



<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>

UNIVERSITE CLAUDE BERNARD - LYON 1
FACULTE DE PHARMACIE
INSTITUT DES SCIENCES PHARMACEUTIQUES ET BIOLOGIQUES

2016

THESE n°39

THESE

pour le DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN PHARMACIE

présentée et soutenue publiquement le 2 Juin 2016

par Mme Tiphaine EPINAT

Née le 14 Novembre 1991

A Montbrison

Lien ville-hôpital en cancérologie : évaluation du livret
remis aux patients ambulatoires sous anticancéreux
oraux suivis dans le cadre du parcours de soins
ONCORAL des Hospices Civils de Lyon

JURY

Mme RIOUFOL Catherine, Pharmacien Hospitalier, Maître de conférences

Mme RANCHON Florence, Pharmacien Hospitalier, Assistante Hospitalo-Universitaire

M. CATALA Olivier, Pharmacien d'officine

M.FERRET Xavier, Pharmacien d'officine

Remerciements

Au **Docteur C. Rioufol**, Présidente du jury

Pharmacien Hospitalier chef de service à l'hôpital Lyon Sud

Maître de conférences universitaire, Praticien Hospitalier

Pour avoir accepté de prendre part à ce projet en tant que Présidente et de vous être rendue disponible.

Pour m'avoir accueillie dans votre service et m'avoir fait découvrir la pharmacie hospitalière.

Pour m'avoir proposé ce sujet rempli d'intérêt.

Soyez assuré de mon estime et de mes sincères remerciements.

Au **Docteur F. Ranchon**, Directrice de thèse

Pharmacien Hospitalier à l'hôpital Lyon Sud

Assistant Hospitalo Universitaire

Pour m'avoir accompagné et dirigé dans ce travail.

Pour vos conseils avisés, votre disponibilité et votre soutien indéfectible.

Veillez trouver ici mes sincères remerciements.

Au **Docteur O. Catala**, membre du jury

Pharmacien d'officine

Professeur de pharmacologie à l'ISPB

Pour votre enseignement passionnant de la pharmacie d'officine, assister à vos cours a toujours été un réel plaisir.

Pour m'avoir fait l'honneur de participer à ce jury.

Veillez trouver dans ce travail le témoignage de ma profonde gratitude.

Au **Docteur X. Ferret**, membre du jury

Pharmacien d'officine

Maître de stage

Pour m'avoir accueillie dans votre officine, et ce depuis trois ans déjà.

Pour vos conseils et votre encadrement qui m'ont tant appris sur le magnifique travail de pharmacien d'officine.

Pour votre extrême gentillesse, votre écoute et votre confiance.

Pour l'honneur que vous me faites de siéger parmi les membres du jury.

Soyez assuré de ma profonde reconnaissance et de mes sincères remerciements.

A toute l'équipe de l'URCC de Lyon Sud pour son accueil pendant cette année de stage enrichissante.

.

A mes parents et mon frère,

Qui m'ont soutenue aussi bien moralement que financièrement. Merci de m'avoir permis de réaliser mes études dans les meilleures conditions. Je vous aime.

A l'ensemble de ma famille,

Pour leur écoute, leurs encouragements et leur soutien.

A Gaëtan,

Pour m'avoir supportée quotidiennement durant ses six années !
Nos projets vont enfin pouvoir se réaliser.
Avec tout mon amour.

A Sonia, la meilleure des binômes, notre « duo infernal » a su rendre ses cinq années de fac inoubliables. Mention spéciale pour les TP de galé ! ;-)

A Sara, la blonde, pour tous les fous rires et les bons moments partagés, j'espère qu'il y en aura encore beaucoup d'autres !

A tous mes amis de la fac et les autres (ils se reconnaîtront !)

A toute l'équipe de la pharmacie de Savigneux pour tout ce que j'ai appris grâce à vous tous et pour tous les bons moments partagés depuis trois ans.
Travailler dans la bonne humeur ça n'a pas de prix !

UNIVERSITE CLAUDE BERNARD LYON 1

- Président de l'Université M. François-Noël GILLY
- Vice-Président du Conseil d'Administration M. Hamda BEN HADID
- Vice-Président du Conseil Scientifique M. Germain GILLET
- Vice-Président du Conseil des Etudes et de la Vie Universitaire M. Philippe LALLE

Composantes de l'Université Claude Bernard Lyon 1

SANTE

- UFR de Médecine Lyon Est Directeur : M. Jérôme ETIENNE
- 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 Techniques de Réadaptation Directeur : M. Yves MATILLON
- Département de formation et centre de recherche en Biologie Humaine Directrice : Mme 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
- Ecole Polytechnique Universitaire de Lyon (ex ISTIL) Directeur : M. Pascal FOURNIER

- I.U.T. LYON 1
- Institut des Sciences Financières et d'Assurance (ISFA)
- ESPE

Directeur : M. Christophe VITON

Directeur : M. Nicolas LEBOISNE

Directeur : M. Alain MOUGNIOTTE

UNIVERSITE CLAUDE BERNARD LYON 1

ISPB -Faculté de Pharmacie Lyon

LISTE DES DEPARTEMENTS PEDAGOGIQUES

DEPARTEMENT PEDAGOGIQUE DE SCIENCES PHYSICO-CHIMIQUE ET PHARMACIE GALENIQUE

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

Monsieur Raphaël TERREUX (Pr)
Monsieur Pierre TOULHOAT (Pr – PAST)
Madame Julie-Anne CHEMELLE (MCU)
Monsieur Lars-Petter JORDHEIM (MCU)
Madame Christelle MACHON (AHU)

- **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 HAMDY-DEGOBERT (MCU – HDR)
Monsieur Plamen KIRILOV (MCU)
Monsieur Damien SALMON (AHU)

- **BIOPHYSIQUE**

Monsieur Richard COHEN (PU – PH)
Madame Laurence HEINRICH (MCU)
Monsieur David KRYZA (MCU – PH)
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)
Monsieur Daniel HARTMANN (Pr)
- **QUALITOLOGIE – MANAGEMENT DE LA QUALITE**
Madame Alexandra CLAYER-MONTEMBAULT (MCU)
Monsieur Vincent GROS (MCU – PAST)
Madame Audrey JANOLY-DUMENIL (MCU – PH)
Madame Pascale PREYNAT (MCU PAST)
- **MATHEMATIQUES – STATISTIQUES**
Madame Claire BARDEL-DANJEAN (MCU)
Madame Marie-Aimée DRONNE (MCU)
Madame Marie-Paule PAULTRE (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 Roland BARRET (Pr)
Monsieur Marc LEBORGNE (Pr)
Monsieur Laurent ETTOUATI (MCU – HDR)
Monsieur Thierry LOMBERGET (MCU – HDR)
Madame Marie-Emmanuelle MILLION (MCU)
- **BOTANIQUE ET PHARMACOGNOSIE**
Madame Marie-Geneviève DIJOUX-FRANCA (Pr)
Madame Marie-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 Magali BOLON-LARGER (MCU – PH)
Madame Christelle CHAUDRAY-MOUCHOUX (MCU – PH)
Madame Céline PRUNET-SPANO (MCU)
Madame Catherine RIOUFOL (MCU – PH – HDR)

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)
- **PHYSIOLOGIE**
Monsieur Christian BARRES (Pr)
Monsieur Daniel BENZONI (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)
Madame Evelyne CHANUT (MCU)
Monsieur Nicola KUCZEWSKI (MCU)
Monsieur Olivier CATALA (Pr – PAST)
Madame Corinne FEUTRIER (MCU – PAST)
Madame Mélanie THUDEROZ (MCU – PAST)

DEPARTEMENT PEDAGOGIQUE DES SCIENCES BIOMEDICALES A

- **IMMUNOLOGIE**
Monsieur Jacques BIENVENU (PU – PH)
Monsieur Guillaume MONNERET (PU – PH)
Madame Cécile BALTER-VEYSSEYRE (MCU – HDR)
Monsieur Sébastien VIEL (AHU)
- **HEMATOLOGIE ET CYTOLOGIE**
Madame Christine TROUILLOT-VINCIGUERRA (PU – PH)
Madame Brigitte DURAND (MCU – PH)
Monsieur Olivier ROUALDES (AHU)
- **MICROBIOLOGIE ET MYCOLOGIE FONDAMENTALE ET APPLIQUEE AUX BIOTECHNOLOGIE INDUSTRIELLES**
Monsieur Patrick BOIRON (Pr)
Monsieur Jean FRENEY (PU – PH)
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)

Monsieur Alain PUISIEUX (PU – 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 Caroline MOYRET-LALLE (MCU – HDR)

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 Daniel HARTMANN (Pr)

Monsieur Philippe LAWTON (Pr)

