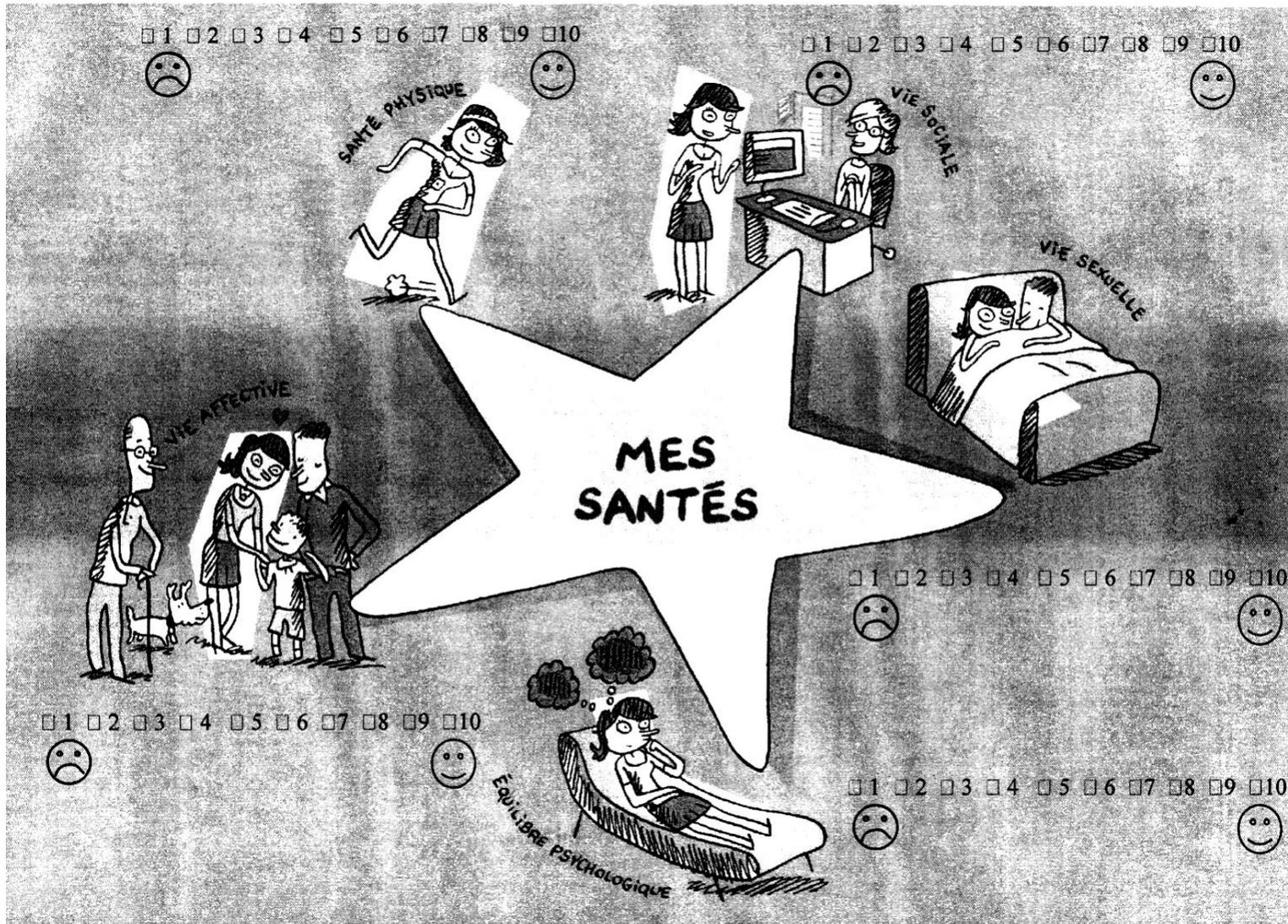
Spécialité	DCI	Classe thérapeutique
Afinitor®	Évérolimus	Thérapie ciblée
Alkeran®	Melphalan	Chimiothérapie
Anandron®	Nilutamide	Hormonothérapie
Androcur®	Cyprotérone	Hormonothérapie
Arimidex® et Gé	Anastrozole	Hormonothérapie
Aromasine® et Gé	Exemestane	Hormonothérapie
Belustine® et Gé	Lomustine	Chimiothérapie
Bosulif®	Bosutinib	Thérapie ciblée
Cabometyx®	Cabozantinib	Thérapie ciblée
Caprelsa®	Vandetanib	Thérapie ciblée
Capsion®	Iodure de sodium I131	Autre
Casodex® et Gé	Bicalutamide	Hormonothérapie
Celltop®	Etoposide	Chimiothérapie
Chloraminophène®	Chlorambucil	Chimiothérapie
Cotellic®	Cobimetinib	Thérapie ciblée
Cometriq® et Gé	Cabozantinib	Thérapie ciblée
Distilbene®	Diethylstilbestrol	Hormonothérapie
Endoxan®	Cyclophosphamide	Chimiothérapie
Erivedge®	Vismodegib	Thérapie ciblée
Estracyt®	Estramustine	Chimiothérapie
Eulexine® et Gé	Flutamide	Hormonothérapie
Fareston®	Torémifène	Hormonothérapie
Farlutal®	Médroxyprogestérone	Hormonothérapie
Farydak®	Panobinostat	Chimiothérapie
Fémara® et Gé	Létrozole	Hormonothérapie
Fludara®	Fludarabine	Chimiothérapie
Giotrif®	Afatinib	Thérapie ciblée
Glivec® et Gé	Imatinib	Thérapie ciblée
Hexastat®	Altretamine	Chimiothérapie
Hycamtin®	Topotécan	Chimiothérapie
Hydrea®	Hydroxycarbamide	Chimiothérapie
Ibrance®	Palbociclib	Thérapie ciblée
Iclusig®	Ponatinib	Thérapie ciblée
Imbruvica®	Ibrutinib	Thérapie ciblée
Imnovid®	Pomalidomide	Autre
Inlyta®	Axitinib	Thérapie ciblée
Iressa®	Gefitinib	Thérapie ciblée
Jakavi®	Ruxolitinib	Thérapie ciblée
Lanvis®	Tioguanine	Chimiothérapie
Lenvima®	Lenvatinib	Thérapie ciblée
Lonsurf®	Trifluridine/tipiracil	Chimiothérapie

Lynparza®	Olaparib	Thérapie ciblée
Lysodren®	Mitotane	Chimiothérapie
Megace®	Megestrol acétate	Hormonothérapie
Mekinist®	Tramétinib	Thérapie ciblée
Méthotrexate Bellon®	Méthotrexate	Chimiothérapie
Myleran®	Busulfan	Chimiothérapie
Natulan®	Procarbazine	Chimiothérapie
Navelbine®	Vinorelbine	Chimiothérapie
Nexavar®	Sorafénib	Thérapie ciblée
Ninlaro®	Ixazomib	Thérapie ciblée
Nolvadex®	Tamoxifène	Hormonothérapie
Odomzo®	Sonidegib	Thérapie ciblée
Purinethol®	Mercaptopurine	Chimiothérapie
Revlimid®	Lénalidomide	Autre
Sprycel®	Dasatinib	Thérapie ciblée
Stivarga®	Régorafénib	Thérapie ciblée
Sutent®	Sunitinib	Thérapie ciblée
Tafinlar®	Dabrafénib	Thérapie ciblée
Tagrisso®	Osimertinib	Thérapie ciblée
Tarceva®	Erlotinib	Thérapie ciblée
Targretin®	Bexarotène	Chimiothérapie
Tasigna®	Nilotinib	Thérapie ciblée
Temodal® et Gé	Témozolomide	Chimiothérapie
Teysuno®	Tegafur/gimeracil/oteracil	Chimiothérapie
Thalidomide CLG®	Thalidomide	Autre
Tyverb®	Lapatinib	Thérapie ciblée
UFT®	Tegafur/uracile	Chimiothérapie
Vargatef®	Nintedanib	Thérapie ciblée
Venclyxto®	Venetoclax	Chimiothérapie
Vercyte®	Pipobroman	Chimiothérapie
Vesanoid®	Trétinoïne	Chimiothérapie
Votrient®	Pazopanib	Thérapie ciblée
Votubia®	Évérolimus	Thérapie ciblée
Xalkori®	Crizotinib	Thérapie ciblée
Xaluprine®	Mercaptopurine monohydrate	Chimiothérapie
Xeloda®	Capécitabine	Chimiothérapie
Xtandi®	Enzalutamide	Hormonothérapie
Zavedos®	Idarubicine	Chimiothérapie
Zelboraf®	Vémurafénib	Thérapie ciblée
Zydelig®	Idelalisib	Thérapie ciblée
Zykadia®	Céritinib	Thérapie ciblée
Zytiga®	Acétate d'abiratérone	Hormonothérapie

Annexe 2 : Inscription de l'éducation thérapeutique du patient dans la prise en charge de sa pathologie chronique (40)



Annexe 3 : Etoile des cinq santés et leur cotation



Annexe 4 : Guide pour les entretiens avec les patients

Guide d'entretien – Analyse des besoins éducatifs des patients traités par thérapie anticancéreuse orale

Date de l'entretien : ___/___/___

Durée de l'entretien : _____

Nom/prénom du patient : _____

Date de naissance : ___/___/___

Numéro DPI : _____

Médicament : _____

Date d'instauration : ___/___/___

1/ Outil : Etoile des 5 santés avec auto-évaluation du patient

Dimension personnelle – Impact sur la vie	
<ul style="list-style-type: none"> • <i>Quelle est la place de votre traitement dans votre vie ?</i> • <i>IV versus per os ?</i> • <i>Quelles sont vos principales difficultés au quotidien avec votre traitement ?</i> <p><i>Relance possible : Avez-vous rencontré des problèmes avec votre traitement ?</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Quelles solutions avez-vous trouvées ? Etaient-elles efficaces ?</i> • <i>Qu'est-ce qui vous aide ? Comment améliorer ?</i> • <i>Que devez-vous savoir pour gérer votre traitement ?</i> • <i>Qu'est-ce qui vous semble difficile à acquérir ?</i> • <i>Phase de persistance : Quels besoins évoqués à l'instauration du traitement ne sont toujours pas satisfaits ? Quelles sont les causes ?</i> 	
Gestion des effets indésirables - Effets indésirables survenus, prise en charge, savoirs	
<ul style="list-style-type: none"> • <i>Quels effets indésirables avez-vous rencontrés ?</i> • <i>Comment les avez-vous pris en charge ?</i> • <i>Quels savoirs et compétences avez-vous acquis lors de l'instauration du traitement ? Sous quelle forme ?</i> • <i>Quels savoirs et compétences vous ont manqués ?</i> • <i>Quand avez-vous été démuni et pourquoi ?</i> • <i>Quelles sources d'information utilisez-vous lorsque vous avez une question sur votre traitement ?</i> 	
Gestion des traitements (délivrance, prise des médicaments, motivations, freins)	
<ul style="list-style-type: none"> • <i>Comment se passent l'organisation de vos prises de médicaments ? Quelles sont vos motivations et/ou freins à la prise du traitement ?</i> • <i>Quelles sont les précautions à prendre ? (Manipulation, contraception)</i> • <i>Que faites-vous en cas d'oubli ou de vomissements ? Qui alerter si besoin ?</i> • <i>Que savez-vous de la prise des médicaments concomitants ? Des médecines alternatives complémentaires ?</i> • <i>Qu'est-ce qui, selon vous, peut vous aider à prendre le traitement correctement sur le long terme ?</i> • <i>Au contraire, quels sont les freins ?</i> 	

Annexe 5 : Tableau récapitulatif des dix patients interrogés

Patient	Sexe	Age	Activité professionnelle	Pathologie	Thérapeutique	Date de début d'affection	Date d'instauration de traitement	Date d'entretien	Phase*	Durée d'entretien
1	F	35 ans	Sans emploi	Carcinome canalaire infiltrant du sein stade IV	Talazoparib	02/08/2016	13/04/2017	21/06/2017	1	40 min
2	F	66 ans	Vendeuse (retraite)	Carcinome lobulaire du sein	Everolimus Afinitor®	31/01/2000	21/04/2017	23/06/2017	1	35 min
3	F	62 ans	Conseillère en emploi	Tumeur stromale gastro-intestinale	Imatinib Glivec®	28/04/2015	02/06/2015	04/07/2017	3	35 min
4	F	64 ans	Professeur (retraite)	Carcinome canalaire infiltrant du sein	Capécitabine Xeloda®	13/02/2008	12/04/2017	12/07/2017	1	50 min
5	M	74 ans	Agriculteur (retraite)	Myélome multiple	Cyclophosphamide Endoxan® + Pomalidomide Imnovid®	13/01/2016	17/10/2016	17/07/2017	2	40 min
6	M	56 ans	Restaurateur de monuments historiques (invalidité)	Adénocarcinome du rein stade IV	Cabozantinib Cabometyx®	10/07/2012	21/02/2017	09/08/2017	2	40 min
7	M	53 ans	Sans emploi	Myélome à IgG	Lénalidomide Revlimid®	25/03/2014	23/06/2015	23/08/2017	3	25 min
8	F	64 ans	Conseillère mutualiste (retraite)	Adénocarcinome de la valvule iléo-caecale	Capécitabine Xeloda®	07/04/2017	25/07/2017	29/08/2017	1	30 min
9	M	77 ans	Directeur Qualité (retraite)	Carcinome rénal métastatique	Sunitinib Sutent®	18/12/2013	18/12/2013	20/09/2017	3	40 min
10	F	60 ans	Technicienne de surface	LMC	Nilotinib Tassigna®	06/02/2017	06/03/2017	27/09/2017	2	35 min

* Légende des phases : 1 = Initiation de traitement / 2 = En cours de traitement / 3 = Persistance