Madame Sandrine BOURGEOIS (MCU)

Madame Marie-Emmanuelle MILLION (MCU)

Madame Alexandra MONTEBAULT (MCU)

Madame Angélique MULARONI (MCU)

Madame Valérie VOIRON (MCU – PAST)

- **Assistants hospitalo-universitaires sur plusieurs départements pédagogiques**

Madame Emilie BLOND

Madame Florence RANCHON

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

Madame Sophie ASSANT 85^{ème} section

Monsieur Benoit BESTGEN 85^{ème} section

Madame Marine CROZE 86^{ème} section

Madame Mylène HONORAT MEYER 85^{ème} section

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

Liste des abréviations	14
Liste des tableaux	16
Liste des figures	18
Liste des annexes	19
Introduction	20
Partie bibliographique	21
1. L'évolution de la prise en charge du patient en cancérologie	22
1.1 Le cancer : une pathologie chronique.....	22
1.2 Les représentations du cancer dans la population	22
1.3 Le cadre législatif de la prise en charge du patient atteint de cancer	23
1.3.1 Les différents Plans cancer	23
1.3.2 Les droits des patients	25
1.4 Le développement des anticancéreux oraux.....	28
1.5 L'observance aux anticancéreux oraux.....	29
1.5.1 Définitions	29
1.5.2 Problématique de la non observance	30
1.5.3 Facteurs influençant l'observance	32
2. Les attentes des différents acteurs du parcours de soins	35
2.1 Les attentes des patients	35
2.1.1 Les attentes en terme d'informations.....	35
2.1.2 Attentes en terme de soutien.....	38
2.2 Les besoins des médecins généralistes	39
2.3 Les besoins des pharmaciens	40
2.4 Quelles perspectives pour répondre à ces attentes ?	42
2.4.1 Les perspectives destinées aux professionnels de santé de ville.....	42
2.4.2 Les perspectives destinées aux patients	42
Partie expérimentale	46
1. Contexte de l'étude	47
1.1 Le parcours de soins ONCORAL.....	47
1.1.1 Définition:.....	47
1.1.2 Inclusion des patients.....	47
1.1.3 La prise en charge par l'équipe ONCORAL.....	48

1.1.4 Lien ville hôpital:.....	51
1.2 Le livret-patient ville-hôpital ONCORAL	51
1.2.1 Partie destinée au patient	52
1.2.2 Partie destinée au médecin traitant	52
1.2.3 Partie destinée au pharmacien d'officine.....	53
1.2.4 Partie destinée à l'infirmier libéral	53
2 Matériel et méthode	54
2.1 Objectifs	54
2.2 Méthode	54
2.2.1 Données du livret-patient.....	54
2.2.2 Questionnaires	55
3. Résultats.....	60
3.1 Données du livret.....	60
3.2 Questionnaires patients.....	60
3.3 Réponses aux questionnaires	73
3.4 Questionnaires pharmaciens	79
4. Discussion.....	85
4.1 A propos de la méthode.....	81
4.2 A propos des résultats.....	82
4.3 Quelles perspectives pour optimiser le suivi des patients?	84
4.3.1 Vers d'autres outils de communication.....	84
4.3.2 Quels outils de formation?.....	88
Conclusion.....	95
Bibliographie.....	97
Annexes.....	108

Liste des abréviations

ALD : Affections Longues Durées

HCL : Hospices Civils de Lyon

SIDA : Syndrome d'ImmunoDéficiency Aquis

RCP : Réunion de Concertation Pluridisciplinaire

PPS : Programme Personnalisé de Soins

DMC : Dossier Médical Communiquant

HAD : Hospitalisation A Domicile

InCA : Institut National du Cancer

ASIP : Agence des Systèmes d'Informations Partagés de santé

DCC : Dossier Communiquant en Cancérologie

HPST : Hôpital Patient Santé Territoire

AVK : Anti Vitamine K

CMU : Couverture Médicale Universelle

CMUC : Couverture Médicale Universelle Complémentaire

AME : Aide Médicale Etat

AMM : Autorisation de Mise sur le Marché

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

CMF : Cyclophosphamide Méthotrexate Fludarabine

LMC : Leucémie Myéloïde Chronique

GIST : Gastro Intestinal Stromal Tumors

DREES : Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques

CPRIM : Cancérologie : Prise en charge Initiale des Malades

DP : Dossier Pharmaceutique

CNOP : Conseil National de l'Ordre des Pharmaciens

CPS : Carte de Professionnel de Santé

CNAMTS : Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés

CPAM : Caisse Primaire d'Assurance Maladie

DPPR : Dossier Personnel Partagé et Réparti

ZEPRRA : Zéro Echange Papier en Rhône-Alpes

IPP : Inhibiteur de la pompe à protons

Liste des tableaux

Tableau 1: thèmes abordés dans le questionnaire destiné aux patients et les méthodes d'évaluation utilisées	57
Tableau 2: thèmes abordés dans le questionnaire destiné aux pharmaciens et les méthodes d'évaluation utilisées	59
Tableau 3: résultats des évaluations des documents par les pharmaciens d'officine et les médecins généralistes relevés dans le livret-patient.....	60
Tableau 4: descriptif des anticancéreux oraux prescrits aux patients inclus dans l'étude	62
Tableau 5: descriptif des autres anticancéreux prescrits aux patients inclus dans l'étude.....	64
Tableau 6: descriptif des médicaments cardio-vasculaires prescrits aux patients inclus dans l'étude	65
Tableau 7: descriptif des médicaments antidiabétiques prescrits aux patients inclus dans l'étude	66
Tableau 8: descriptif des médicaments contre l'ostéoporose prescrits aux patients inclus dans l'étude	66
Tableau 9: descriptif des médicaments antidépresseurs, anxiolytiques prescrits aux patients inclus dans l'étude	67
Tableau 10: descriptif des médicaments contre l'acidité de l'estomac prescrits aux patients inclus dans l'étude	68
Tableau 11: descriptif des médicaments hypocholestérolémiants prescrits aux patients inclus dans l'étude	68
Tableau 12: descriptif des médicaments antiallergiques prescrits aux patients inclus dans l'étude	69
Tableau 13: descriptif des médicaments antiasthmatiques prescrits aux patients inclus dans l'étude	69
Tableau 14: descriptif des autres médicaments prescrits aux patients inclus dans l'étude.....	70
Tableau 15: descriptif des médicaments anti infectieux prescrits aux patients inclus dans l'étude	70
Tableau 16: descriptif des médicaments anticoagulants prescrits aux patients inclus dans l'étude	71

Tableau 17: descriptif des médicaments antalgiques prescrits aux patients inclus dans l'étude	72
Tableau 18: descriptif des médicaments anti diarrhéiques prescrits aux patients inclus dans l'étude	72
Tableau 19: descriptif des médicaments laxatifs prescrits aux patients inclus dans l'étude.....	73
Tableau 20: nombre de patients ayant reçu les différents documents remis au cours des entretiens ONCORAL	76
Tableau 21: évaluation de l'utilité des documents du livret-patient par les pharmaciens d'officine.....	81

Liste des figures

Figure 1: détail du nombre de patients traités par anticancéreux oral en monothérapie et en bithérapie.....	63
Figure 2: fréquence d'utilisation du livret-patient au domicile du patient.....	74
Figure 3: nombre de patients qui ont apporté leur livret-patient au moins une fois aux différents professionnels de santé impliqués dans leur prise en charge	75
Figure 4 : détail des évaluations de l'utilité des documents du livret par les patients	77
Figure 5: répartition géographique par département du nombre d'officines contactées.....	79

Liste des annexes

Annexe 1 : le livret-patient.....	108
Annexe 2 : fiche médicament de l'Hydréa®.....	134
Annexe 3 : exemple de plan de prise.....	137
Annexe 4 : fiche de mises en situations de l'Hydréa®	138
Annexe 5 : fiche de gestion des effets secondaires de l'Hydréa®	139
Annexe 6 : questionnaire patient.....	140
Annexe 7 : questionnaire pharmaciens.....	144

Introduction

La lutte contre le cancer, première cause de mortalité en France (1), est devenue une priorité de santé publique depuis le premier plan cancer en 2003.

L'augmentation du nombre de nouveaux cas (355 000 en France en 2012) et la diminution du taux de mortalité conduisent à une chronicisation de la maladie, qui a obtenu le statut d'ALD (Affection Longue Durée) (1).

L'essor des anticancéreux oraux bouleverse la prise en charge des patients et pose de nouvelles problématiques d'observance et de gestion des effets indésirables dans un environnement ambulatoire.

Aux HCL (Hospices Civils de Lyon), le parcours de soins ONCORAL développé au Groupement Hospitalier Sud permet d'assurer le suivi des patients ambulatoires traités par anticancéreux oraux dans le cadre d'une coordination ville-hôpital structurante. Un livret-patient contribue à établir le lien entre les professionnels de santé en ville (médecin généraliste, pharmacien officinal, infirmier libéral) et l'hôpital. L'objectif de ce travail est d'évaluer cet outil comme moyen de communication et d'informations entre les professionnels de santé ainsi qu'entre le patient et les professionnels de santé impliqués dans sa prise en charge.

La première partie de cette thèse est une revue bibliographique portant sur les axes suivants : l'évolution de la prise en charge du patient atteint de cancer, la problématique de l'observance, les besoins des patients et des professionnels de santé de premier recours (médecin généraliste et pharmacien d'officine) au cours de la prise en charge du patient atteint de cancer.

La seconde partie est consacrée à la description du parcours de soins ONCORAL ainsi qu'à l'étude pilote évaluant le livret-patient. Les méthodes et les moyens utilisés pour mener cette étude sont développés ainsi que les résultats qui en découlent. Cette partie se clôturera par la discussion des résultats.

Partie bibliographique

1. L'évolution de la prise en charge du patient en cancérologie

1.1 Le cancer : une pathologie chronique

En quarante ans, la prise en charge des cancers a considérablement évolué. Le malade luttait autrefois contre la mort, aujourd'hui il lutte contre la douleur et les récurrences de son cancer (2). L'amélioration du dépistage, l'initiation des traitements de manière plus précoce, l'augmentation de l'arsenal thérapeutique, les consultations médicales régulières, ainsi que le suivi de l'évolution du cancer et des réponses au(x) traitement(s) anticancéreux évalués par des marqueurs biologiques ont augmenté la durée de vie des patients atteints de cancer ce qui a conduit à une chronicisation de la maladie (2, 3). Aujourd'hui, lorsque le cancer est incurable et stabilisé par les traitements, la pathologie devient chronique. Les patients touchés par un cancer ont droit à une prise en charge ALD (Affection Longue Durée) qui prend en charge l'ensemble des coûts liés aux traitements et aux soins de la pathologie cancéreuse (4). Pour exemple, 53 465 cas de cancer de la prostate ont été diagnostiqués en France en 2009. C'est le cancer le plus fréquent chez les hommes. Malgré cela, le taux de survie à 10 ans (après le diagnostic) est de 70%. De plus, 48 763 nouveaux cas de cancer du sein ont été diagnostiqués en 2012 en France. La survie nette des patientes diagnostiquées entre 1989 et 2004 est de 76% dix ans après le diagnostic. La prise en charge et le suivi de ces types de cancer s'étend sur plusieurs années (3).

1.2 Les représentations du cancer dans la population

Malgré l'amélioration de cette prise en charge, du point de vue de la population, le cancer reste la maladie jugée comme la plus grave, loin devant le SIDA (Syndrome D'Immunodéficience Acquise) et les maladies cardiovasculaires. Le cancer est une pathologie redoutée par les patients et est qualifiée de « fléau social » (5, 6). De nombreuses croyances et représentations sociales lui sont associées ainsi qu'à la chimiothérapie anticancéreuse. Depuis 2009, les campagnes médiatiques d'information et de dépistage ont permis de rendre le cancer moins tabou aux yeux de

la population (8). Néanmoins, il reste synonyme de mort et de souffrance dans l'imaginaire collectif (7). La chimiothérapie évoque également, pour une majorité de patients, la perte des cheveux, les nausées et vomissements (7). Ces éléments contribuent à l'image négative véhiculée par cette pathologie. Les croyances liées au cancer sont nombreuses dans l'imaginaire collectif et dépendent surtout du vécu personnel et privé de la maladie (5, 7).

La vulnérabilité des patients atteints de cancer impliquent une prise en charge et un suivi régulier et nécessitent l'implication active de tous les professionnels de santé, hospitaliers et non hospitaliers, comme acteurs du parcours de soins du patient.

1.3 Le cadre législatif de la prise en charge du patient atteint de cancer

1.3.1 Les différents Plans Cancer

En France, la lutte contre le cancer s'est structurée à partir de 2003 autour des Plans Cancer nationaux qui visent à mobiliser les acteurs de soins autour de la prévention, du dépistage, des soins, de la recherche et de l'accompagnement du patient et de ses proches.

Le premier Plan Cancer a opéré entre 2003 et 2007 (1, 3, 9). La mise en place d'une coordination systématique des soins en ville et à l'hôpital centrée sur le patient est un des objectifs de ce Plan Cancer. Le parcours thérapeutique du patient doit être systématiquement décidé en RCP (Réunion de Concertation Pluridisciplinaire). Suite à cela, une synthèse du parcours thérapeutique prévisionnel du patient doit lui être communiquée. C'est ce que l'on nommera le PPS (Programme Personnalisé de Soins). Ce dernier doit être intégré au DMC (Dossier Médical Communiquant) du patient afin que tous les professionnels de santé impliqués dans sa prise en charge puissent y avoir accès.

Ce Plan Cancer prévoit également de rendre l'information compréhensible et accessible aux patients, par plusieurs points d'accès (internet, ligne téléphonique, brochures...), afin que ceux qui le souhaitent puissent être acteurs de leur prise en charge.

De plus, les mesures prises dans ce Plan Cancer avaient pour objectif de faciliter la prise en charge à domicile des patients que ce soit pour une chimiothérapie intraveineuse en HAD (Hospitalisation à Domicile) ou pour une chimiothérapie per os en ambulatoire. La prise en charge des patients atteints de cancer évolue vers un maintien à domicile maximum.

Enfin, ce premier Plan Cancer souhaite un accompagnement social plus humain et plus solidaire pour les patients en améliorant l'accès aux soins de supports et en évitant que les difficultés sociales des patients s'ajoutent à leur combat contre la maladie (accès aux prêts, maintien de l'emploi...).

Le second Plan Cancer s'étend de 2009 à 2013 (1, 3, 9). Un des objectifs de ce Plan Cancer est de comprendre, par la recherche, les inégalités de morbidité et de mortalité face au cancer afin de les réduire. Ainsi, le Plan Cancer souhaite promouvoir le dépistage et l'égalité d'accès aux techniques de pointes les plus performantes sur l'ensemble du territoire français.

De plus, la volonté de poursuivre la coordination ville-hôpital est largement développée. En effet, il est souhaitable d'éviter le sentiment de rupture et d'abandon pour mieux accompagner les malades durant leur traitement et préparer avec eux la période d'après-cancer. Cette coordination implique les médecins traitants, les infirmiers libéraux, les pharmaciens et les acteurs des réseaux de santé. La création de postes de soignants chargés de coordonner le parcours entre hôpital et domicile est un des objectifs de ce Plan Cancer.

La coordination passe avant tout par des échanges de données médicales entre les professionnels de Santé ce qui nécessite le développement d'outils de communication et de partage. Ainsi, l'InCa (Institut National de Cancérologie) et l'ASIP (Agence des Systèmes d'Informations Partagées de santé) ont élaboré et mis en œuvre le DCC (Dossier Communiquant en Cancérologie) qui est un service du DMP (Dossier Médical Personnel) dans le contexte de déploiement de ce dernier.

Le troisième Plan cancer a débuté en 2014 et se terminera en 2019 (1, 3, 9). Un des objectifs de ce Plan Cancer est de garantir la qualité et la sécurité des prises en charge en poursuivant les actions visant à réduire les inégalités d'accès aux soins

et en améliorant les échanges d'informations entre professionnels de santé afin d'assurer une coordination ville-hôpital.

A ces mesures s'ajoutent la volonté d'accompagner les évolutions technologiques et thérapeutiques liées à la prise en charge des patients atteints de cancer. Dans la pratique cela se traduit par l'édition de guides nationaux destinés aux professionnels de santé en ville et à l'hôpital précisant les modalités d'utilisation des chimiothérapies orales, les conditions de prévention et de gestion des toxicités afférentes à ces médicaments. De plus, ce Plan Cancer souhaite promouvoir le développement des programmes d'éducation thérapeutique des patients en cancérologie (axés sur l'information, l'observance, la gestion des effets indésirables) associant les équipes hospitalières et les professionnels de santé de premier recours (médecins traitants, pharmaciens, infirmiers libéraux).

Il est également nécessaire d'organiser et de sécuriser la délivrance des anticancéreux oraux. Pour cela, il est indispensable que les équipes hospitalières médicales et pharmaciennes développent le suivi des patients et un rôle d'appui aux professionnels de santé de ville. Enfin, le suivi du patient par une équipe hospitalière autour de la phase d'initiation du traitement anticancéreux est souhaité afin de mieux identifier et gérer les effets secondaires de ces traitements.