Annexe 6 : Tableaux récapitulatifs des citations des patients

Tableau 11 : Citations des patients classées par effets indésirables

	Citations des patients	Numéro du patient	Nombre d'occurrences
Alopécie	Mais avant quand j'avais pas de cheveux, j'avais pas travaillé, j'ai toujours porté des extensions. Ça se voyait pas, j'avais pas mis de perruque, je voulais pas. Ça se voyait trop pour moi en fait.	1	5
	On m'a dit que celui-là, si je continuais à ne pas le supporter, on me donnerait un autre traitement qui me ferait perdre les cheveux, et ça je n'en veux pas	2	
	j'ai eu pas mal de soucis sur la perte de cheveux, enfin perte, oui je perdais beaucoup de cheveux mais bon, ça se repérait pas forcément	3	
	avec les cachets, j'ai beaucoup plus perdu de cheveux que je perdais pas avant. au départ, on m'a dit que je ne perdrais pas mes cheveux avec le traitement que j'ai, Et quand j'ai pris les cachets, j'ai perdu beaucoup de cheveux, pas par touffes mais j'ai perdu beaucoup plus de cheveux. Peut-être que c'est pas les cachets. J'ai commencé le mercredi matin et en fin de semaine, j'ai commencé à perdre des cheveux, quand je me peignais, il y en avait dans la brosse.	8	
	j'ai demandé si avec les cachets il y avait une perte de cheveux, mais rien du tout.	10	
Biologie	Je me demandais si ça peut jouer sur les plaquettes, parce que mes plaquettes sont très basses. elles étaient déjà basses. Là elles ont baissé à la prise des cachets et elles n'arrivent pas à remonter	8	2
	Je suis contente parce qu'avec les prises de sang, on voit que les valeurs de globules blancs diminuent bien, jusqu'à 0,43. Le spécialiste m'a dit qu'à 0,01, c'est normal et on pourra l'arrêter.	10	
Problèmes buccaux	J'ai des effets secondaires ça fait plus d'un an maintenant. L'année dernière, j'avais comme effet secondaire très très mal à la gorge, je pouvais plus avaler, je pouvais plus manger, je pouvais plus boire. De moi-même, j'ai décidé d'arrêter	2	3
	je ne sentais plus le goût des aliments. J'avais la langue blanche. On m'a prescrit des bains de bouche	5	
	Plus des bains de bouche parce que j'avais beaucoup de mycoses. Déjà avec les injections, et après.	8	

Problèmes buccaux	j'ai eu moins de mycoses mais par la suite j'ai eu des aphtes que je n'avais pas avant. je ne sais pas si c'est la suite du traitement ou alors. Les aphtes, avant j'en avais pas, mais j'avais des mycoses par contre. Mais je fais mes bains de bouche, et puis voilà.	8	3
Diarrhées / Constipation	j'ai même eu de la diarrhée, on m'a diminué un petit peu la dose	4	4
	il y a alternance des périodes des diarrhées. Là, je peux plus me mettre debout. pour à peu près tous les traitements que j'ai eus, j'ai eu alternance en diarrhées et constipations. Tous les deux sont trop négatifs pour manger, la vie.	6	
	du point de vue fatigue et diarrhée, c'était génial. Parce que bon, diarrhées, c'est vrai que ça nous a permis de pouvoir partir parce que quand vous avez la diarrhée et que vous devez vous arrêter tout le temps. avec les médicaments, pas de diarrhées. C'était déjà bien, c'était un soulagement.	8	
	Des fois, je suis constipé et ça me gêne énormément.	9	
	[Poids à 72kg] Quand c'est moins 2, j'ai des fortes diarrhées, quand c'est plus 2, c'est de la constipation. C'est l'effet qui est le plus à contrôler.	9	
	Et des fois, c'est la diarrhée et il faut cesser parce que ça épuise.	9	
	Les inconvénients du SUTENT, c'est la fatigue surtout mais gérable et puis il y a les troubles digestifs, constipation ou diarrhées.	9	
Douleur	Même chose quand je prends des douleurs de l'intestin et que je dois aller aux toilettes rapidement. Ça me gêne quand je suis pas chez moi par contre.	3	5
	J'ai pris du doliprane régulièrement pour les douleurs la nuit pour pouvoir dormir correctement	4	
	Mon médecin, qu'est-ce qu'il va me dire ? « prenez un antidouleur »	4	
	Je trouve qu'au niveau de la douleur, on n'est pas encore au point	4	
	Vous savez, la seule chose qu'il y a pour soulager, c'est d'éliminer la douleur, d'éliminer l'effet secondaire	4	
	De temps en temps, j'ai des crampes mais je sais pas si ça vient du Revlimid	7	
	J'avais eu des douleurs il y a quelques temps sur le côté, quand j'appuie ça me fait un petit peu mal.	7	

	je peux pas boire froid non plus avec les cachets. Donc pendant 14 jours, j'ai bu à température ambiante, mais après on s'y fait. Et les aliments, pareil. Ca me brule et ça me fait une barre	8	5
Douleur	Au niveau des mains, j'ai des douleurs par le froid. Je peux rien toucher de froid, tout ce qui est poignée en alu, le frigo. Ça me brule, j'ai les doigts rouges. Et les pieds pareils. Donc j'ai pas pu mettre les pieds dans l'eau. les doigts, je mets des gants	8	
	j'ai le kiné 3 fois par semaine. Je sais pas s'il agit plus sur le Parkinson. . Si je suis fatigué, il masse des endroits douloureux, sur les jambes d'ailleurs, Ça me brule depuis le sutent. J'ai les jambes qui me brûlent quand je vais me coucher. Il suffit que je me lève, je remue un peu et c'est fini. Ce que je fais en plus, je prends un gant de toilette froid et je masse sur les jambes. Je fais ça, je me recouche et je dors.	9	
Généralités	je crois que j'ai souligné tous les effets qu'ils me donnent actuellement. Le perte de l'odorat, le palais, la fatigue, les diarrhées ou la constipation. Mais à 20mg, il est tolérable même s'il y a des effets, à 40mg il est mortel.	6	4
	Je me rends pas trop compte par rapport à quand je ne l'avais pas, il n'y a pas trop de changements. Je me sens dans un état identique, au niveau des effets indésirables. Mais je sens que ça me fait quand même un petit effet positif. Parce que si je l'avais pas, peut-être que les douleurs au dos ne seraient pas passées.	7	
	J'ai un début de Parkinson, C'est une conséquence du Sutent, il semblerait selon le dr F. et le dr P	9	
	Il faut savoir qu'à la toute première prise du Sutent, il a eu plein de malaises, des aphtes et il a eu toute la panoplie qu'on puisse avoir. Et on a tout de suite appelé le docteur et là on a tous les antidotes pour le Sutent.	9	
	Quand je fais le bilan un petit peu, ce qu'il me fait le plus de bien, globalement, c'est le traitement, aussi bien homéopathique que Sutent.	9	
il m'a demandé si j'avais des nausées, des vertiges, tout ça. J'ai rien du tout.	10		

Fatigue	C'est peut-être pour ça le sommeil, l'énervement, la fatigue	1	9
	je n'arrive pas à me concentrer comme avant sur un film, une série	1	
	s'il y avait pas cette fatigue, je serais heureuse. A la question, qu'est-ce qui pourrait me rendre heureuse, il y en a qui vont répondre gagner à l'euromillions. Non, moi c'est la fatigue. A choisir entre les deux, j'enlèverais la fatigue.	1	
	Avant je faisais beaucoup d'activité physique et aujourd'hui, je ne peux plus. C'est pas que je pense, je suis certaine que c'est dû au traitement	1	
	J'aimerais bien passer sous le typhon de fatigue permanente	3	
	il y a des moments d'extrême fatigue où il est urgent que j'aille me coucher	3	
	je sais que, ce soir quand je vais rentrer, je serai, comme on dit de façon familière, à ramasser à la petite cuillère ou presque	3	
	Ça serait chouette si sur une journée, je pouvais oublier cette histoire de fatigue	3	
	J'étais vraiment fatiguée le soir	4	
	La fatigue, c'est sur surtout le mardi j'ai un gros ttt, je dois prendre ma chimio... l'endoxan !	5	
	ils ont chaque médicament donné des effets un peu différents. Mais tous associés à la maladie, ils donnent une grande fatigue	6	
	Après 15 jours, j'ai 3-4 jours qui sont nuls où j'arrive pas à me soulever. l'importance que j'arrive à me mettre debout et à marcher, c'est ça qui m'intéresse	6	
	je suis fatigué, donc je peux pas trop agir. Je suis fatigué le matin, dans le brouillard	7	
	Au moins une fois par semaine, j'allais courir. Je faisais 25 minutes mais là, à peine je cours que je suis fatigué. Quand je fais des courses avec mon caddie, je fais à peine 300 mètres et je suis obligé de m'arrêter.	7	
	par rapport à la fatigue, j'étais beaucoup moins fatiguée, je pouvais faire plus de marche, d'activités.	8	
Le soir, oui, j'étais fatiguée mais beaucoup moins	8		
Les effets, c'était surtout la fatigue, des problèmes digestifs	9		

Fatigue	je sens bien que la fatigue arrive les derniers jours. Là, par exemple, je suis en deuxième semaine. Je commence à fatiguer un peu plus	9	9
	Oui par contre quand tu fatigues trop, on refait pas comme l'autre fois parce qu'après il a du mal à récupérer.	9	
	On peut pas se permettre de le faire promener une journée avec les anciens.	9	
	Par contre, la fatigue j'ai. Je suis un peu fatiguée. C'est plutôt au début quand j'ai commencé le traitement, j'étais dans le brouillard pendant 2 à 3 jours. Mon corps n'était pas habitué encore,	10	
	Si je travaille le matin, je dors très bien. Je me réveille pas, c'est parfait. Je peux faire des courses, le repas. Mais par contre, après, petit à petit, c'est la fatigue et au travail, c'est un peu dur.	10	
	Je fais le ménage debout, le repassage, il y a des réunions, les sacs poubelles trop lourds. Ça dépend des jours, après 18h ou 19h, je suis vraiment fatiguée de la journée en même temps avec les médicaments.	10	
	Le matin, vers 6h, je suis debout, le travail et les cachets deux fois par jour, c'est vrai que c'est un mélange de tout, je dirais.	10	
Fièvre	c'était un we, on a appelé les urgences. On nous a envoyé à Desgenettes. On nous avait dit « Si vous avez de la fièvre vous appelez ». Je suis resté 3 semaines sous antibiotiques à une dose phénoménale ! C'était une infection pulmonaire	5	2
	Ça m'est déjà arrivé d'avoir de la fièvre, Je dirais pas souvent mais presque, une fois tous les deux mois. je prends du doliprane.	7	
Maux de tête	Et je consomme du paracétamol parce que dans les effets secondaires, j'ai souvent des migraines	3	1
Nausées et vomissements	je prends mon médicament au cours du repas du soir parce que quand je le prenais au cours du repas de midi, c'était trop compliqué, j'avais des nausées à chaque fois et en essayant sur le soir, j'ai trouvé que ça m'allait mieux. Les nausées étaient moins systématiques	3	4
	il y a toujours un effet de détester le manger, j'ai un peu de nausées, pas trop mais qui empêche d'avoir envie de manger. Mais pas de vomissements, c'est rare que je vomis	6	
	le soir ça allait mais le matin, j'avais l'impression de, ça me donnait plus de nausées qu'autre chose. J'ai eu des nausées mais pas de vomissements.	8	

Nausées et vomissements	j'ai des cachets à prendre, que je prends régulièrement. J'ai EMEND, et puis après je prenais les jours du prednisolone, et si besoin dompéridone	8	4
	j'ai trouvé que quand j'ai des nausées, je mange un bonbon acidulé. Ça me soulage, ça me calme, ça ne m'a jamais empêché de manger	8	
	Ce qui est positif, c'est que je croise beaucoup de gens qui disent « je vomis », j'ai jamais vomi une seule fois. J'ai très bon appétit, et j'ai jamais eu même quand je suis très fatigué.	9	
Œdèmes	j'avais les jambes comme des poteaux	2	2
	je serai fatiguée toute la journée et souvent accompagnée d'œdème, souvent l'œil droit qui est concerné par ces problèmes d'œdème. Là, ce sont des journées qui ne sont pas terribles	3	
Problème d'appétit	Mais l'appétit, je mange seulement pas pour le plaisir, mais j'ai peur que la glycémie elle chute	6	2
	Je me force à manger, je peux pas dire que j'ai un gros appétit mais je mange. je maigris pas. C'est bon signe déjà. J'ai même pris 1,5kg pendant les vacances. Je ne me suis pas privée. Comme j'avais moins de nausées et moins fatiguée, et comme j'étais en vacances, j'en ai profité.	8	
Problèmes cutanés	Depuis deux mois, j'ai des petits boutons qui ont commencé à monter (sur les ailes du nez).	2	2
	à la première cure, j'avais ici des boursouffures, c'était rouge (au dessus de la poitrine), Et ça, ça n'a duré que la 1ère cure.	4	
Problèmes des sens	J'ai perdu l'odorat complètement et pour avoir quelque chose, je dois mettre le parfum sur la main et le mettre coller au nez pour sentir quelque chose. Par rapport au palais, des fois, je distingue même pas le sel, des fois. Maintenant, je mange le poulet ou la viande ou le poisson, pour moi c'est le même gout.	6	1
Sommeil	J'ai du mal parce que mon sommeil est perturbé. Je dors pas beaucoup la nuit, je m'endors super tard et je me réveille super tôt	1	2
	J'essaie de mieux adapter mon sommeil aussi, de me coucher pas trop tard et de me lever un peu tôt. Très haché. Avant je me levais la nuit, je fumais. Je dormais un peu la journée alors là j'essaie de ne pas dormir la journée.	7	
Sphère cardiaque	J'avais noté que le 40mg, un des effets, il a augmenté le cholestérol et j'ai eu un infarctus et maintenant j'ai un stent au niveau du cœur. Pour dire comment il était puissant d'un sens négatif.	6	1