Aussi, ce Plan Cancer souhaite assurer un accès aux soins de supports facilité pour l'ensemble des patients atteints de cancer.

1.3.2 Les nouvelles missions du pharmacien officinal

Le texte de la loi HPST (Hôpital, Patient, Santé, Territoire) est paru au Journal Officiel le 22 Juillet 2009. Cette loi confère aux pharmaciens d'officine de nouvelles missions (10).

La proximité et l'accessibilité des pharmaciens d'officine font d'eux des acteurs de santé devant contribuer **aux soins de premiers recours**. En plus de la dispensation des médicaments obligatoirement accompagnée de conseils pharmaceutiques ils doivent promouvoir la prévention, le dépistage et la promotion de la santé en divulguant par exemple des conseils hygiéno-diététiques, en participant au suivi

des vaccinations... La médication officinale ("cette expression désigne l'ensemble des moyens médicamenteux ou autre, non soumis aux règles de prescription obligatoires, proposés par le pharmacien d'officine à des patients venus faire appel à sa compétence scientifique." Académie Nationale de Pharmacie, Juin 1994 (11)) est en plein essor. Elle participe aux soins de premier recours et permet ainsi de limiter l'automédication des patients.

Le pharmacien d'officine est désormais un acteur dans **l'éducation thérapeutique** du patient. Des entretiens pharmaceutiques sont mis en place pour les patients traités par AVK et antiasthmatiques. Ces entretiens biannuels ont pour objectif d'améliorer l'observance des patients tout en diminuant le risque iatrogène.

Le pharmacien d'officine peut proposer aux patients des « **rendez-vous santé** » qui permettent d'améliorer le suivi des patients.

Il peut également pratiquer des **tests de dépistages** : mesure de la glycémie afin de détecter un potentiel diabète, ou encore la détection d'une BPCO (Broncho Pneumopathie Chronique Obstructive) ou d'asthme à l'aide d'un Peak-Flow.

Le pharmacien peut également être désigné par un patient comme étant son **pharmacien correspondant** de l'équipe de soins. « A la demande du médecin ou avec son accord, le pharmacien correspondant peut renouveler périodiquement des traitements chroniques, ajuster, au besoin, leur posologie et effectuer des bilans de médicaments destinés à en optimiser les effets » (14). Cette nouvelle mission du pharmacien d'officine nécessite une convention signée avec l'établissement et une déclaration au Conseil de l'Ordre de la région et à l'ARS. Le pharmacien se doit alors d'effectuer une délivrance accompagnée de conseils à chaque dispensation, de rédiger une trace écrite lors d'un ajustement de posologie, et de rédiger un bilan de médication qui est envoyé au médecin prescripteur (15).

L'ensemble de ces nouvelles missions impliquent la présence d'un espace de confidentialité au sein de chaque officine.

1.3.3. Le droit des patients

La loi du 4 mars 2002 (dite loi Kouchner) concerne le droit des malades et la qualité du système de soins. Elle précise l'égalité d'accès aux soins pour tous sans discrimination, le respect de la dignité de chacun de sa vie privée, et le secret des informations le concernant. Chaque patient a le droit de recevoir des soins pour soulager la douleur, les informations concernant son état de santé et les traitements qu'il va recevoir au cours d'un entretien individuel. Toute personne prend les décisions concernant sa santé, les professionnels de santé doivent les respecter. Dès lors qu'un patient est hospitalisé, il peut désigner une personne de confiance par écrit qui prendra les décisions à sa place s'il est inconscient. Chaque patient dispose de l'accès à l'ensemble des informations concernant sa santé détenue par les professionnels et les établissements de santé. Enfin, cette loi définit la présence des associations de patients au sein du système de santé (10, 12).

La loi du 22 avril 2005 (dite loi Leonetti) a pour objectif le maintien de la qualité de vie et de la dignité du patient, et permet d'encadrer les décisions médicales concernant la fin de vie du patient en évitant une obstination déraisonnable des soins. De plus, elle précise la désignation d'une personne de confiance lorsque le patient n'est pas en état d'exprimer sa volonté : l'avis de la personne de confiance prévaut sur les décisions médicales (10).

La loi HPST (Hôpital, Patient, Santé, Territoire) du 21 Juillet 2009 permet aux patients de désigner les professionnels de santé chargés de recevoir et de délivrer toutes les informations utiles à la continuité des soins. De plus, un professionnel de santé ne doit pas refuser les soins par discrimination ou parce que le patient est bénéficiaire de la CMU, CMUC, ou de l'AME (10, 13).

L'ensemble de ces lois définissent le cadre législatif de trois thématiques majeures des droits des patients :

- L'égalité d'accès aux soins sans discrimination
- L'accès de toute personne aux informations relatives à son état de santé et à sa prise en charge

- Le respect de la dignité de chacun et l'absence de l'obstination déraisonnée des soins si tel est le souhait de la personne.

1.4 Le développement des anticancéreux oraux

Depuis une dizaine d'années, les anticancéreux oraux sont en plein essor (16). Au 19 Décembre 2015, soixante-six molécules (17) (comprenant les chimiothérapies conventionnelles, les thérapies ciblées, et les hormonothérapies) disposent d'une AMM (Autorisation de Mise sur le Marché). Ces thérapies sont utilisées dans la prise en charge des tumeurs solides et des cancers hématologiques. En 2020, leur proportion pourrait atteindre 50% des traitements anticancéreux (1).

Avec une efficacité et une tolérance démontrées dans les essais cliniques, les anticancéreux oraux rendent la prise en charge ambulatoire des patients possible et améliorent leur confort. La prise en charge des traitements à domicile réduisent le temps à l'hôpital et les déplacements. Les patients ressentent moins de stress et sont moins fatigués. Leur qualité de vie est améliorée par rapport à une thérapie par voie intraveineuse (18, 20).

Une étude prospective réalisée chez 103 patients atteints de cancers incurables traités par chimiothérapie palliative a montré une préférence chez 89% d'entre eux pour les traitements oraux par rapport à une administration intraveineuse à condition que l'efficacité de ces deux modes d'administration soit équivalente (19).

Malgré ces avantages, la prise d'un traitement en ambulatoire est associée à de nouveaux risques iatrogènes médicamenteux comme la non-observance et la problématique de la gestion des effets indésirables dans un contexte ambulatoire.

1.5 L'observance aux anticancéreux oraux

1.5.1 Définitions

L'observance est définie par l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé) comme la concordance entre le comportement d'une personne, la prise de médicaments, le suivi d'un régime et/ou les modifications du comportement, et les recommandations d'un soignant (22).

Elle évalue le degré d'attention et d'application du patient à suivre les recommandations du médecin qui sont de trois types :

- L'aptitude au suivi médical, c'est-à-dire la capacité à se rendre au rendez-vous médicaux pour des consultations ou des examens complémentaires
- Le respect des règles hygiéno-diététiques (régime alimentaire, absence de consommation de tabac et d'alcool).
- La prise du traitement médicamenteux avec le respect des posologies, du nombre de prise, les horaires de prise, et la prise en compte des interactions médicamenteuses (23-25).

D'autres termes sont associés à la notion d'observance. **L'adhérence** désigne la volonté et l'approbation réfléchie du patient à prendre en charge sa maladie. Elle reflète l'implication réelle du patient dans le choix thérapeutique qui lui est proposé, et par conséquent reconnaît son autonomie (26).

La persistance est la capacité qu'a le patient à poursuivre son traitement dans le temps (27). Elle peut s'apprécier par la durée moyenne de prise du traitement entre son initiation et son arrêt (28). L'efficacité des anticancéreux oraux est directement liée à une prise optimale des traitements. Il est indispensable que le patient prenne le bon traitement, à la bonne dose, au bon moment.

1.5.2 Problématique de la non-observance

La non-observance se caractérise par l'absence de suivi des conditions de prise des traitements. En 2003, l'OMS estime que parmi les 15 millions de patients souffrant d'une pathologie chronique, 30 à 60% d'entre eux sont peu ou pas observants (28).

Le terme non-observance regroupe la sous-observance mais aussi la sur-observance. La sous-observance se manifeste par des oublis de prise (intentionnels ou non-intentionnels), des arrêts prématurés de traitement, des moments de prise inadéquats, ou encore des prises regroupées. La sur-observance serait davantage développée avec les anticancéreux qu'avec d'autres traitements (21). Effectivement, certains patients espèrent que leur traitement soit plus efficace dès lors qu'ils prennent une dose quotidienne supérieure à celle prescrite par le médecin. Cette attitude engendre un risque de toxicité important par une potentialisation des effets secondaires relatifs à la chimiothérapie orale (21, 29).