Syndrome main-pied	Je peux plus me promener avec les copines comme je faisais une fois par semaine, je vais plus à la gym parce que ça me fait mal aux pieds. C'est ça qui a changé	4	2
	l'impact du traitement, c'est un syndrome main-pied qui est important : j'ai des douleurs et des démangeaisons dans les mains et dans les pieds et des difficultés à marcher	4	
	la station debout m'est pénible même si je ne bouge pas.	4	
	pas facile de trouver des crèmes pour calmer, soigner la peau : j'en ai acheté plusieurs, j'ai essayé et maintenant j'en ai une ou deux que j'utilise	4	
	quand il m'a prescrit mon traitement, Dr m'a dit « voila, les effets secondaires que vous pouvez avoir. » donc il m'a parlé de ne pas passer au soleil, de protéger énormément parce qu'il y avait un problème pour la peau, des picotements aux mains, des gerçures, etc. Mais il n'a pas qualifié la hauteur des désagréments. C'était plus grave...	4	
	On me dit qu'il faut essayer d'aller voir le pédicure de temps en temps, j'y suis allée mais quand j'ai mal aux pieds, je peux pas aller voir le pédicure parce que quand il me touche, ça me fait mal	4	
	j'ai des baskets avec une semelle dessous, déjà c'est des baskets très souples. Et j'ai la semelle normale, j'ai une semelle pour amortir en gel et une semelle de propreté dessus. j'aurai besoin des chaussures orthopédiques et des semelles orthopédiques	4	
	j'ai beaucoup eu plus de symptôme aux mains et aux pieds. Les pieds, c'était la catastrophe. Des ampoules, toutes les fois où je marchais, j'avais des ampoules, des frottements aux chaussures.	8	
	J'ai tout essayé comme chaussures, chaussures confortables, chaussures ouvertes. Il a fallu que je marche pieds nus. Sitôt que j'étais à la maison, je marchais pieds nus. J'ai tout essayé, des baskets larges, souples, des chaussures ouvertes. Je savais plus quoi faire. Il n'y a que pieds nus où j'étais bien. Mais bon marcher pied nu sur la route, déjà qu'on vous regarde quand vous mettez des chaussettes.	8	
	J'ai essayé une crème qu'on m'avait donnée, je mets une crème pour dire d'adoucir, d'hydrater. ça m'a duré beaucoup plus longtemps avec les cachets, parce que je les prenais sur 14 jours. Avec les perfusions, au bout d'une semaine ça commençait à s'estomper.	8	

Syndrome main-pied	Les ampoules, je les crémais. je prenais des bains de pieds tous les soirs, je prenais un bain de pied d'eau salée pour soulager les pieds. une fois que les ampoules ont percé, je suis allée en pharmacie, ils m'ont donné un aseptisant et un cicatrisant au miel. Ça a cicatrisé en 3 jours. Ça a été efficace, mais j'en avais à tous les orteils, donc il fallait que je gère tout ça	8	2
Trous de mémoire	Donc j'ai fini par en parler à mme B pour... le nom m'échappe... ça aussi, les effets secondaires, beaucoup moins qu'avant	3	1
Vertiges	je mets longtemps, je titube, je marche vite mais je pourrais tomber. Ca s'est aggravé il y a quelques temps mais je ne sais pas si ça vient du traitement.	7	1

Tableau 12 : Citations des patients classées selon les dimensions personnelles

	Citations des patients	Numéro du patient	Nombre d'occurrences
Autonomie	je suis très contente ceci dit, malgré tout, d'avoir qu'un comprimé à avaler par jour, et point barre. Même s'il y a des effets secondaires qu'on a évoqués, mais il y a pas déjà à me déplacer comme les chimios obligent, il y a pas cette notion de perfusion	3	4
	J'aime autant prendre un ttt oral que la pique	5	
	Mais ça m'a quand même permis de partir en vacances. Donc, c'est bien. C'est plus souple de ce côté-là	8	
	est-ce qu'il y aurait plus de flexibilités, pour respecter les horaires. C'était un peu contraignant, mais on était en vacances. Mais à la maison, ça serait plus gérable.	8	
	En fait, on est libre. Quand on sent que c'est trop, on fait le break à partir de vendredi ou samedi.	9	
Autonomie	notre fille cadette, son mari et mon petit-fils qui a 27 ans, et là on discute « qu'est-ce qu'on fait ? qu'est-ce qu'on ne fait pas ? ». On ne dérange pas le dr F. Elle m'a dit que je faisais partie intégrale de l'équipe.	9	4
	et le fait de se soigner à la maison, c'est quand même confortable	9	
	ma philosophie est que plus je peux être autonome tout seul, mieux c'est. Parce que je pense qu'on vit mieux sa maladie si on est un peu autonome, si on gère, pas si on attend tout de tout.	9	

Détresse psychologique	je suis angoissée à chaque examen, je me dis qu'est-ce qui se passe. Est-ce que le médicament va marcher ?	1	7
	Au moindre truc, le stress s'installe, j'ai des maux de ventre phénoménaux	1	
	j'ai des sauts d'humeur. Des fois, je me rends compte qu'après que je m'énerve	1	
	je suis stressée et quotidiennement, je sais que la maladie est là, je l'ai jamais oubliée de par physiquement, mes cheveux, le corps a changé	1	
	c'est toutes ces petites choses qui me grignotent la vie, je me dis que j'en ai marre de subir	2	
	Voilà, je me fous de tout. Mais en même temps, je sais qu'il y a pas de bonnes issues et il y a des jours, j'en ai ras-le-bol.	2	
	Les effets indésirables seront toujours là, donc je vois pas pour gérer quoi ? dans ma tête, je vais me dire « non, tu n'as pas de problèmes ». je suis pas quelqu'un qui m'écoute	2	
	c'est pas le traitement en tant que tel, c'est la maladie qui psychologiquement, c'est un séisme au départ et par la suite, ça continue à brasser pas mal. J'ai pas le sentiment que le traitement que je reçois ait un impact sur l'humeur	3	
	C'est pas évident de se dire qu'il y a un avant et un après. Pour pleins de choses, c'est une évidence et puis pour ça, il y a des jours où ça m'énerve plus que d'autres.	3	
	Mais du coup, sur le côté psychologique, accompagnement social, et bien ça (le traitement oral) isole, je trouve. Les premiers mois, ça a été un petit peu difficile.	3	
	Il a des jours où je suis plus fatigué, plus énervé	5	
	la maladie elle perdure mais les chimiothérapies ont un effet trop dévastateur pour notre corps, ça je me rends compte, on combat dur psychologiquement et des fois on est à bout parce que des fois, j'accuse pas la maladie, j'accuse le médicament, parce que je vois la mort. parce que le cancer dans mon cerveau, il est resté à 7mm, il est trop petit, il peut diminuer jusqu'à disparaître mais maintenant, j'ai le cancer, c'est ça qui est dans ma tête. J'essaie beaucoup de fois de combattre psychologiquement mais rien à faire. Il l'emporte tout le temps.	6	
	j'ai beaucoup des hauts et des bas	6	
il [le médicament] m'a empêché de faire ça, et pour moi c'était la chose vitale et si quelqu'un on l'empêche de sortir ou de vivre, c'est la mort même s'il le fait très très bien.	6		

Détresse psychologique	avec la dose de 40mg, j'étais vraiment mort. Et là, heureusement que le docteur a arrêté le traitement parce que je répète, il était efficace très très très bien contre la maladie. Mais même malade, on essaie de vivre.	6	7
	pourtant je prenais à heures régulières et je redoutais vraiment la prise de ce médicament. Pourquoi ? je ne sais pas. Pourtant, j'avais pas plus d'effets, à part les pieds et les mains. J'avais pas plus d'effets qu'avec la perfusion. Mais le fait d'avaler ces cachets, je ne sais pas. Pour moi, j'avalais du poison.	8	
	Le 14 ^{ème} jour, je crois que j'ai crié de joie le soir que c'étaient les derniers que je prenais.	8	
	Je suis pas là à pleurnicher, ça j'aime pas. Bien sûr il y a des jours où je suis très fatiguée et je m'allonge, je me repose, mais pas plus, je ne pleurniche pas.	10	
	quand on a appris qu'on a une maladie de moelle osseuse, ça tombe du ciel comme on dit. Et puis, il y a des jours comme le temps, un jour parfait, un jour où je suis démoralisée si je peux dire, on voit autrement	10	
	ça me prend 5-10 minutes comme ça, des fois, je pleure toute seule	10	
	Il y a des jours où on est un peu triste et on pense autrement. Et d'autres où on est heureux. Je me considère pas que je suis malade, ça dépend des jours.	10	
	Le médecin il m'a dit qu'on fait le traitement et après on va arrêter. Alors je me dis qu'on peut faire une rechute après	10	
Equilibre psychologique	j'ai une liaison continue avec mes enfants. Et ça, peut-être qu'ils me donnent le courage, l'envie de vivre et de combattre la maladie.	6	4
	La confiance dès le début en mon docteur, dès le début, j'ai dit à mon docteur « ma vie est entre vos mains, moi je fais ce que vous me dites. ». et on a continué cette confiance. On a établi un bon bon rapport, de respect.	6	
	Mais pas seulement elle, toute l'équipe de Léon Bérard, j'admire leur humanisme. Ils ne sont pas seulement des docteurs, c'est ça que j'ai vu à Léon Bérard, il y a un humanisme plus que normal.	6	
	Sur le côté psychologique, ça va. Parce qu'avant j'avais du thalidomide et ça m'avait coupé, j'étais à plat. Depuis le Revlimid®, ça va mieux.	7	
	Mais moralement, je pense qu'on a une philosophie de vie que d'autres n'ont pas.	9	

Equilibre psychologique	La confiance aux médecins, ça a un côté rassurant, ça donne la confiance. Lors de la première consultation, on est un peu perdu, on ne sait pas ce qui nous arrive et le spécialiste a dit que j'avais encore de belles années à vivre, surtout avec mon caractère, que je n'avais pas de souci.	10	4
Image de soi	je me dis qu'il va me prendre pour une grosse handicapée en fait. Ca me dérange qu'il me voie comme ça , je me sens handicapée de pas pouvoir marcher	1	4
	quand je me regarde toute nue : non je ne me supporte pas. En fait, c'est pas mon corps d'avant	1	
	le fait d'être sous ce traitement devrait me faire oublier l'idée de retrouver un jour la forme dans laquelle j'étais avant.	3	
	Ça étonne toujours les gens quand je dis que j'ai un cancer, un parkinson en parallèle, et plus qu'un rein	9	
	on voit des gens au travail qui font des chimios lourdes, on voit leur visage, la fatigue, la couleur de leur peau, leurs cheveux. Alors on se dit qu'on a de la chance, rien qui a changé sur notre visage et moralement ça compte beaucoup quand même.	10	
	Et aussi les cheveux, surtout pour une femme. Ça veut dire qu'on n'est pas vraiment malade. On vit normalement, on se coiffe, on se maquille, c'est pas le même physique quand on a des chimios lourdes.	10	
Isolement	Je disais à mon médecin, heureusement qu'il y a des médicaments comme ça, que ça peut nous aider. Quand on nous regarde, on voit pas la différence. Ça passe plus facilement. Quand je vois mes amis, ils sont cloués au lit. J'ai de la chance d'avoir tout ça.	10	4
	On vous dit les effets secondaires et débrouillez-vous. Vous vous démerdez	2	
	Je suis livrée à moi-même sans avoir d'écoute	2	
	la difficulté du traitement oral, c'est l'isolement dans lequel ça me met par rapport au monde médical	3	
	je n'ai pas eu cette espèce, entre guillemets, de" cocon médical" que mon amie a pu connaître chaque fois qu'elle se rendait à l'hôpital pour ces chimios	3	
	Mes enfants, je suis pas retournée chez eux depuis que je suis malade.	3	
Même moi avec mes amis, je suis un peu distant	6		

Isolement	non j'arrive pas à avoir une vie sociale, seulement à parler avec vous par exemple. Mais parce que vous m'avez demandé et je sais que ça peut être utile pour avancer. Mais j'ai pas la stimulation pour créer quelque chose, pour créer le futur.	6	4
	Il y a des gens bien à l'hôpital, mais c'est surtout la nuit. On a l'impression d'emmerder les gens, pas tous, on voit bien la différence. Il y a ceux qui disent qu'ils sont là pour ça, et d'autres qui rechignent, on a vraiment l'impression de les emmerder.	9	
	c'est une chose toute bête mais quand mes petits-fils viennent le weekend, on joue aux cartes, ce sont des choses qui paraissent rien mais qui font marcher l'intellect. C'est la différence avec l'hôpital. A l'hôpital, on vous soigne bien mais il y a un manque d'assistance.	9	
Représentations	J'aimerais bien être comme avant en fait. Mais pour être comme avant, il faudrait que j'arrête ces traitements. Des fois, je me dis que j'ai plus envie de les prendre, parce que si j'arrête de les prendre, je vais me sentir mieux. Je vais retrouver mon corps d'avant. C'est pas mon corps, c'est pas moi	1	6
	je dis qu'il faut insister, c'est quand même le traitement, il faut tout faire si on veut avoir des chances de guérir. Moi, je fais confiance à la médecine.	4	
	Même s'il y a des effets indésirables, si le traitement est efficace, je le prends.	4	
	vous faites tout pour combattre la mort, c'est une course contre la mort mais la mort elle va venir. Mais je préfère vivre ma vie et demain je meurs. Mais aujourd'hui je dois vivre. quand j'étais gamin, on entend quelque chose que quelqu'un est atteint de cancer. En 6 mois maximum, il est parti. Alors le cancer est égal mort. Il a été condamné à mort, par un jury, par un juge. Alors des fois, on peut vivre, mais quand on est condamné on arrête de vivre. On est pratiquement en vie aujourd'hui mais on n'a pas de futur. J'ai pas un futur, par exemple avec une femme. Je peux pas faire un futur. Tout ça, parce qu'on sait qu'on n'a pas de futur. Les relations humaines, ça joue sur le futur. Alors s'il y a pas de futur, on peut vivre mais il manque beaucoup de choses.	6	
	La vie sociale, elle est formée la première chose par un couple. C'est la chose primaire. L'être humain et trouver l'autre moitié. c'est pas que moi j'ai une fille mais « je vous demande la main de votre fille, mais monsieur, j'ai le cancer. ». qu'est-ce que je vais conseiller à ma fille ? je respecte l'amour, la décision de ma fille, qu'est-ce que je vais conseiller ? ne pas commencer une vie qui peut être interrompue à un moment bref.	6	
Vous savez les médicaments, il faut être un docteur pour savoir	6		

Représentations	toutes les fois que je prenais mes cachets j'avais l'impression de prendre du poison. J'avais du mal à les avaler. Les premiers jours, ça allait parce que bon, je savais et puis, plus sur le temps, je pouvais plus les voir. mais c'est le fait d'avalier ces cachets, je sais pas pourquoi, est-ce que je me suis mis ça dans la tête aussi ? c'est possible. Déjà, pour moi, la chimio, c'est vrai que c'est un traitement qui détruit pas mal, qui guérit d'un coté mais qui détruit pas mal de choses.	8	6
	J'ai tendance à prendre le maximum mais je considère que le traitement les derniers jours est plus efficace.	9	
	je fais confiance aux médicaments, mais à côté souvent, tout le temps je peux dire, je prie que dieu il me protège, il y a une solution	10	
Vie affective	J'ai vraiment profité d'un véritable élan familial, alors mes enfants, mes frères et sœurs, ma famille, amical aussi, beaucoup de gens. Après, c'est dans l'explication aujourd'hui, c'est pas toujours facile par rapport au traitement. Parce que je renvoie que je vais plutôt bien, quand on me demande comment je vais, et bien ça va. Et le jour où je vais pas bien et que j'ai pas à voir du monde, je vois pas du monde, donc le monde ne se rend pas compte dans quel état je peux être. Donc du coup, il y a un peu un décalage aujourd'hui entre le traitement dont je sais qu'il est encore pour longtemps et les effets qui sont sur moi et ce que je peux renvoyer parce que du coup, c'est «ah, bin tu vas beaucoup mieux.»	3	5
	Mon mari m'accompagne énormément. Ça m'a beaucoup aidé depuis le départ, depuis les chimios. Parce qu'en fait, j'ai pas vu de psychologue ni rien, c'est mon mari qui a remplacé tout ça	4	
	avant le cancer, j'ai arrêté le rapport avec mon ex-femme, j'ai jamais pensé d'avoir un rapport avec une autre femme	6	
	mes garçons vivent avec leur mère, ils vivent pas avec moi mais j'ai une liaison continue avec mes enfants. Et ça, peut-être qu'ils me donnent le courage, l'envie de vivre et de combattre la maladie.	6	
	Les enfants viennent une ou deux fois par semaine, par moment le petit-fils vient 8 jours à la maison quand il a besoin. On est pas replié sur nous-mêmes, c'est ça que je veux dire.	9	
	mon épouse est là, à côté.	9	
	Pour la vie affective, il y a aucun problème, aucun tabou	9	
	Et pareil avec mes enfants, petits-enfants, mon mari, je montre pas trop.	10	

Vie sexuelle	J'ai toujours eu de la sécheresse en fait. Mais depuis la maladie, j'ai peut-être un petit impact sur ça. J'ai pas d'envie en fait	1	5
	au début, j'avais une sensibilité au niveau de la muqueuse génitale, j'en ai parlé au Dr mais ça n'a duré que pendant la première cure.	4	
	Avant on était porté dessus, on a 5 enfants. Nous c'était tous les jours et puis d'un coup poufff le traitement	5	
	Dans la vie sexuelle, c'est pratiquement zéro. Avant, c'était peu et maintenant c'est zéro.	7	
	On a eu une vie sexuelle très longtemps jusqu'à la maladie. C'est surtout la maladie mais peut-être que le traitement a aggravé les choses.	9	
Vie sociale	Je travaille pas, on dirait une retraitée et même les retraitées, je crois, elles bougent plus, elles marchent avec le déambulateur	1	7
	La vie sociale, c'est pas ça qui me gêne, ce sont mes revenus. J'ai 950€ pour vivre, quand j'ai payé mon loyer, j'ai plus rien pour bouffer, je parle vulgairement, je peux pas faire de loisir, je peux pas gâter mes petits-enfants, je peux rien faire. Donc je travaille à coté, si j'ai du travail, parce que c'est ponctuel ce que je fais.	2	
	l'impact sur la vie sociale est complètement conditionné par cette fatigue en fait. C'est l'effet secondaire, avec le temps parce que ça fait pas mal de temps que je suis sous ce traitement, c'est l'effet secondaire qui est le plus présent et de façon la plus aléatoire	3	
Vie sociale	Parce qu'elle a jamais accusé le coup en effets secondaires avec la chimiothérapie taxol. Elle a vécu normalement, à tel point que des gens ne savent pas qu'elle est malade avec la chimiothérapie précédente pendant de nombreuses années. Maintenant il se trouve que les effets secondaires sont apparents.	4	7
	j'ai eu le dosage à 40mg. Il est vraiment efficace contre la maladie. Ça c'est pour le dire, j'ai fait des IRM et des scanners pour le poumon, il a fait des miracles avec la maladie. Mais pour ma vie en général, c'est un désastre	6	
	disons que des amis viennent régulièrement, ce sont des amis solides. Il y a toujours un va et vient à la maison.	9	
	j'ai un caractère qui fait que je montre pas. Au travail, même si je suis fatiguée, je montre pas trop.	10	

Tableau 13 : Citations des patients concernant la gestion des traitements classées par thèmes

	Citations des patients	Numéro du patient	Nombre d'occurrence
Contre-indications et interactions	Elle m'a dit de ne pas manger de pamplemousse, du millepertuis et c'est tout.	2	6
	J'ai été sur le site "ensemble contre le cancer", j'ai lu qu'il ne fallait pas prendre de paracétamol en association. Et je consomme du paracétamol parce que dans les effets secondaires, j'ai souvent des migraines et c'est ce que je veux demander au médecin tout à l'heure. Est-ce que je dois l'abandonner absolument ? que ce soit doliprane, dafalgan ou tout ce qui contient du paracétamol. Et si oui, il faut me prescrire autre chose pour malgré tout me débarrasser de ces maux de tête quand ils deviennent trop violents	3	
	Voilà les interactions, chaque fois que j'achetais une crème en pharmacie, je disais « est-ce que c'est compatible avec le XELODA ? »	4	
	j'ai eu un entretien avec une dame de la pharmacie pour m'expliquer les choses que je dois pas faire et que je dois faire. Qu'est-ce qu'elle m'a dit de ne pas prendre ? l'orange espagnole amère, la grenade, un fruit que je ne connais pas et que je n'ai jamais mangé. C'est ça dont je me rappelle. Je crois que pour toutes les chimiothérapies, ils m'ont dit de ne pas prendre le pamplemousse. Mais depuis qu'ils m'ont dit, je l'évite.	6	
	la grenade, c'est une chose que j'aimerais bien manger, c'est un fruit que je trouve dans mon pays et c'est une chose que j'aime. Mais maintenant, je n'en mange pas parce qu'ils me disent qu'il ne faut pas le manger.	6	
	le pamplemousse va compliquer le travail des chimio, alors pourquoi je prends une chimio quand je prends l'anti-chimio ?	6	
	le SUTENT et le MODOPAR faisaient pas bon ménage ensemble. Donc on a continué à prendre le sutent le midi et on prend le modopar le matin et le soir. Et depuis les effets ont disparu	9	
	Il m'a dit de rien prendre avec le médicament, pas de nourriture ni boire. Il faut aussi faire attention au soleil, de porter un chapeau.	10	
Forme galénique	j'ai pas d'autres médicaments sauf un cachet que je prends parce que j'ai une hernie hiatale, c'est tout. ils sont moins gros que celui que je prends. Parce qu'ils sont gros quand mêmes, les cachets roses.	8	1

Forme galénique	Si dès le départ, on m'avait dit qu'on fait la chimio sur cachet, je l'aurais peut-être mieux acceptée. Mais comme je connais les deux, je sais que quand je fais la chimio, je repars chez moi avec mon petit ballonnet sur 48h, je sais qu'à partir du samedi ou dimanche, ça commence à s'estomper. Que là, pendant 14 jours, avec les cachets, c'est sur la longueur voila.	8	1
Freins et motivations	Ce qui aurait pu me freiner, c'est des douleurs que je ressentais, j'avais une appréhension avant de recommencer une cure, en me disant que ça va recommencer	4	6
	des séances de temps en temps de massage, de bien-être. Ça permettrait de s'évader un peu, de se détendre. Ce genre de chose pour détendre, ça serait bien mené, largement	4	
	mes garçons vivent avec leur mère, ils vivent pas avec moi mais j'ai une liaison continue avec mes enfants. Et ça, peut-être qu'ils me donnent le courage, l'envie de vivre et de combattre la maladie.	6	
	je vois qu'il est en train de faire des résultats positifs par rapport au cancer. Je suis pas suicidaire, je veux guérir comme tout le monde, alors c'est ça qui me donne la motivation de continuer d'aller à l'hôpital, de voir le docteur, continuer à prendre le médicament même s'il a des contre-indications un peu légères mais, ça vaut le coup. Je tiens à la vie	6	
	Le fait d'aller bien par rapport à la maladie, ça peut motiver. Il y a aussi le suivi à Léon bérard.	7	
	[freins] Des effets indésirables insupportables, Des grosses nausées, des problèmes psychiques	7	
	je vais reprendre la gym tout doucement. Je faisais pas mal de sport, mais du jour au lendemain, après l'opération, j'ai arrêté. Donc là, je vais reprendre la gym tranquille, la zumba, je reprendrais plus tard. Et l'aquabike, comme c'est pas mal cardio et que la fatigue est encore là, je n'y arriverai pas. Le matin, je fais des abdos dans mon lit, j'essaie de maintenir quoi.	8	
	[les entretiens pharmaceutiques] ça aide à mieux le comprendre, à mieux l'accepter. Les cachets, à l'heure actuelle, je les reprendrais pas, pour l'instant. Après, on ne sait pas ce que l'avenir nous réserve.	8	
C'est que la tumeur régresse à chaque fois. On a bien vu qu'à chaque fois qu'on l'arrêtait, je me portais bien, mais c'était du court-terme et non pas du moyen ou long-terme. Ca c'est la motivation.	9		

Freins et motivations	Evidemment, si vous me dites d'arrêter le traitement et que tout va bien, j'essaierai. Mais les essais qu'on a faits n'étaient pas concluants	9	6
	j'ai confiance aux médecins, et je ferai tout ce qu'il faut pour guérir. On sait qu'on ne guérit jamais, mais on peut tout faire pour aller mieux.	10	
Lecture des notices	Et j'ai bien lu tous les effets secondaires, j'ai bien pris des notes.	1	5
	Je lis souvent la notice, il m'est arrivé des choses donc j'allais voir si c'était spécifié dans les effets indésirables	3	
	j'ai lu tout ça, ça parlait des effets indésirables voilà.	4	
	il m'a donné un médicament pour les nausées, j'ai vu la notice qu'il ne faut pas le prendre quand on a un cancer surrénal	6	
	j'avais lu la notice du Revlimid® aussi mais je me rappelle plus trop de ce qu'il y avait de marqué, depuis le temps.	7	
Médecine alternative complémentaire	Je me fais suivre par la gemmothérapie	2	5
	Je commence par une certaine tisane dont j'ai réalisé que bien longtemps elle me soulageait. Il n'y a pas de raison de s'en priver, ce n'est rien que de l'eau chaude	3	
	le curcuma avec le miel. Le curcuma c'est une chose qui fait travailler le foie bien. Le miel, c'est un antibiotique naturel, alors je crois pas qu'il va gêner le travail de la chimiothérapie principale.	6	
	Ils m'ont conseillé de prendre des gélules d'un fruit, Et ça coute bien cher, 100€. C'est un fruit qui vient de l'Amazonie qui a des facultés pour le système immunitaire. Mais quand je l'ai fait voir à Dr N, elle m'a dit qu'il ne faut pas mélanger les chimio avec des choses à base de fruits, alors j'ai arrêté.	6	
	je prends des mélanges d'herbes de montagne mais comme une tisane pour enlever le rhume mais je crois qu'il n'a pas d'effets négatifs.	6	
	Je considère que c'est complémentaire et que ça doit être pris aussi régulier	9	
	Ce qui m'a beaucoup gêné à Lyon, c'est que je n'ai pas trouvé de bon acupuncteur	9	
	le Dr F. lui fait suivre les comptes-rendus	9	