Chez les patientes atteintes d'un cancer du sein hormonosensible, un traitement adjuvant par hormonothérapie est instauré pour une durée de cinq ans après l'exérèse de la tumeur par chirurgie et/ou des séances de radiothérapie. Ce traitement a pour but de prévenir le risque de rechute et n'a pas de but curatif. Dans deux études qui avaient pour objectif d'évaluer l'observance chez des patientes traitées par hormonothérapie sur une durée de cinq ans, on constate que l'observance n'excède pas 50% malgré le fait que dans l'étude de Ziller *et al.*, 100% des patientes s'estiment observantes (30, 31). De plus, on constate un défaut de persistance avec ce type de traitement : plus d'un tiers des patientes arrêtent leur traitement ou modifient les modalités de prise (32). Le taux d'arrêt du traitement par Tamoxifène varie de 31 à 73% sur la période de traitement (32). Ces défauts d'observance et de persistance sont également retrouvés chez les patientes atteintes d'un cancer du sein et traitées par anticancéreux oraux. En effet, chez les patientes traitées par CMF (Cyclophosphamide-Méthotrexate-Fludarabine), 35% d'arrêt prématuré ont été constaté (33). Chez les patientes traitées par Xeloda® (capécitabine), on constate 20-30% de non observance (34-36).

Les patients traités par Glivec® (Imatinib) pour une LMC (Leucémie Myéloïde Chronique) ou pour une tumeur stromale gastro-intestinale GIST (Gastro Intestinal Stromal Tumors) démontrent également les problèmes d'observance des anticancéreux

oraux. Dans l'étude de Darkaw *et al.*, le taux d'arrêt prématuré (calculé avec le pourcentage de non-renouvellement des ordonnances après 30 jours) est de 30,7% (37). Selon l'étude ADAGIO réalisée sur une période prospective de 90 jours et sur 202 patients traités par du Glivec® dans le cadre d'une LMC, seulement 14% d'entre eux étaient parfaitement observants. Cette étude permet également d'illustrer le problème de la sur-observance : 15% des patients étaient concernés par ce problème, certains prenaient jusqu'à 202% de la dose prescrite (38).

Ces défauts d'observance contribuent à la survenue de rechutes et à la consommation de soins, à l'augmentation du nombre de consultations médicales et du nombre de journées d'hospitalisations (27, 39, 41). De plus, la non-observance a des conséquences sur le plan économique. Elles se mesurent par des coûts directs liés aux soins (coût des journées d'hospitalisations et des traitements), les coûts indirects (arrêts de travail), et en coûts intangibles (l'état de santé perçu comme dégradé par le patient) (39). D'après une étude de l'IMS Health-France-Crip qui porte sur 6 pathologies chroniques (Hypertension artérielle, asthme, diabète de type 2, ostéoporose, insuffisance cardiaque et hypercholestérolémie) qui représentent à elles seules un quart des dépenses de médicaments, le coût de la non-observance peut être évaluée en moyenne à neuf milliards d'euros par an en France (41).

La non-observance contribue de manière importante à la variabilité observée dans les effets thérapeutiques. L'OMS souligne qu'« optimiser l'observance médicamenteuse aurait plus d'impact en termes de santé mondiale que le développement de nouvelles molécules » (22).

1.5.3 Facteurs influençant l'observance

1.5.3.1 Liés au patient

1.5.3.1.1 L'âge

L'âge est un facteur prépondérant dans l'observance du traitement (26).

Les adolescents ainsi que les personnes âgées éprouvent plus de difficultés à suivre les prescriptions médicales par rapport aux patients d'autres tranches d'âges. En pédiatrie, l'observance passe par l'acceptation du goût ce qui représente une contrainte supplémentaire. L'adolescence représente une période critique propice au déni de la maladie et de sa gravité. De plus, l'adolescent est souvent en conflit avec l'autorité et recherche l'autonomisation, le contrôle du traitement peut devenir un enjeu qui interfère sur la qualité de l'observance. Il semblerait également que plus l'enfant est âgé lors de l'apparition de la maladie, moins il soit observant (21). Une personne âgée peut éprouver des difficultés cognitives (problème de mémoire, dépendance à un aidant, difficultés de compréhension) et physiques (difficultés de préhension, de vue...) qui peuvent conduire à une diminution de l'observance (42, 43). De plus, cette population est souvent polymédiquée. Selon une méta-analyse réalisée en 2002 par L. Auvray et C. Sermet sur des enquêtes menées en France, les personnes de plus de 65 ans prennent en moyenne 3,3 médicaments différents par jour, ce qui complique la prise des traitements (risque d'oublis et d'erreurs décuplés) (44). L'étude menée par R. Chevrier *et al.* sur 33 patients (avec une moyenne d'âge de 66 ans) atteints d'un cancer majoritairement du sein, montre que les patients prennent en moyenne 4,8 médicaments en plus de leur anticancéreux oral avec un minimum de un et un maximum de dix-sept médicaments par jour (21).

1.5.3.1.2 L'environnement

Les ressources matérielles et financières interviennent dans l'observance des patients aux traitements. Le coût important des soins de santé, la précarité sociale et les revenus modestes engendrent des inégalités d'accès aux soins, en ce qui concerne

notamment les traitements non remboursés ce qui entraînent et constituent autant de facteurs de risques de non-observance (28, 39, 43).

Les ressources extérieures c'est-à-dire le support social du patient jouent un rôle primordial dans le suivi d'un traitement médicamenteux. Un entourage présent et une stabilité familiale apportent du soutien et aident le patient à être observant (28, 39).

Néanmoins, les patients accompagnés par un aidant avec des croyances négatives sur le traitement et la maladie ont une influence néfaste sur les motivations du patient et doivent faire l'objet d'une attention particulière des professionnels de santé impliqués dans leur suivi (26).

1.5.3.1.3 L'état émotionnel

Un patient atteint de cancer est un individu fragilisé et vulnérable. Le stress, l'anxiété et la dépression sont plus fréquents chez le patient atteint de cancer que dans la population générale (28, 45). Le cancer induit de la peur en relation avec la notion de mort, l'incertitude de guérison, et l'importance des effets secondaires des traitements (39, 46). L'état émotionnel du patient peut conditionner son comportement lors de la prise de son traitement. Par exemple, un patient qui redoute les effets secondaires ou qui ne croit pas dans l'efficacité de son traitement tendra à être sous-observant vis-à-vis de son traitement anticancéreux oral (28).

1.5.3.2 Liés à la maladie

Le cancer devenu maladie chronique implique la nécessité d'un traitement prolongé. Le patient peut se lasser petit à petit de prendre ses médicaments conduisant à un défaut de persistance. Dans ce type de pathologie l'absence de symptôme et d'effet bénéfique perceptible rapidement sont des éléments qui n'encouragent pas la prise des traitements (46, 47). Dans l'étude menée par Grunfeld *et al.* en 2005 sur la prise de Tamoxifène, hormonothérapie adjuvante dans le cancer du sein, l'absence de bénéfices perceptibles est un des facteurs de non observance mis en évidence (48). Il a été

démontré que le niveau d'avancement de la maladie est un facteur de risque pour l'observance. L'observance dans les cancers des poumons varie en fonction des lignes thérapeutiques : 95% pour la première et la seconde ligne et 33% pour la troisième ligne (52).

1.5.3.3 Liés au médicament et à ses effets secondaires

L'apparition d'effets secondaires est un facteur impactant l'observance du patient (47, 48, 50). Les effets indésirables touchant le physique sont les plus redoutés par les patients de même, que les effets indésirables impactant lourdement le quotidien comme la fatigue. La diminution des posologies par les patients pour éviter les effets secondaires et l'absence de bénéfices du traitement visibles par le patient constituent de véritables obstacles à l'observance (28, 48, 54).

La galénique du médicament conditionne la prise du traitement. Ainsi, la taille du comprimé ou le goût du médicament peuvent constituer un frein à la prise du traitement (28).

Les témoignages de patients sur le nombre de prises quotidiennes rapportent qu'ils adaptent leur quotidien en fonction du traitement avec de nombreuses contraintes qui ne favorisent pas la persistance du traitement (45).

Pour les patients polymédiqués, l'observance diminue avec l'augmentation du nombre de comprimés quotidien (21).

1.5.3.4 Liés aux professionnels de santé

La qualité de la relation entre le patient et les professionnels de santé est primordiale afin que le patient prenne correctement son traitement. L'observance médicamenteuse passe avant tout par une relation de confiance avec son médecin basée sur l'interaction et l'écoute réciproque. L'instauration d'un lien personnalise la relation. Ce lien dépend de l'attitude de tous les professionnels de santé. La confiance au soignant dans le traitement (efficacité, tolérance) et son empathie pour le patient, la participation du

patient aux décisions médicales sont autant de facteurs favorisant l'observance (29, 48).