Médecine alternative complémentaire	il va privilégier le rein suivant les analyses, parce qu'il y a des analyses tous les mois. Si je lui dis par exemple que j'ai des douleurs ou des crampes, il assure le service après-vente. S'il y a quoi que ce soit, on l'appelle ou sa secrétaire.	9	5
	Il est bien conscient aussi que c'est un complément et en aucun cas il conseille d'arrêter [le Sutent®]	9	
	j'ai découvert l'auriculothérapie et tous les mois j'en fais. C'est un plus.	9	
	On travaille beaucoup avec le docteur P. avec des plantes en comprimés du Laboratoire Lescuyer®, Il y a deux-trois produits qui jouent sur les intestins, il y a des probiotiques, on joue avec ça. c'est en laboratoire direct. Par contre, il travaille avec des médecins	9	
	je serais pas mort si j'avais pas ça mais ça m'a facilité. Quand j'entends les gens parler de la maladie, du cancer, ils souffrent plus que moi.	9	
	Quand la généraliste a voulu remettre le médicament pour le cholestérol, j'ai refusé. Je prends des graines de lin et de sarrasin à la place.	10	
Manque d'information	j'ai fait partie en 2000 d'un protocole qui n'a servi à rien. Il était sur 10 ans, quand ils ont eu les résultats parce que j'ai demandé les résultats de ce protocole quand je suis revenue en 2014, elle m'a dit qu'il avait pas été bon, qu'il n'avait pas fait l'effet escompté. Et bien, ça, ça m'a révolté, parce qu'on vous laisse dans la nature jusqu'à ce que vous récidiviez.	2	5
	J'aurais aimé un autre outil que la notice mais qui donne comme la notice, mais de façon plus claire, plus directe « c'est normal, c'est pas normal » et « que faire ? ». Par exemple, quand je me suis mis à avoir des œdèmes de la face, je fais quoi ? Est-ce qu'il y a quelque chose à faire et si oui, quoi ? pareil, j'ai pianoté un petit peu sur internet pour essayer trouver quelque chose	3	
	j'aurais aimé pouvoir appeler un pharmacien de l'hôpital quand j'avais une question sur le traitement car je pense qu'ils sont plus compétents sur les traitements anti-cancéreux	3	
	Les conseils ne sont pas inadaptés mais ils sont largement insuffisants	4	

Manque d'information	je devais justement avoir un rendez-vous, on avait fixé avec la secrétaire du dr H un rendez-vous avec la pharmacienne, la pharmacienne n'était pas là et je ne l'ai pas vue. Ça, on n'a pas beaucoup apprécié, on l'a même très mal vécu, ça. C'était un rendez-vous pris « non non, elle n'est pas là ». ça c'est inadmissible. elle a déjà commencé la cure sans aucune indication qu'elle aurait pu avoir si la pharmacienne elle était disponible. elle a refait sa deuxième cure à nouveau sans indication, sans soutien pharmaceutique, et on en est là aujourd'hui. Franchement, de ce côté-là, ça pêche.	4	5
	j'ai demandé à des pharmaciens locaux. Bon eux, les effets indésirables du Xeloda®, c'est pas trop leur truc, ils connaissent pas trop	4	
	la dernière fois, j'avais téléphoné pour le Revlimid® pour dire qu'il y avait un problème. Parce que j'avais un battement d'une semaine et que j'avais déjà commencé la chimio hier. Elle m'a dit « j'ai vu avec le médecin de ne pas couper le Revlimid®, de ne pas faire de pause. » et quand j'ai vu le médecin hier, il m'a dit que je devais faire une pause.	7	
	Si je veux un entretien sur les effets indésirables du Revlimid®, je peux demander à qui ? J'aimerais savoir ce qu'il peut causer comme effets négatifs, si ça fait longtemps que le traitement est utilisé	7	
	si on m'avait dit dès le début par cachets, peut-être que mon corps se serait peut-être habitué aussi. Alors que là sur une période de 14 jours, par rapport au traitement que j'ai eu avant, ça a peut-être contrarié, je ne sais pas. . Les différences du fait qu'il y a eu avant la chimio par perfusion, est-ce que ça allait se contrarier ? est-ce que je mets plus longtemps à éliminer les 14 jours par rapport ?	8	
	[les entretiens pharmaceutiques] ça aurait été bien. Je pense que ça serait bien. Pour nous expliquer, déjà, le traitement par rapport à celui que j'ai actuellement. Est-ce qu'il fait le même effet ? ça on ne sait pas. Comme c'était sur 14 jours, est-ce que ça fait le même effet ? Comment agit le traitement, est-ce qu'il est aussi efficace ? ça serait bien oui d'expliquer aux personnes. Parce qu'on change complètement le traitement, quels sont les effets ?	8	
	Comme on n'a pas eu d'explication, je me suis dit que c'était le même médicament, en cachet, qui ne portait pas le même nom. Mais sans conviction.	8	

Médicaments génériques	j'ai toute confiance en ma pharmacienne mais il y a eu un moment où tous les mois je renouvelle mon traitement, il y a eu début d'année, elle me dit « le laboratoire a sorti le générique, je vous le propose, est-ce que vous l'acceptez ? ». donc, forte de ce qu'elle me disait et de la confiance que je lui porte, j'ai accepté. Donc janvier, février, j'ai pris ce générique, début mars, j'ai eu un suivi. Dr B me dit « non non, je vais vous faire une ordonnance avec une mention non substituable ». et c'est dans cette période où j'ai pris le générique que certains de mes effets secondaires qui s'étaient bien calmés sont revenus. J'ai vraiment fait un lien direct entre ce médicament, pas tout à fait celui d'habitude, si on peut dire comme ça, et le fait que j'avais quelques symptômes.	3	1
Oubli de prise et vomissements	Avant, j'avais un pilulier mais ça ne me correspond pas. J'ai oublié une fois le traitement, j'avais marqué en rouge. Et maintenant, j'ai trouvé la solution de laisser deux boites chez moi et une dans mon sac	1	5
	Ça m'est déjà arrivé d'oublier au début. Deux fois en deux ans. La première fois, c'était vraiment dans le premier mois où je le prenais, c'était un peu la cata. Donc notice, ne pas prendre la dose si vous nanana... je me suis abstenue	3	
	Après, là où j'ai pas forcément bien géré, c'était une période où j'avais pas mal de vomissements	3	
	Il y a une fois, j'avais oublié de prendre les comprimés le matin parce qu'on est parti, voilà. En fait, je devais... donc le lendemain, j'ai pris normalement et je devais m'arrêter le vendredi soir et du coup j'en ai repris trois le samedi matin pour avoir la totalité. J'ai rattrapé à la fin.	4	
	ça arrive, c'est une chose humaine, j'essaie de ne pas oublier, mais ça arrive. 1-2-3 fois par mois maximum. Vu que le médicament fait un progrès pour le cancer, alors je tiens moi aussi à respecter, à me rappeler de prendre les médicaments, Si je me rappelle à 16h, je ne fais rien parce qu'après, le temps est trop proche pour la prochaine prise. Si je me rappelle à 13h ou comme ça, je le prends	6	
	c'est peut-être que c'est arrivé une fois. J'avais dit au médecin qu'il m'en restait et j'avais oublié. Je sais pas si c'est avec le thalidomide ou le Revlimid®.	7	
	Il ne faut pas prendre de double dose, prendre la dose suivante.	7	

Prises	Je suis tête en l'air, donc mon portable il est organisé pour avoir une alarme pour les prises de médicaments	1	10
	Comme à l'OL, je devais prendre des médicaments. Comment je vais faire, j'ai pas le droit au téléphone, Et justement, j'avais caché des médicaments dans ma poche, pour pas que ça se voit, j'avais trop peur qu'ils tombent, J'ai pris un médicament, mais on dirait qu'on est surveillé en fait. Je l'ai pris limite en cachette. Un collègue m'a dit "t'as mal à la tête?". Ouais, je vais pas raconter ma vie. Je le cache, donc oui, c'était des maux de tête.	1	
	Là, j'ai arrêté une semaine mon traitement et maintenant, je l'ai repris tous les jours. Voila, je m'amuse. Et quand j'en ai marre, eh bien j'arrête	2	
	c'est un pilulier à la semaine, j'ai 7 petites barrettes avec 4 petites cases par jour et je fais ça tous les lundis matins	3	
	Je mets ma petite sonnerie le soir pour penser à prendre mes cachets ou je les mets bien en évidence	4	
	On met le réveil tous les matins, je le prends à 5h30 du matin pour être à distance	5	
	je n'ai pas de calendrier, je sais quand je dois reprendre	5	
	je le prends souvent avec moi, vers 11h, parce qu'il est écrit que je dois le prendre 1h avant manger et 2h après manger une première fois. Alors j'ai établi à 11h à peu près. Et je prends ma pilule. Mais je prends toujours avec moi parce qu'à 11h c'est rare que je sois à la maison	6	
	je prends jamais la décision d'arrêter un médicament, même s'ils m'ont fait des effets désastreux.	6	
	avec mes autres traitements, j'ai un pilulier. Tous les samedis soirs, quand il est vide, je le remplis	7	
	on était dans un gîte, elle restait à la maison. Je prenais 9h – 21h. c'est un peu contraignant parce que je voulais pas les prendre tard le matin parce qu'après ça me faisait, il fallait 12 heures entre les prises, donc après tard le soir.	8	
	Une infirmière était passée me voir en me disant qu'il fallait bien les prendre à heures régulières, attendre une demi-heure après le repas pour prendre le médicament, ne pas boire et ne pas manger une demi-heure après la prise du médicament, et entre chaque prise 12h. Ça j'ai bien respecté.	8	

Prises	Autrement le Sutent®, je le supporte bien. Au départ, je faisais 4 semaines et 15 jours d'arrêt. Et à la fin j'étais fatigué énormément et on est passé à 15 jours de Sutent® et une semaine d'arrêt. Et là, c'est beaucoup plus supportable.	9	10
	J'essaie de prendre parce que je considère que s'il y a un protocole, il faut le respecter au maximum.	9	
	l'équipe de la pharmacie où je vais, ils sont très très à l'écoute aussi et il y a un échange parce que c'est important surtout avec ses traitements. Ils suivent et je pense qu'ils apprennent aussi.	9	
	Je le prends deux fois par jour tout le temps 2h avant les repas. à 10h, 10h30 max comme je mange à midi. et comme je travaille les après-midi jusqu'à 20h, je le prends au travail vers 18h, 18h30 max avant le repas du soir.	10	
	J'ai une barrette avec 4 cases pour chaque jour.	10	
	c'est un médicament très cher donc le pharmacien ne l'a jamais en stock, il le commande à chaque fois.	10	
Prix	le médicament est très cher. Pour 1 mois et demi, ça a couté plus de 5000€. Ça fait plus de 750 euros la semaine.	10	1
	J'ai demandé au pharmacien qui m'a dit que c'était tout pris en charge. Heureusement qu'il y a la sécu qui prend en charge. Quand les gens demandent des sirops, ça coute 2-3 euros et ils peuvent bien payer. Je ne leur souhaite pas mais s'ils doivent prendre un médicament qui coute cher et pris en charge, le prix du sirop c'est rien à coté.	10	
Sources d'information	à l'occasion de la consultation avec mme B, elle m'a effectivement expliqué de quoi il retournait, l'action du médicament recherchée en me le prescrivant, quelques effets indésirables	3	7
	je vais pas trop sur les blogs, il y a des gens qui donnent comment ils réagissent aux traitements, parce que je l'avais fait pour le taxol et j'avais vu tellement d'effets négatifs que je me suis dit d'arrêter de regarder sur internet	4	
	On appelle le Dr A. ou le médecin traitant On n'a pas internet	5	
	Il me suffit que la confiance que j'ai eue avec les pharmaciens de Léon Bérard, avec mon docteur et je crois que c'est suffisant. Seulement s'il y a quelque chose de grave, je vais voir ma doctoresse	6	
	Quand j'ai un problème, je demande aux infirmières ou au docteur.	7	

Sources d'information	[Les entretiens pharmaceutiques] Non, ça m'embarrasse parce que ça prend du temps.	7	7
	Elle m'a remis un document où j'ai marqué tous les jours, j'avais un bouquin qui expliquait les effets indésirables, tout ce qu'il fallait que je fasse. Je marquais les effets indésirables que j'avais eus. C'était bien spécifié. Je remplissais régulièrement.	8	
	Là, il m'a tout expliqué la maladie avec des termes médicaux qu'on ne comprend pas toujours. Et il m'a parlé du traitement, il m'a dit que c'était nouveau et qu'il n'y avait pas beaucoup d'effets.	10	
	J'ai regardé sur internet pour la moelle osseuse, et les gens disaient que ça faisait mal. plus jamais je regarde sur internet, ni pour la moelle osseuse, ni pour les traitements, ni pour rien. Quand j'ai un gros problème, parce que ça arrive, j'appelle le spécialiste et même le généraliste.	10	

Annexe 7 : Tableau récapitulatif des six professionnels de santé interrogés

Profession	Sexe	Age (ans)	Ancienneté au CLB (ans)	Connaissance de l'ETP	Formation à l'ETP	Participation à un programme	Enquête de satisfaction
Hématologue	M	53	7	OUI	NON	OUI	3
Infirmière	F	59	30	OUI	OUI	NON	4
Hépatogastroentérologue	M	35	4	OUI	NON	NON	4
Pharmacien	F	31	6	OUI	OUI	OUI	4
Stagiaire en psychologie	F	26	0,25	OUI	OUI	OUI	3
Assistante médicale	F	35	9	OUI	NON	NON	3

Annexe 8 : Tableaux récapitulatifs des citations des professionnels de santé

Tableau 14 : Citations des professionnels de santé classées en fonction des difficultés des patients

	Citations des professionnels de santé (PDS)	Identifiant du PDS
Automédication	Tout ce qui est comportement avec l'automédication et puis tout ce qui est thérapeutiques autres qui ne sont pas des médicaments, des plantes par exemple.	Pharma.
Compréhension de l'ordonnance	Il faudrait même ça sous comprendre la prescription en fait. A quel moment de la journée ? Quelle posologie ? est-ce que je dois l'adapter ? est-ce que je dois manger des choses avec ou pas ?	HGE
	savoir à quel moment ils doivent prendre leur traitement. C'est avant, après le repas ?	Assi. Med.
	On lui a dit de ne prendre qu'une fois par jour. Non elle a été dans le défaut de compréhension.	Assi. Med.
	En fait ils se rendent compte qu'ils n'ont pas compris exactement parce qu'ils ont plein de traitement.	Psycho.
	il y a beaucoup de chimiothérapies orales qui ont des schémas très compliqués.	HGE
	Comment est-ce qu'on fait quand on a un impératif qui nous empêche de pouvoir prendre le médicament à une heure précise ?	Pharma.
	Pendant presque trois mois, elle n'a pas été capable de me dire exactement. elle a pris, je crois, du tamoxifène 40mg matin et soir au lieu d'une prise.	Assi. Med.
Compréhension du patient – Banalisation	les patients partent toujours sur l'idée « ah vous m'arrêtez la chimiothérapie, vous me donnez les comprimés » et ils partent sur l'idée que c'est beaucoup plus simple à gérer et moins d'effets secondaires. Je leur rappelle à chaque fois que c'est pas parce que c'est oral qu'il faut la banaliser d'une part et qu'il faut croire que ça ne donne pas d'effets secondaires.	Hémato.
Compréhension du patient – Crainte	Parce que c'est rare que les patients disent « je n'ai pas compris, vous pouvez répéter ? », c'est très rare qu'ils le disent et c'est dommage parce que ça éviterait des erreurs.	HGE
	Nous, en psycho, on voit le fait qu'ils nous expliquent qu'ils n'ont pas osé demander aux médecins parce que le médecin a passé assez rapidement et qu'ils n'ont pas demandé de peur de passer pour quelqu'un qui n'a pas compris.	Psycho.