2 Les attentes des différents acteurs du parcours de soins

Le développement des anticancéreux oraux a bouleversé la prise en charge des patients atteints de cancer. Avant leur essor, les patients recevaient leurs cures de chimiothérapie par voie intraveineuse à l'hôpital.

Avec l'apparition des anticancéreux oraux, les patients sont pris en charge en ambulatoire. Le traitement anticancéreux se prend à domicile ce qui réduit le stress lié aux déplacements et à l'environnement hospitalier mais entraîne de nouveaux besoins pour les patients.

Ces thérapies impliquent les professionnels de santé de ville (médecin généraliste, pharmacien d'officine, infirmier libéral) dans le suivi et la prise en charge des patients.

2.1 Les attentes des patients

2.1.1 Les attentes en terme d'informations

2.1.1.1 Sur leur pathologie

Une étude menée auprès de 1556 patients atteints de cancer (tous types de cancer), par questionnaires, a montré que 82% des patients connaissent le diagnostic de la pathologie à l'issue du premier entretien avec l'oncologue médical. La plupart des patients souhaitent davantage d'informations sur le pronostic du cancer, la pathologie en elle-même, et les différentes options thérapeutiques. De plus, 59% des patients souhaitent recevoir davantage d'informations sur les causes du cancer qu'ils trouvent insuffisamment expliquées ainsi que sur les séquelles du cancer à long terme (53).

Dans une étude menée auprès de 257 patientes atteintes d'un cancer gynécologique (ovaires, trompes, ou péritonéal) durant près de trois ans (de Décembre 2009 à Octobre 2012), il a été démontré que 31% d'entre elles souhaitent davantage d'informations sur leur espérance de vie, 29% sur la façon dont leur état pouvaient se

dégrader et 20% sur le délai avant l'apparition d'un impact de la maladie sur leur vie quotidienne (58).

2.1.1.2 *Sur leurs anticancéreux oraux*

Selon la loi HPST (Hôpital Patient Santé Territoire) du 21 Juillet 2009, un patient informé et actif est un patient mieux soigné (10). D'un point de vue déontologique et juridique, l'oncologue doit à ses patients une information claire et précise sur sa prise en charge et son suivi (10, 56, 57).

Il a été montré dans une étude menée sur des femmes atteintes d'un cancer du sein et traitée par hormonothérapie que les femmes ne reçoivent pas ou n'ont pas le sentiment d'avoir reçu des informations (51). En effet, seulement 44,2% d'entre elles déclarent avoir reçue une information sur l'importance de prendre leur traitement oral, et pour 33% d'entre elles, le sujet a été évoqué une seule fois et ce avant la mise en place du traitement. Selon L. Huiart *et al.*, une information systématique et de façon répétée sur l'intérêt du traitement pourrait avoir un effet positif sur l'observance (54).

Les anticancéreux oraux sont encore peu connus des patients. Une étude sur les représentations du patient en cancérologie a démontré que certains patients pensent qu'une chimiothérapie orale est moins efficace et/ou moins toxique qu'une chimiothérapie intraveineuse (29). Le rôle d'informateur du soignant est primordial. En transmettant ses connaissances sur les anticancéreux oraux (efficacité des traitements, effets secondaires possibles...), il répond avec des arguments scientifiques aux croyances des patients et favorise l'observance du patient à son traitement. Dans l'étude menée par Thewes *et al.* sur des patientes atteintes d'un cancer du sein et traitées par Tamoxifène, il a été démontré que le fait d'avoir connaissance du gain de survie lié à la prise de l'hormonothérapie motivaient les femmes à prendre leur traitement même après avoir éprouvé des effets secondaires (55).

Dans une étude menée sur 1556 patients, 68% des patients se disent tout à fait satisfaits des informations reçues à l'issue du premier entretien avec l'oncologue (53)., Pour autant, la mémorisation des informations reçues reste difficile, notamment

lorsque le discours du médecin est jugé trop technique ou en présence d'informations trop nombreuses.

D'après la littérature, les patients souhaiteraient que les informations données lors de la consultation soient répétées et précisées au cours de leur prise en charge (l'évolution de la maladie, le mécanisme d'action du traitement...) (53, 58, 59).

2.1.1.3 Sur les effets secondaires de l'anticancéreux

Les anticancéreux sont associés à des effets secondaires qui nécessitent toute l'attention des patients et des professionnels de santé. En effet, ils sont fréquents et de gravité variable. Les patients doivent savoir reconnaître les signes d'alerte des effets secondaires graves (toxicité hématologique, pneumopathies, thromboses...). Les effets secondaires des anticancéreux oraux comme la diarrhée ou les troubles cutanés sont fréquents, impactent lourdement le quotidien du patient et ne doivent pas être banalisés, la plupart d'entre eux pouvant évoluer vers des conséquences graves (60, 61).

La littérature a montré que la connaissance des effets secondaires est importante pour la majorité des patients. Pour 94% d'entre eux la délivrance de conseils pour prévenir ou gérer les effets secondaires est l'information la plus appréciée (58, 62). La définition de l'effet secondaire, son évolution chronologique, et les médicaments qui lui sont associés sont des informations jugées importantes pour 75% des malades. En cas d'absence d'information, la survenue d'un effet secondaire est source d'inquiétude pour le patient ambulatoire dans 67% des cas. 70% des patients interrogés ont ressenti le besoin d'être aidé vis-à-vis des effets indésirables rencontrés (62).

Ces données montrent qu'il est fondamental d'informer le patient sur les symptômes des principaux effets secondaires relatifs à un anticancéreux oral. Aussi, il doit acquérir les compétences nécessaires pour prévenir et gérer ces désagréments. Il doit savoir détecter à quel moment il est indispensable d'alerter son médecin (59).

2.1.2 Attentes en terme de soutien

2.1.2.1 Soutien matériel

Certains patients rencontrent des obstacles financiers et notamment de remboursement, ou de gestion administrative (avec les assurances, les banques). Dans l'étude de la DREES (Direction de la Recherche des Etudes de l'Evaluation et des Statistiques), quatre patients sur dix atteints de cancer déclarent rencontrer des difficultés pour rembourser leurs emprunts (63). Aussi, un patient sur six déclare une diminution de ses revenus en rapport avec la survenue du cancer. Enfin, de nombreux patients sont plus préoccupés par la charge administrative (bons de transport, remboursement, dossier d'admission...) lors de la première consultation que par leur pathologie (64). Des informations sur les possibles aides sociales, financières sont souhaitées.

80% des patients atteints de cancer rencontrent des difficultés de mobilité physique liées à leur traitement et leur pathologie (65). La réalisation des tâches quotidiennes s'avère plus compliquée. Des informations sur les différentes aides à domicile possibles sont attendues (53).

2.1.2.2 Soutien psychologique

De leur entourage

Malgré les mesures du Plan Cancer 2008-2013 concernant le dispositif d'annonce, la découverte d'une pathologie néoplasique reste un choc pour le patient. Historiquement, le cancer a le statut de « maladie grave », « incurable » et « douloureuse » (66).

L'étude sur la diversité des représentations du cancer et de la chimiothérapie auprès de 62 patients atteints de cancer et de 26 médecins oncologues a permis de mettre en évidence le contenu anxigène des représentations du cancer. Les termes « mort », « souffrance », « grave », et « peur » en attestent (65, 67). La littérature rapporte également la détresse émotionnelle de l'entourage et/ou du conjoint (68). L'annonce

du diagnostic du cancer précipite la famille dans une crise émotionnelle aigue (69). Plusieurs études rapportent une détresse psychologiques et un dysfonctionnement psychosocial significatif chez un tiers des patients adultes atteints de cancer, mais aussi chez leurs conjoints et leurs enfants (70-72).

Bien que la prise d'anticancéreux oraux soit souvent mieux acceptée par le patient qu'une chimiothérapie administrée par voie intraveineuse (19), certains expriment un sentiment de solitude, d'abandon au moment du retour au domicile. Pour la majorité des patients, le soutien social est associé au conjoint, à la famille, à la fratrie, aux collègues de travail, aux amis (73-75). Il est nécessaire d'informer les patients de l'existence d'associations de patients (59). Elles leur permettent d'échanger avec d'autres patients sur leur parcours et leur vécu.

De l'équipe soignante

Dans l'étude Parcours de femme réalisée en 1998, seulement 26% des femmes atteintes de cancer du sein déclarent avoir reçu du soutien moral de la part de leur médecin traitant (76). Pour 30% des patients, les soignants sont une source de soutien importante (68). Les patients ressentent le besoin de poser des questions suite à la consultation avec leur oncologue (69). La prise en charge du patient doit intégrer un temps de parole qui lui est destiné pour exprimer, ses peurs, ses craintes, et formuler ses questions auprès d'un professionnel de santé apte à lui répondre.