Compréhension du patient – Défaut	Mais bon, c'est le fait de leur prescrire sans leur expliquer, ça avance pas beaucoup.	Hémato.
	Autant aux médecins, ils ne demandent pas, autant aux infirmières, ils n'hésitent pas.	Infir.
Conditionnement du médicament	La présentation du médicament aussi. Avec la Ta102, on avait des boîtes... En AMM, non les conditionnements étaient bien mais en ATU, on a eu des blisters avec des couleurs par dosage, c'était un peu galère. Et le produit devait se conserver dans son emballage initial, et je ne sais même pas pourquoi.	Pharma.
	Ça peut être aussi la présentation du médicament pour certains produits qui n'est pas forcément en adéquation avec les modalités de prise ou avec la posologie et du coup, qui peut générer des erreurs au niveau des prises. Et finalement, comment est-ce que je vais gérer à la maison avec mes trois boîtes ? je sais pas ce qu'il faut ce qu'il faut que je prenne, quelle quantité.	Pharma.
Conservation du médicament	Je rajouterai le mode de conservation. Est-ce qu'elle peut mettre dans la boîte à gant l'été ? est-ce qu'elle doit le mettre au frigo ?	HGE
Déresse psychologique	C'est vrai qu'il y a des patients qui n'osent pas, qui n'osent pas demander. Ils restent dans l'inconnu et ça augmente l'anxiété.	Hémato.
	J'allais dire qu'il y en a beaucoup qui disent peut-être que « parce que je suis sous chimiothérapie orale, entre guillemets, il n'y a pas plus rien à faire, j'ai des comprimés à la maison »	Assi. Med.
Effets secondaires	Les toxicités, si on les avertit, on leur dit voilà, quelle est la démarche « vous nous appelez, on peut interrompre, on réduit les doses ou on vous rajoute un traitement pour contrer l'effet secondaire », ils partent un peu plus confiants. Parfois, on leur donne, même quand on sait que les effets secondaires vont être là, on leur fait sur la même ordonnance des médicaments pour contrer les effets secondaires. Ça les rassure parfois, ça permet parfois d'éviter même certains effets secondaires, des effets secondaires qui se déclenchent.	Hémato.
	Je dirais les effets secondaires du traitement. Les supporter déjà	Infir.
	Les reconnaître, parce qu'il peut y avoir plein de signes qui ne sont pas forcément liés au cancer ou au traitement.	HGE
Entourage	l'impact sur les enfants, le geste, le fait de prendre un traitement, qu'est-ce ça induit ?	Psycho.

Isolement	c'est vrai que les patients sous chimio orale sont très isolés, ils reviennent des fois tous les deux mois et si seulement, ils ont besoin d'être informés sur les effets et de discuter, c'est ça le plus important.	Infir.
Logistique	Il y a l'aspect logistique, dans une moindre mesure. Est-ce que je dois chercher mon médicament en pharmacie hospitalière ou en officine ?	Pharma.
	ce sont des traitements qui sont en approvisionnement directement par le laboratoire. Il faut prévoir un temps pour avoir le traitement. Ça peut être une cause d'interruption de traitement, ou d'un jour ou deux. Ou qui viennent trop tard. Qui pensent venir chercher le traitement et la pharmacie n'a pas le médicament en stock, alors soit il peut commencer tout de suite, soit il se retrouve en défaut de traitement. Pas forcément en hospitalier, mais c'est le cas en officine, c'est très spécifique.	Pharma.
Observance – oubli de traitement	on a remarqué les inhibiteurs de tyrosine kinases par exemple, les patients sont très ric-rac au départ et plus on avance dans le temps, ils commencent à comprendre leur maladie, à voir la biologie moléculaire avec le bcr-abl qui baisse et plus ils vont oublier 1, 2, 3 fois par mois leur comprimé.	Hémato.
	Après quand ils sont contrôlés, ils disent bon ben c'est bon. Quand on leur dit, « voila, on atteint la réponse moléculaire majeure et là en plus vous êtes en profonds », ils peuvent oublier deux fois 3 jours. Et nous, on est là pour leur rappeler que des études ont prouvé qu'en arrêtant tant de jours par mois, vous diminuez votre réponse moléculaire de tant de pourcents.	Hémato.
	L'observance, par définition, il y a l'observance parce que ça marche bien et ils se disent « bah, c'est bon ». et il y a l'observance où ils se disent « je le prends pas parce que ça me dégingue ». donc c'est aussi en début de prise en charge.	Hémato.
	Parce que je vois que c'est les nouveaux qui les prennent, c'est au début. C'est dans les trois premiers mois. Après, ça s'abime surement.	Infir.
	Je dirais l'observance aussi du traitement, c'est un vrai problème	HGE
	En lien dans le cancer, par exemple, dans les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin, l'observance est de 50%. Dès que les prises sont au long cours, je pense que l'observance est moins fiable.	HGE
Plus c'est long, plus il y a des troubles de l'observance.	HGE	

Observance – Prise supplémentaire	En prendre plus ? j'en connais pas mais rien ne les empêche.	HGE
Savoir alerter	je dirais d'abord par rapport à la toxicité initiale, je veux dire tous les effets secondaires où ils ne sont pas obligés de nous appeler ou ils nous appellent et en nous appelant pour des raisons qui ont rien avec le traitement.	Hémato.
	Ou pas du tout, ils attendent la prochaine consultation. Et on se rend compte qu'on aurait pu gérer les choses en amont. Alors que d'autres vont nous appeler pour des choses qui ne sont pas utiles.	HGE
	Et savoir quand alerter le professionnel de santé. Et peut-être qui alerter ? est-ce que j'alerte l'oncologue ? est-ce que j'alerte l'assistante médicale ? est-ce que je dois voir mon médecin traitant ?	Pharma.
	Il y a aussi le fait que bien souvent ils nous appellent trop tard pour les effets secondaires.	Assi. Med.
	[Médecin traitant] Savoir quand le solliciter aussi peut-être	HGE

Tableau 15 : Citations des professionnels de santé classées en fonction de leurs difficultés

	Citations des professionnels de santé	Identifiant du PDS
Besoins des PDS	mais en même temps, on peut se dire que ça ne dépend que de nous, mais si on a identifié des difficultés, en général on a agi.	HGE
Comportement du patient	En psycho, on s'intéresse plutôt à prendre le comportement, différencier le comportement du patient dû au médicament ou alors... je reste un peu là-dessus.	Psycho.
Compréhension du patient	Et s'assurer de la compréhension de ce que je dis. Souvent on surestime ce qu'ils comprennent ou on sous-estime parfois aussi mais plus souvent je pense malheureusement qu'on surestime.	HGE

Compréhension du patient	Communiquer avec les personnes qui ont pas toute leur tête entre guillemets, des patients qui sont seuls et qui viennent chercher leur traitement. [...] par exemple pour des patients qui ont des gliomes, quand on doit leur expliquer leur traitement alors qu'ils sont complètement désorientés. On sait qu'ils ne retiendront pas un dixième de ce que l'on aura dit parce que la maladie est présente.	Pharma.
Isolement	S'ils sont deux mois à l'extérieur, ça nous arrive plein de fois, j'en reviens à la LMC, je les vois tous les 6 mois. Donc du coup, effectivement, je les rassure en leur disant « on est à votre disposition si besoin, d'ailleurs ils appellent souvent ».	Hémato.
	Et puis à partir du moment où il y a un dialogue, c'est vrai que par rapport aux effets secondaires, on arrive à leur expliquer. Parce que le problème de ces chimios orales c'est le confort parce qu'ils ne reviennent pas souvent ici mais n'empêche que, en fait, ils ne sont pas souvent ici donc s'il leur arrive des trucs, et bin... en fait c'est ça le problème. Je sais pas comment vous expliquer l'affaire.	Infir.
	C'est vrai qu'en ambulatoire, on a moins de contact, on peut moins poser de questions	HGE
Manque de connaissances	Nous, on ne connaît pas les traitements, oui.	Psycho.
	Et c'est lié parfois sur le fait qu'ils sont plus irritables, c'est lié à certains effets secondaires des médicaments, et nous si on ne connaît pas ce qu'ils ont pris, faut qu'on prenne en compte quand même.	Psycho.
	Non, c'était plus connaître les interactions avec certains médicaments, bien souvent je suis obligée d'appeler des pharmaciens pour savoir si elles ont le droit, si elles peuvent prendre tel ou tel traitement avec soit l'Afinitor® ou le palbociclib.	Assi. Med.
Observance – Savoir si le traitement est pris correctement	Moi, j'ai pas trop de difficultés en fait. Parce que les patients que je vois sont au début de leur traitement donc ils sont au taquet dessus.	Infir.
	C'est une difficulté pour moi mais du coup c'est une difficulté pour eux d'être observant.	HGE
	Ou le contrôle de l'observance.	HGE
	Les patients qui oublient leur médicament, là il n'y a pas de prise contrôlée, ils sont libres chez eux de prendre ou pas. Si le traitement ne marche pas, c'est parce qu'il n'a pas pris ou???	HGE
	Oui. Bah ils me le disent ou ils ne me le disent pas. Il y a des oublis déclarés.	HGE

Visibilité de tous les traitements	Avoir une visibilité sur les traitements habituels du patient qui peuvent interagir éventuellement avec le traitement anticancéreux qui est prescrit. On n'a pas une exhaustivité. Le patient certaines fois il va nous montrer toutes les ordonnances et on va avoir une liste exhaustive et souvent on va nous donner des petites infirmations, morceau par morceau, ah j'ai oublié ça, et puis je prends ça aussi.	Pharma.
------------------------------------	---	---------

Tableau 16 : Citations des professionnels de santé classées en fonction des stratégies de prise en charge

	Citations des professionnels de santé	Identifiant du PDS
Appel téléphonique	Tu sais que nous en hémato on aime bien les AMA et du coup ça nous aide énormément pas spécifique par rapport à la chimio orale. C'est une infirmière qui va appeler le lendemain ou le surlendemain le patient, qui va être assez en contact avec le patient	Hémato.
	je pense que c'est un plus de pouvoir généraliser ce système de contact téléphonique avec le patient.	Hémato.
	Alors moi, je fais déjà l'appel pro actif après la prescription. Je trouve que ça a permis... je les appelle au bout de 10-15 jours de traitement, et ça a permis qu'on décèle des petits effets secondaires.	Assi. Med.
Carnet de suivi	il y a un truc que j'utilise mais je trouve ça pratique, c'est soit la version papier soit une version numérique, mais c'est une espèce de carnet de bord où ils cochent quand ils font leurs prises, ils notent leurs effets secondaires et il y a de plus en plus de labos heureusement qui nous fournissent des carnets de suivi dans lesquels les patients peuvent noter plein de choses, ils ont des petites informations très succinctes mais souvent utiles.	HGE
Carnet de suivi – Limites	Pour les carnets, je suis entièrement d'accord sauf que j'ai remarqué que quand les patients sont bordéliques, ils sont bordéliques pour tout, pour le carnet, pour le comprimé, pour l'appel téléphonique, pour la prise de sang, ils ne font pas la prise de sang. Et du coup, beaucoup de patients justement, on leur a remis des carnets et « ah mince, j'ai oublié ». est-ce qu'ils oublient sciemment ou est-ce qu'ils oublient parce qu'ils ont vraiment oublié ?	Hémato.