2.2 Les besoins des médecins généralistes

L'étude menée par Milliat-Guillard *et al.* en 2006 auprès de 153 médecins généralistes du Rhône, ainsi que l'enquête réalisée par Nguyen *et al.* en 2010 en Champagne et dans le département de l'Aisne auprès de 705 médecins généralistes ont permis de mettre en évidence la volonté des médecins généralistes à s'investir dans la prise en charge de leurs patients traités par chimiothérapie intraveineuse et orale. Mais, ces études mettent en évidence les nombreuses difficultés que rencontrent ces médecins et

qui les empêchent de s'impliquer pleinement dans le suivi du patient atteints de cancer (78, 79).

Le premier obstacle rapporté par les différentes études est **le manque de communication entre la ville et l'hôpital**, notamment entre les médecins généralistes et les oncologues hospitaliers. Les médecins traitants souhaitent davantage d'informations techniques sur les traitements, sur la conduite à tenir face aux effets secondaires afin de palier à leur manque de connaissances et d'expérience dans le domaine (78, 80). Ils regrettent que les informations reçues par le cancérologue conditionnent la qualité de la prise en charge des patients (73).

Le second obstacle rapporté est **le manque de temps**. En effet, la prise en charge des patients atteints de cancer est chronophage pour des médecins généralistes trop souvent pris par le temps (79, 80).

Le troisième obstacle significatif relevé dans la littérature est la **qualité de la formation initiale**. La majorité des médecins généralistes juge la formation initiale insuffisante et inadaptée. Ils estiment que les connaissances et les protocoles évoluent trop rapidement en cancérologie. Une mise à niveau régulière dans ce domaine est donc compromise par le manque de temps. De plus, ils ne peuvent consacrer l'ensemble de leur temps de formation à la cancérologie étant donné le nombre de domaines de la médecine qu'ils doivent maîtriser (79-81).

Enfin, le dernier obstacle à une prise en charge de qualité du patient cancéreux est **la gestion de l'aspect psychologique**, c'est-à-dire la lourdeur de la charge morale. Comme précisé précédemment, un patient atteint de cancer est anxieux et parfois même dépressif ce qui peut être déstabilisant pour le soignant (79, 80).

2.3 Les besoins des pharmaciens

Le pharmacien d'officine est un acteur pivot dans la prise en charge des patients atteints de cancer de par sa proximité géographique, son écoute, sa disponibilité, et les connaissances de ses patients sur leurs vécus et leurs historiques médicamenteux. Il est indispensable que le pharmacien d'officine ait connaissance des informations relatives

au bon usage des anticancéreux oraux. Le moment de prise par rapport aux repas qui diffèrent en fonction de la molécule utilisée, la conduite à tenir en cas d'oublis, ou encore la connaissance d'effets secondaires spécifiques aux anticancéreux oraux (ex : le syndrome main-pied avec la Capécitabine XELODA®) (82).

Plusieurs études ont été menées dans le cadre de thèses universitaires à l'aide de questionnaires destinés aux pharmaciens d'officine dans le but d'évaluer leur ressenti et leurs besoins lors de la dispensation des anticancéreux oraux. Les études montrent que les officinaux ne se sentent pas à l'aise lors de la délivrance de ces traitements (62, 64, 81-83).

Différentes raisons peuvent expliquer ce ressenti lors de la dispensation.

Les patients sous anticancéreux oraux ne représentent que 5 à 10 patients par an par officine en moyenne, **la pratique du pharmacien d'officine est donc peu courante** dans ce domaine (82).

Le manque de connaissances concernant les anticancéreux oraux constitue le second obstacle à une délivrance de qualité. Le constat est le même pour toutes les études : les pharmaciens d'officine manquent de formations, notamment universitaires portant sur la cancérologie, et d'informations sur les anticancéreux oraux (64, 83). Une étude rapporte que 89% des officinaux souhaitent des informations sur les effets secondaires des traitements, 81% sur les thérapeutiques associées (médicaments correcteurs, symptomatiques ...), et 60% sur les différents types de cancer (64).

Les pharmaciens souhaiteraient **être prévenus avant l'arrivée du patient** pour la dispensation d'un anticancéreux oral à l'officine. La quasi-totalité des officines ne possèdent pas en stock les anticancéreux oraux en raison d'une dispensation peu fréquente et d'un coût parfois important. Prévenir la pharmacie d'officine en amont de l'arrivée du patient permettrait de commander le traitement, et d'éviter au patient de se rendre à la pharmacie deux fois pour obtenir son anticancéreux oral. De plus, anticiper l'arrivée du patient permettrait au pharmacien d'officine de préparer les conseils et les réponses à apporter au patient afin d'effectuer une dispensation de qualité (64, 84).

Enfin, les officinaux souhaiteraient qu'une **personne référente médicale à l'hôpital** soit désignée et puisse être contactée en cas de besoins, afin d'éviter de renvoyer le patient systématiquement vers son oncologue ou son médecin généraliste (81).

2.4 Quelles perspectives pour répondre à ces attentes ?

2.4.1 Les perspectives destinées aux professionnels de santé de ville

Le développement du lien ville-hôpital et d'un véritable partenariat entre les différents professionnels de santé est désormais incontournable. Les attentes des professionnels libéraux portent sur l'accès à une ligne téléphonique pour contacter un acteur hospitalier, l'accès aux courriers du cancérologue et aux comptes rendu des RCP (Réunion de Concertation Pluridisciplinaire) (64, 78-84). Selon l'étude menée par L. Giulietti, 72% des pharmaciens d'officine sont demandeurs d'un accès aux dossiers médicaux des patients afin d'améliorer le suivi et la prise en charge de ces derniers (83).

En plus des outils d'échanges de l'information, ces études rapportent les besoins de formation des professionnels libéraux : informations sur le cancer, les traitements et les effets secondaires. Des fiches pratiques sur les traitements, ou encore un « précis sur les traitements anticancéreux » sont demandés, ainsi qu'une formation avec un contenu adapté et pratique à leurs besoins afin d'améliorer leur utilisation quotidienne (64, 78-84).

2.4.2 Les perspectives destinées aux patients

2.4.2.1 Education thérapeutique du patient

2.4.2.1.1 Définition et objectifs

Selon l'OMS, l'éducation thérapeutique se définit comme un processus continu, intégré aux soins et centré sur le patient. Elle comprend des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage et d'accompagnement psychosocial

concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins, l'hospitalisation et les autres institutions de soins concernées, les comportements de santé et de maladie du patient (22). Elle vise à aider le patient et ses proches à comprendre la maladie et le traitement, à coopérer avec les soignants, à vivre le plus sainement possible et maintenir ou améliorer la qualité de vie. Ce processus est continu, adapté en permanence au patient, à son évolution, son entourage, sa vie quotidienne, et son environnement psychosocial. L'éducation thérapeutique devrait rendre le patient capable d'acquérir et maintenir les ressources nécessaires pour gérer de manière optimale sa vie avec la maladie (86). Cette démarche est une activité individuelle, qui concerne la pathologie et les traitements du patient, la conduite à tenir en cas de problème, les effets secondaires et les complications. L'éducation thérapeutique doit prendre en compte les croyances et les représentations des patients vis-à-vis de la pathologie et des traitements (87, 88).

2.4.2.1.2 L'intérêt de l'éducation thérapeutique en cancérologie

Les patients sont demandeurs d'une relation plus équilibrée avec l'équipe soignante. Le modèle du médecin paternaliste est devenu obsolète. L'inclusion des patients dans un programme d'éducation thérapeutique permet de répondre à leur volonté de s'impliquer davantage dans leur prise en charge (85) et de bénéficier d'une prise en charge pluridisciplinaire.

Avec l'essor des anticancéreux oraux et de la prise en charge ambulatoire, l'acquisition de compétences d'auto-soins est une nécessité pour les patients atteints de cancer : compréhension du traitement (objectif, modalités de prise, effets secondaires...), et gestion des situations exceptionnelles (oublis de prise, voyage...). De même, ils doivent pouvoir identifier les symptômes des effets secondaires du traitement, les prévenir et les gérer et savoir à quel moment ils doivent alerter un professionnel de santé. Ces différentes compétences peuvent être acquises au cours de séances d'éducation thérapeutique individuelles et/ou collectives dans le but d'améliorer la qualité et la sécurité de la prise en charge ambulatoire (85).