Difficultés – Dégager du temps	on essaie d’avoir un temps, enfin de financer un temps par le biais de l’industrie afin d’avoir un mi-temps juste pour les thérapies ciblées orales.	Hémato.
	[ETP obligatoire] si c’était gérable après, je sais pas comment organiser l’affaire.	Infir.
Education	Moi à mon avis, il y a l’éducation sur les effets secondaires du traitement, ça c’est évident. et après l’éducation sur l’observance et le manque d’efficacité pour certaines thérapeutiques, c’est-à-dire quand on a avancé dans le cursus du patient.	Hémato.
	Donc je pense que l’éducation, elle est obligatoire je veux dire. Aussi bien en toxicité qu’en efficacité, et l’observance	Hémato.
	Moi, je pense qu’on devrait imposer, c’est un bien grand mot, mais dès que les patients sont mis sous chimios orales, leur faire l’atelier d’éducation thérapeutique « chimio orale ».	Infir.
	On essaie de parler mais c’est vrai qu’il y a peu de patients qui le savent effectivement. Ou alors, ils le savent quand ils sont sous 1 an ou 2 ans de traitement alors que ça devrait être fait au début, c’est ça l’intérêt.	Infir.
	Investir dans l’éducation du patient, qu’il devienne acteur. Oui, sur tout ce qui a été dit avant	HGE
	L’éducation, ça va du moment de la prescription jusqu’au moment où on va voir l’infirmière d’annonce ?????	HGE
	je sais que ça se fait où on leur fait cours et ça traite plus l’aspect que vous évoquez.	HGE
Effets secondaires	Après, il y a de plus en plus de toxicités très spécifiques	HGE
Nouvelles technologies	ils ont un site le LMCoach. On leur ouvre un accès sur ce site avec un code d’accès tout ça et après ils ont des alertes sur leur téléphone. Ils ont même des suivis de leur courbe de biologie moléculaire quand ils rentrent les données. Ils leur disent « voila, votre rendez-vous c’est pour demain ». et moi ils m’envoient aussi un mail en disant que demain « vous allez voir tel patient » et puis il y a aussi une communauté où effectivement ils discutent entre eux, les patients sur les effets secondaires, l’observance. Un forum au sein du LMCoach.	Hémato.
	Ça, c’est quelque chose qu’effectivement on essaie de développer ou on essaie de faire en sorte que le patient fasse une déclaration d’évènement indésirable.	Hémato.
	Et j’imagine que si on faisait la même chose sur les téléphones pour les patients plus jeunes en applis, ça marcherait bien. Ça j’en ai pas eu l’expérience.	HGE

Nouvelles technologies – Limites	Il y a quelque chose qui dans mes patients qui déçoit beaucoup et qui fait qu'ils n'y vont pas est qu'ils pensent systématiquement, et on pourtant on leur dit au départ, pensent systématiquement qu'ils vont avoir accès aux biologies, aux bilans sanguins, et ça, je leur dis, pas question pour l'instant.	Hémato.
	Quand ils n'ont pas accès à leur biologie moléculaire, du coup, ils se disent « ouais, j'y suis pas allé. » d'accord, moi je pousse les examens quand même. Parce qu'il y a des examens où ils peuvent y accéder et il y en a chez qui, on doit les pousser vraiment.	Hémato.
	Un peu, peu de patients y vont. Mais c'est surtout pour récupérer leur document.	HGE
	Il y a beaucoup de personnes âgées qui nous font ouvrir et qui ne l'utilisent pas parce qu'ils n'arrivent pas à l'utiliser.	Assi. Med.
	tous les patients, on ne peut pas leur appliquer tout ce qu'on dit. Le MyCLB pour un patient qui n'a pas internet, qui n'a pas de possibilité d'avoir un sms, c'est-à-dire les personnes âgées.	Hémato.
Plan personnalisé de soin	parce que les PPS qu'on a, c'est pour les patients avec le schéma	Hémato.
	Et pourquoi on pourrait pas faire un plan personnalisé, les PPS qu'on fait, mais qu'on adresse aux médecins traitants ?	Assi. Med.
Professionnels libéraux – Infirmiers à domicile	Après, si c'est des thérapies qui ont leur importance, tu peux faire passer des infirmières chez une personne âgée, tu peux faire passer quand il prend son traitement. Donc du coup, elle peut être amenée à gérer effectivement les patients. Pour des personnes âgées qui sont un peu larguées.	Hémato.
	à partir du moment où on considère que le patient peut oublier son traitement 3 fois dans la semaine, ou 4 fois dans la semaine, on lui fait une prescription pour que l'infirmière passe.	Hémato.
	Peut-être les infirmières HAD	Pharma.
	Ça peut même être avec le Réseau Source	Assi. Med.

Professionnels libéraux – Médecin traitant	mais aussi le médecin traitant, il peut aussi être une aide sur l'éducation thérapeutique.	Hémato.
	Mais généralement en LMC, c'est eux qui éduquent leur médecin généraliste. Ils connaissent par cœur à force de voir sur les thérapies ciblées orales, et puis sur leur maladie, sur l'évolution du bcr-abl, la réponse moléculaire mineure, majeure, profonde, complète. Ils savent tout. Mais du coup, il y en a beaucoup qui disent « du coup, depuis que j'ai cette maladie, je ne vois plus mon médecin traitant. A chaque fois que je lui demandais quelque chose, il me disait « bin non, ça c'est très particulier, allez voir votre hémato. » ». donc après, à force, ils n'ont plus besoin d'eux.	Hémato.
	mais bon on a un médecin généraliste qui a un patient qui a une fièvre devant lui, de faire une CRP et un bilan infectieux et de faire une numération pour voir s'il est en aplasie parce qu'il sait qu'il a des traitements.	Hémato.
	C'est tout à fait normal qu'un médecin généraliste, tu lui dises que « l'anti PDN1, ça va lui faire flamber le psoriasis de ton patient ». ça il n'y pensera pas mais c'est au moins un minimum sur la toxicité hématologique, sur la toxicité digestive. Certains éléments qui sont faciles entre guillemets à gérer.	Hémato.
	C'est une sorte d'éducation du médecin, je veux dire de lui faire un compte-rendu et que prévenir et prévoir les effets secondaires.	Hémato.
	Après je pense que c'est une lourde tâche pour eux, de former les médecins traitants, avec toutes leurs responsabilités et vu le panel de thérapies qui sont dans chaque spécialité	HGE
Professionnels libéraux – Officine	Il y a les officines aussi.	Assi. Med.
Professionnels libéraux – Soignants	Bin après, ils interviennent pas tous dessus. Officine oui pour la délivrance mais après pour les infirmières...	HGE
	Enfin tous les professionnels de santé qui sont en ville	Pharma.
Solutions	De toutes façons, il y a pas une solution unique valable pour tous. De toutes façons, l'idée c'est d'avoir un éventail.	HGE

Tableau 17 : Citations des professionnels de santé classées en fonction des avantages de l'ETP

	Citations des professionnels de santé	Identifiant du PDS
Connaître les CAT	Il y a aussi la conduite à tenir en cas de problème, ça peut être un effet secondaire ou l'histoire du décalage de prise parce qu'il a oublié pendant quelques heures, le décalage horaire. Toutes ces situations auxquelles il n'a pas pensé avant d'être confronté, et que le fait d'évoquer permet d'anticiper finalement grâce à des démarches éducatives.	HGE
Connaître son traitement	S'approprier le traitement aussi, être capable dans n'importe quelle situation finalement de savoir quoi faire	Pharma.
Libérer la parole	Ça peut même faciliter à la maison, discuter de sa maladie et du coup d'accepter la maladie.	HGE
	Je dirais que toutes les démarches éducatives finalement permettent aux patients d'une manière générale de s'approprier leur maladie, d'apprendre à en parler, de faciliter la discussion peut-être avec leurs proches, de pénétrer le sujet pour mieux se connaître. Parce qu'en parler, c'est déjà soulever des questions qu'on n'aurait pas pensé tout seul.	HGE
	Après c'est pas de l'ETP mais déjà des groupes de paroles ou des choses comme ça qui existent, mais c'est pas sous le nom ETP, c'est par le biais d'associations, avec les adolescents un mercredi soir sur deux, il y a des anciens patients qui ont été atteints de cancers et qui viennent.	Psycho.
Rompre l'isolement	Je dirais qu'il peut éviter de reprendre l'isolement, le fait en groupe de pouvoir échanger sur sa maladie, de pouvoir parler et libérer la parole	Psycho.
	le fait d'être dans un groupe et de pouvoir échanger, ça peut peut-être les rassurer, les aider à se dire qu'ils ne sont pas tout seuls.	Assi. Med.

Bibliographie

- (1) Institut National du Cancer. Les cancers en France [En ligne]. 2017 [cité le 14 septembre 2017]. Disponible: http://www.e-cancer.fr/ressources/cancers_en_france/#page=1
- (2) OMS. Les 10 principales causes de mortalité [En ligne]. 2017 [cité le 4 octobre 2017]. Disponible: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs310/fr/>
- (3) Insee. Causes de décès selon le sexe en 2014 [En ligne]. 2017 [cité le 4 octobre 2017]. Disponible: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2385258#tableau-Donnes>
- (4) Alleman I. Mise en place d'une éducation thérapeutique des patients traités par chimiothérapie anticancéreuse à l'Hôpital d'Instruction des Armées Sainte-Anne [Thèse de doctorat]. Marseille, France : Aix-Marseille Université; 2010.
- (5) Pérol D, Toutenu P, Lefranc A, Régnier V, Chvetzoff G, Saltel P, et al. L'éducation thérapeutique en cancérologie : vers une reconnaissance des compétences du patient. Bull Cancer. 2007;94(3):267-74.
- (6) Arber A, Odellius A, Williams P, Lemanska A, Faithfull S. Do patients on oral chemotherapy have sufficient knowledge for optimal adherence? A mixed methods study. Eur J Cancer Care. 2017;26(2):1-8.
- (7) Institut National du Cancer. Plan cancer 2014-2019 [En ligne]. 2015 [cité le 25 février 2017]. Disponible: http://www.e-cancer.fr/content/download/123552/1485522/file/Plan_cancer_2014-2019-PNRT.pdf
- (8) Chamati W. Entretien Pharmaceutique en Oncologie : Formation de l'équipe officinale et Education du patient [Thèse de doctorat]. Toulouse, France : Université Toulouse III - Paul Sabatier; 2015.
- (9) Alami Chentoufi M. Le rôle du pharmacien dans l'éducation thérapeutique du patient [Thèse de doctorat]. Rabat, Maroc : Université Mohammed V - Rabat; 2015.
- (10) Institut National du Cancer. La chimiothérapie orale du cancer en 2014 [En ligne]. 2015 [cité le 14 septembre 2017]. Disponible: <http://www.e-cancer.fr/content/download/139229/1725214/file/La-chimioth%C3%A9rapie-orale-du-cancer-en-2014.pdf>

- (11) Institut National du Cancer. Développement des anticancéreux oraux - Projections à court, moyen et long termes [En ligne]. 2016 [cité le 5 novembre 2017]. Disponible: http://www.e-cancer.fr/content/download/200786/2702075/file/Developpement_des_anticancereux_oraux_projections_a_court_moyen_long_termes_mel_20170619.pdf
- (12) Thériaque [En ligne]. [cité le 5 novembre 2017]. Disponible: http://www.theriaque.org/apps/recherche/rch_simple.php#
- (13) Institut National du Cancer. Les thérapies ciblées dans le traitement du cancer en 2015 - Etat des lieux et enjeux [En ligne]. 2016 [cité le 14 septembre 2017]. Disponible: http://www.e-cancer.fr/content/download/161178/2059222/file/Les-therapies-ciblees-dans-le-traitement-du-cancer-en-2015_2016.pdf
- (14) Chau I, Legge S, Fumoleau P. The vital role of education and information in patients receiving capecitabine (Xeloda®). *Eur J Oncol Nurs*. 2004;8:41-53.
- (15) Chevrier R, Van Praagh I, Chollet P, Laurent A, Gaume N, Thivat E. Evaluation de l'observance des thérapeutiques orales en oncologie : résultats d'une étude pilote. *J Pharm Clin*. 2011;30(2):83-93.
- (16) Institut National du Cancer. Situation de la chimiothérapie des cancers - année 2014 [En ligne]. 2015 [cité le 9 septembre 2017]. Disponible: http://www.e-cancer.fr/content/download/139231/1725241/file/Situation_chimiotherapie_2014_181215.pdf
- (17) Rothermundt C, Bachmann I, Häfner M, Margulies A, Rieder E. Adhésion thérapeutique et sécurité du traitement anticancéreux oral. *Forum Méd Suisse*. 2011;11(15):276-8.
- (18) Occhipinti S, Petit-Jean E, Pinguet F, Beupin C, Daouphars M, Parent D, et al. Implication du pharmacien dans l'accompagnement des patients sous anticancéreux oraux : état des lieux dans les centres de lutte contre le cancer (CLCC). *Bull Cancer*. 2017;104(9):727-34.
- (19) Bassan F, Peter F, Houbre B, Brennstuhl MJ, Costantini M, Speyer E, et al. Adherence to oral antineoplastic agents by cancer patients: definition and literature review: Adherence to oral treatment in cancer. *Eur J Cancer Care*. 2014;23(1):22-35.
- (20) Ranchon F, Bouret C, Charpiat B, Leboucher G. Sécurisation de l'emploi des chimiothérapies anticancéreuses administrables par voie orale. *Pharm Hosp*. 2009;44(1):36-44.

- (21) Regnier-Denois V, Poirson J, Soum Pouyalet F, Chauvin F. La chimiothérapie par voie orale: représentations et pratiques des oncologues et des patients. *Psycho-Oncol.* 2009;3(3):168-75.
- (22) Régnier-Denois V, Rousset-Guarato V, Nourissat A, Bourmaud A, Chauvin F. Contribution of a preliminary socio-anthropological survey to the development of a therapeutic patient education programme for patients receiving oral chemotherapy. *Educ Thérapeutique Patient.* 2010;2(2):101-7.
- (23) Hershman DL, Shao T, Kushi LH, Buono D, Tsai WY, Fehrenbacher L, et al. Early discontinuation and non-adherence to adjuvant hormonal therapy are associated with increased mortality in women with breast cancer. *Breast Cancer Res Treat.* 2011;126(2):529-37.
- (24) Despas F, Roche H, Laurent G. Anticancer drug adherence. *Bull Cancer.* 2013;(5):473-84.
- (25) Lamouroux A, Magnan A, Vervloet D. Compliance, obseance ou adhésion thérapeutique : de quoi parlons nous ? *Rev Mal Respir.* 2005;22:31-4.
- (26) Cramer JA, Roy A, Burrell A, Fairchild CJ, Fuldeore MJ, Ollendorf DA, et al. Medication Compliance and Persistence: Terminology and Definitions. *Value Health.* 2008;11(1):44-7.
- (27) Ahtari Jeanneret A, Schneider MP, Troxler S, Bugnon O, Lüthi F. Adhésion thérapeutique aux traitements oncologiques oraux et prise en charge interdisciplinaire. *Rev Med Suisse.* 2011;7:1154-60.
- (28) Foulon V, Schöffski P, Wolter P. Patient adherence to oral anticancer drugs: An emerging issue in modern oncology. *Acta Clin Belg.* 2011;66(2):85-96.
- (29) Costa E, Pecorelli S, Giardini A, Savin M, Menditto E, Lehane E, et al. Interventional tools to improve medication adherence: review of literature. *Patient Prefer Adherence.* 2015;1303-14.
- (30) Huiart L, Bardou V-J, Giorgi R. The importance of adherence to oral therapies in the field of oncology: the example of breast cancer. *Bull Cancer.* 2013;(10):1007-15.
- (31) Divakaruni A, Saylor E, Duffy AP. Assessing the need for improved strategies and medication-related education to increase adherence for oral anticancer medications in the young adult oncology population. *J Oncol Pharm Pract.* 2017;1-6.

- (32) Ruddy K, Mayer E, Partridge A. Patient adherence and persistence with oral anticancer treatment. *CA Cancer J Clin.* 2009;59(1):56-66.
- (33) Felton MA, van Londen G, Marcum ZA. Medication adherence to oral cancer therapy: The promising role of the pharmacist. *J Oncol Pharm Pract.* 2016;22(2):378-81.
- (34) Marsé H, Van Cutsem E, Grothey A, Valverde S. Management of adverse events and other practical considerations in patients receiving capecitabine (Xeloda®). *Eur J Oncol Nurs.* 2004;8:16-30.
- (35) Petit-Jean E, Pourroy B. Recommandations S.F.P.O. sur la réalisation de Consultations Pharmaceutiques en Oncologie [En ligne]. 2017 [cité le 4 décembre 2017]. Disponible: <https://appli.sfpo.com/wp-content/uploads/compte-rendu/PPT/04-Activites-SFPO-Consultations-Pharmaceutiques.pptx>
- (36) Institut National du Cancer. Plan cancer 2014-2019 - 3è rapport au Président de la République [En ligne]. 2017 [cité le 16 août 2017]. Disponible: http://www.e-cancer.fr/content/download/185560/2458538/file/Troisieme_rapport-au-president_de_la_republique_fevrier_2017_mel_20170222.pdf
- (37) Réseau Espace Santé Cancer. Fiches d'information thérapeutique [En ligne]. 2017 [cité le 5 novembre 2017]. Disponible: <https://espacecancer.sante-ra.fr/Pages/fiches-information-therapeutique-alphabetique.aspx>
- (38) Institut National du Cancer. Fiche médicaments - Crizotinib [En ligne]. 2017 [cité le 5 novembre 2017]. Disponible: http://www.e-cancer.fr/content/download/191284/2551684/version/2/file/Crizotinib_Fiche+Medicaments.pdf
- (39) Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires - Article 84.
- (40) HAS. Education thérapeutique du patient - Définition, finalités et organisation [En ligne]. 2007 [cité le 26 septembre 2017]. Disponible: https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_definition_finalites_-_recommandations_juin_2007.pdf
- (41) Thariat J, Creisson A, Chamignon B, Dejode M, Gastineau M, Hébert C, et al. Éducation thérapeutique du patient, concepts et mise en œuvre. *Bull Cancer.* 2016;103(7-8):674-90.

- (42) Code de la santé publique - Article L1161-2 [En ligne]. Code de la santé publique. Disponible: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000020891760&dateTexte=&categorieLien=cid>
- (43) HAS. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques [En ligne]. 2007 [cité le 16 août 2017]. Disponible: https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_guide_version_finale_2_pdf.pdf
- (44) INPES. Référentiel de compétences pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient dans le cadre d'un programme [En ligne]. 2013 [cité le 14 septembre 2017]. Disponible: <http://inpes.santepubliquefrance.fr/FormationsEpS/pdf/dispenser-ETP.pdf>
- (45) Nahmiash A, Bertrand É, Roupert-Serzec J, Foucher S, Estocq G-A, Gagnayre R, et al. Gestion du risque a priori d'un programme d'éducation thérapeutique du patient atteint de cancer à domicile : concept et analyse fonctionnelle. *Educ Thérapeutique Patient - Ther Patient Educ*. 2012;4(2):409-18.
- (46) Décret n° 2010-904 du 2 août 2010 relatif aux conditions d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient - Article 1.
- (47) Gossec L, Fautrel B, Beauvais C. Évaluer les programmes d'éducation thérapeutique. *Rev Rhum Monogr*. 2013;80(3):188-92.
- (48) Santucci R, Aatmani AE, Lescoute A, Levêque D, Serra S, Bergerat J-P, et al. Potential clinical impact of therapeutic education in patients treated with anticancer drugs. *Bull Cancer*. 2011;(2):176-81.
- (49) HAS. L'éducation thérapeutique dans la prise en charge des maladies chroniques - Analyse économique et organisationnelle [En ligne]. 2008 [cité le 16 août 2017]. Disponible: https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/rapport_dorientation_analyse_economique_et_organisationnelle.pdf
- (50) AFSOS. Programme d'éducation thérapeutique des patients traités par anticancéreux oraux [En ligne]. 2016 [cité le 25 juillet 2017]. Disponible: http://www.afsos.org/wp-content/uploads/2016/12/RIR_AFSOS_ETP_V7.pdf

- (51) ARS Auvergne-Rhône-Alpes. Les programmes autorisés en Auvergne-Rhône-Alpes [En ligne]. 2016 [cité le 31 octobre 2017]. Disponible: <http://www.auvergne-rhone-alpes.ars.sante.fr/les-programmes-autorises-en-auvergne-rhone-alpes>
- (52) Institut National du Cancer. Appel à Projets 2014. Promouvoir l'éducation thérapeutique (ETP) en chimiothérapie orale : soutien à la formation des professionnels de santé. Projets financés. [En ligne]. 2014 [cité le 29 octobre 2017]. Disponible: <http://www.e-cancer.fr/content/download/86065/875297/file/Projets-finances-ETPCHIMIO14.pdf>
- (53) Berthier N. Les techniques d'enquête en sciences sociales: méthodes et exercices corrigés. Paris: Armand Colin; 2016.
- (54) Quintin C. Les recherches impliquant la personne humaine - De la loi de santé publique à la loi Jardé [En ligne]. 2017 [cité le 29 septembre 2017]. Disponible: <http://www.recherchecliniquepariscentre.fr/wp-content/uploads/2017/03/DIU-CP-Classification-des-essais-17-02-2017-C.-Quintin.pdf>
- (55) Spiesser-Robelet L, Rouault A, Prot-Labarthe S, Bourdon O, Oury J-F, Brion F, et al. Analyse des besoins éducatifs des femmes allaitantes vis-à-vis de la prise de médicaments. *Educ Thérapeutique Patient*. 2010;2(1):25-38.
- (56) Gachet A, Mathieu L, Waterlot C, Bally S. Analyse des difficultés et des besoins des personnes dialysées en Savoie et des professionnels de santé qui les prennent en charge, en vue de la co-construction d'un programme d'éducation thérapeutique du patient. *Santé Educ*. 2015;3:5-9.
- (57) Araya G. A, Carrasco A. P, Loayza G. C, Fernandez S. AM, Perez C. C, Lasso B. M. Identification of educational needs among patients with HIV and their health care providers. *Rev Med Chil*. 2013;141:582-8.
- (58) Moreau A, Dedianne M-C, Letrilliart L. Méthode de recherche : s'approprier la méthode du focus group. *Rev Prat Med Gen*. 2004;18(645):382-4.
- (59) Touboul P. Recherche qualitative : La méthode des Focus Groupes - Guide méthodologique pour les thèses en Médecine Générale [En ligne]. [cité le 13 novembre 2017]. Disponible: https://nice.cngc.fr/IMG/pdf/Focus_Groupes_methodologie_PTdef.pdf

- (60) Morin C, Malivoir S, Le Tallec C, Gagnayre R. Comment faciliter les séjours des enfants ayant un diabète de type 1 chez leurs grands-parents ? Analyse des besoins éducatifs des grands-parents. *Educ Thérapeutique Patient*. 2013;5(1):137-46.
- (61) Regnier Denois V, Poirson J, Nourissat A, Jacquin J-P, Guastalla JP, Chauvin F. Adherence with oral chemotherapy: results from a qualitative study of the behaviour and representations of patients and oncologists. *Eur J Cancer Care*. 2011;20(4):520-7.
- (62) Lamy V, Rey C, Franchon E, Laramas M, Charlety D, Rebischung C, et al. Quelles attentes des patients souffrant de cancers en hôpital de jour en termes d'information sur leur traitement ? *Pharm Hosp*. déc 2010;45(4):183-90.
- (63) Cannone P, Dany L, Dudoit E, Duffaud F, Salas S, Favre R. Etude des représentations sociales de la chimiothérapie : une voie d'analyse des relations entre patients et médecins oncologues. *Bull Cancer*. 2004;91(3):279-84.
- (64) Lapotre-Aurette S. Conception d'un programme d'éducation thérapeutique pour des patients âgés traités par anticancéreux oraux [Thèse de doctorat]. Lyon, France : Université Claude Bernard; 2015.
- (65) Harrison JD, Young JM, Price MA, Butow PN, Solomon MJ. What are the unmet supportive care needs of people with cancer? A systematic review. *Support Care Cancer*. 2009;17(8):1117-28.
- (66) Timmers L, Boons CCLM, Verbrugghe M, van den Bemt BJB, Van Hecke A, Hugtenburg JG. Supporting adherence to oral anticancer agents: clinical practice and clues to improve care provided by physicians, nurse practitioners, nurses and pharmacists. *BMC Cancer*. 2017;17(1):1-12.
- (67) Boons CCLM, Timmers L, van Schoor NM, Swart EL, Hendrikse NH, Janssen JJWM, et al. Patient satisfaction with information on oral anticancer agent use. *Cancer Med*. 2017;1-10.
- (68) d'Ivernois J-F, Gagnayre R, les membres du groupe de travail de l'IPCCEM. Compétences d'adaptation à la maladie du patient : une proposition. *Educ Thérapeutique Patient*. 2011;3(2):201-5.

L'ISPB – Faculté de Pharmacie de Lyon et l'Université Claude Bernard Lyon 1 n'entendent donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les thèses ; ces opinions sont considérées comme propres à leurs auteurs.

L'ISPB – Faculté de Pharmacie de Lyon est engagé dans une démarche de lutte contre le plagiat. De ce fait, une sensibilisation des étudiants et encadrants des thèses a été réalisée avec notamment l'incitation d'une méthode de recherche de similitudes.

JANODET Nicolas

Education thérapeutique et traitements anticancéreux oraux : analyse de besoins des patients et des professionnels de santé au Centre Léon Bérard

Th. D. Pharm., Lyon 1, 2018, 148 p.

RESUME

Contexte : En cancérologie, le développement des thérapeutiques orales représente un enjeu majeur en terme de santé publique. Les patients doivent devenir acteurs de leur prise en charge, malgré des connaissances et des compétences qui leur font parfois défaut. Face à ce constat, l'éducation thérapeutique du patient (ETP) peut être envisagée afin de répondre à ces problématiques.

Objectif : Identifier les besoins éducatifs et/ou difficultés des patients traités par anticancéreux oraux, à l'initiation du traitement (≤ 6 mois), au cours du traitement (6-12 mois) ou pendant la phase de persistance (≥ 12 mois) selon les points de vue des patients et des professionnels de santé, afin de développer un programme d'ETP adapté et pertinent.

Méthode : Enquête qualitative menée par entretiens semi-directifs individuels auprès de patients adultes sous traitements anticancéreux oraux (TAO). L'échantillonnage des patients a été établi selon la technique des choix raisonnés. La classification des verbatim et l'analyse des données s'est faite en relecture croisée par un autre intervenant.

Un focus-group auprès de professionnels de santé du Centre Léon Bérard a également eu lieu le 13 novembre 2017 afin de comparer les besoins formulés.

Résultats : Dix patients ont été interrogés (6 femmes et 4 hommes) avec une moyenne d'âge à 61,1 ans [35; 77]. Trois grands thèmes sont ressortis: l'impact des traitements sur la qualité de vie et la gestion des TAO et les effets indésirables. En phase d'initiation, les difficultés évoquées sont les toxicités: douleur, troubles digestifs, fatigue. Ces patients sont demandeurs de conseils, qualifiant les informations données d'« insuffisantes ». Ces difficultés ont tendance à disparaître le long de la prise en charge, au profit d'autres problèmes comme la gestion des traitements (oublis), le sentiment d'isolement, de fatigue et d'épuisement face à la prise médicamenteuse. Ces observations sont partagées par les 6 professionnels de santé interrogés.

Conclusion : Cette analyse croisée des besoins entre les patients et les soignants permet d'identifier d'une part les thématiques à aborder pendant les ateliers d'ETP et d'autre part les moments d'intervention : à l'initiation la gestion des toxicités aiguës, en cours de traitement aborder la sexualité, image de soi et bien-être, et à distance (6 à 12 mois), revoir l'adhésion thérapeutique dans son contexte psychosocial.

MOTS CLES

Adhésion thérapeutique
Analyse de besoins
Anticancéreux oraux
Education thérapeutique du patient

JURY

Mme MOYRET-LALLE Caroline, Professeur
Mme CHAUMARD-BILLOTEY Natacha, Docteur en Pharmacie
Mme AITICHO Myriam, Docteur en Pharmacie
Mme DE LA FOUCHARIERE Christelle, Docteur en Médecine
Mme FEUTRIER Corinne, Docteur en Pharmacie

DATE DE SOUTENANCE

Vendredi 5 janvier 2018

ADRESSE DE L'AUTEUR

336, Route du Revermont – 01270 Beaupont