Plusieurs études ont démontré l'intérêt des programmes d'éducation thérapeutique en cancérologie, notamment dans la diminution de l'impact des effets secondaires et l'augmentation de la qualité de vie (85, 87-89). L'étude menée par Santucci et al., a montré que 11% des effets secondaires, 12% des appels au médecin, 6% des consultations et 21% des hospitalisations suite à un effet indésirable sont liés à un manque d'éducation thérapeutique du patient atteint de cancer. Les programmes d'éducation thérapeutique permettraient ainsi de réduire les coûts liés aux hospitalisations et aux consultations médicales et d'améliorer la prise en charge et la qualité de vie des patients ambulatoires (89). La mise en place de programmes d'éducation thérapeutique répond aux mesures du Plan Cancer actuellement en vigueur (3).

2.4.2.2 Supports d'informations écrits

Les informations sur sa prise en charge transmises au patient à l'oral sont bien entendues primordiales. L'enquête menée par A. Macioce auprès de 15 patients traités par anticancéreux oraux rapporte que la plupart des informations portant sur le traitement ambulatoire délivrées au cours de la consultation avec l'oncologue ne sont pas entièrement retenues par les patients. Ces derniers sont demandeurs de supports écrits contenant les informations relatives à leur traitement anticancéreux oral (90).

L'étude réalisée par le CPRIM (Cancérologie : PRise en charge Initiale des Malades) en 2006 montre que les patients attribuent le manque d'information sur leur pathologie à l'absence de documents remis (53).

Différentes observations (62, 76, 91, 92) ont démontré que remettre des documents écrits aux patients, en complément de l'information orale, est indispensable pour augmenter le niveau d'informations des patients et donc améliorer leur prise en charge. L'enquête réalisée par C. Poirot auprès des patients sous anticancéreux oraux a démontré que 30% d'entre eux sont favorables à la mise à disposition d'un livret-patient (62). Ils estiment que c'est un support fiable qu'ils peuvent partager avec leurs proches et qui leur apportent une aide dans la gestion de leur pathologie et de leur traitement à domicile.

L'arrivée des thérapies orales en cancérologie a fait naître de nouveaux besoins pour les patients traités par anticancéreux oraux et leurs proches, et pour les professionnels de santé impliqués dans leur prise en charge. Afin de répondre à ces nouveaux besoins ainsi qu'aux mesures demandées dans les Plans Cancer nationaux, la plateforme de suivi des patients traités par anticancéreux oraux ONCORAL a été créée au sein du Groupement Hospitalier Sud des Hospices Civils de Lyon. L'étude pilote détaillée dans la partie suivante a pour objectif d'évaluer les supports écrits remis aux patients dans le cadre de leur prise en charge dans le parcours de soins ONCORAL.

Partie expérimentale

1. Contexte de l'étude

L'étude menée a pour objectif d'évaluer le livret remis aux patients au cours de leur prise en charge dans le parcours de soins ONCORAL, mis en place au sein des Hospices Civils de Lyon. Dans un premier temps, il a été demandé aux professionnels de santé de ville (médecin généraliste, pharmacien d'officine, infirmier libéral) d'évaluer les documents remis dans le livret. Dans un second temps, les avis des pharmaciens d'officine et des patients sur le livret ont été recensés par l'intermédiaire de deux questionnaires.

1.1 Le parcours de soins ONCORAL

1.1.1 Définition

ONCORAL est un programme d'accompagnement destiné aux patients ambulatoires suivis en cancérologie au sein des Hospices Civils de Lyon et traités par un anticancéreux oral. L'objectif de cette plateforme est de structurer et sécuriser la prise en charge thérapeutique du patient en favorisant la communication ville-hôpital, en optimisant l'observance du patient au traitement, en améliorant la prise en charge des effets indésirables liés au traitement anticancéreux oral et en évitant les interactions médicamenteuses.

1.1.2 Inclusion des patients

Les patients inclus dans le programme sont des patients adultes ambulatoires sous traitement anticancéreux oral, quel que soit la nature du cancer et l'anticancéreux prescrit, et présentant des facteurs de risques importants de développer un événement iatrogène médicamenteux selon des critères démographiques, thérapeutiques et sociaux.

1.1.3 La prise en charge par l'équipe ONCORAL

L'équipe ONCORAL est composée d'un pharmacien, d'une infirmière, d'une secrétaire.

Elle prend contact avec le patient à l'issue de sa consultation avec le cancérologue. Un consentement écrit de la part du patient est demandé afin de pouvoir débiter le parcours de soins personnalisé ONCORAL.

Une ligne téléphonique est mise à disposition de l'ensemble des patients inclus dans le programme ONCORAL et des professionnels de santé libéraux impliqués dans leur prise en charge. Ce moyen facilite l'accès des patients à un professionnel de santé en cas de besoins et améliore la communication entre professionnels de santé afin d'optimiser la prise en charge des patients.

Le parcours de soins ONCORAL se décline en plusieurs entretiens individuels détaillés ci-après.

1.1.3.1 Premier entretien

Ce premier entretien correspond au diagnostic éducatif et doit permettre à l'équipe ONCORAL de mieux connaître le patient afin d'évaluer ses besoins éducatifs.

Pour cela, plusieurs questionnaires permettent de définir le contexte de vie du patient (situation familiale, ressources, environnement social...) et son niveau d'informations vis-à-vis de son traitement anticancéreux oral.

A l'issue de l'entretien, le livret-patient (annexe 1) lui est remis, ainsi qu'une fiche médicament (annexe 2) correspondante à l'anticancéreux qui lui est prescrit. Cette fiche médicament est intégrée au livret. Elle indique quels sont les médecins aptes à prescrire l'anticancéreux concerné ainsi que le type de pharmacie qui le dispense (pharmacie hospitalière ou d'officine). Des photos des différents conditionnements ainsi que des comprimés, capsules ou gélules figurent sur la fiche. Elles sont suivies par les modalités de conservation du médicament ainsi que les modalités de prise de l'anticancéreux : le moment de prise par rapport aux repas, le nombre de prise

quotidienne, la conduite à tenir en cas d'oubli ou de vomissement, les mesures d'hygiène à respecter avant et après la prise du médicament, et les différentes possibilités facilitant la prise du médicament par le patient (écraser les comprimés, ouverture des gélules...). Les symptômes évoquant un effet secondaire grave (thrombose, pneumopathies...) sont ensuite détaillés. Il est indiqué au patient de prévenir son médecin lorsqu'il ressent ces symptômes. Les précautions d'emploi relatives à l'utilisation de l'anticancéreux oral sont ensuite exposées : la contre-indication de la consommation de pamplemousse avec la plupart des thérapies ciblées, l'importance de s'hydrater davantage, la conduite à tenir en cas d'exposition solaire, les mesures de contraception nécessaire, les informations sur la tératogénicité du médicament, la conduite à tenir en cas de prise d'antiacides, l'importance d'informer les professionnels de santé avant toute intervention chirurgicale. Les principaux effets secondaires du traitement et les conseils associés afin de les prévenir et de les gérer sont regroupés dans un tableau de synthèse à la fin de la fiche médicament.

Les conclusions de cet entretien ne sont pas immuables et peuvent être modifiées à tout moment au cours de la prise en charge du patient.

L'ensemble des ordonnances du patient sont photocopiées et conservées par l'équipe ONCORAL afin d'effectuer une analyse pharmaceutique complète. Ces informations vont également permettre de préparer le plan de prise pour le second entretien.

Les professionnels de santé libéraux sont informés de l'entrée du patient dans le programme ONCORAL par courrier et par téléphone par le pharmacien qui a conduit le premier entretien du patient. L'entretien téléphonique permet au pharmacien d'officine de comprendre l'objectif de la plateforme ONCORAL et le déroulement des entretiens.

1.1.3.2 Second entretien

Cet entretien cible l'anticancéreux oral et ses modalités de prise. Le patient aidé de l'équipe ONCORAL construit son plan de prise personnalisé (annexe 3). Le plan de prise personnalisé est un document qui regroupe les médicaments pris quotidiennement par le patient (l'anticancéreux oral et les traitements prescrits par

l'ensemble des médecins impliqués dans le suivi du patient) et les médicaments coprescrits par le cancérologue pris par le patient pour prévenir ou gérer un effet secondaire. Les indications, les posologies ainsi que les moments de prise de chaque traitement sont indiqués. Pour les anticancéreux oraux pris de manière discontinue, un cycle de quatre semaines permet de visualiser les jours de prise du traitement et les jours de pause du traitement. Lorsque le plan de prise est correct d'un point de vue pharmacologique et qu'il convient au patient il est imprimé et ajouté dans le livret-patient.

Cet entretien permet également au patient d'acquérir les compétences nécessaires pour faire face aux différentes situations du quotidien. Une fiche de mises en situation (annexe 4) regroupe différentes situations auxquelles le patient peut être exposé et la manière dont il doit les gérer. On trouve la conduite à tenir en cas de vomissements ou d'oublis, de décalage de l'heure d'un repas, d'un repas non pris, de voyage, de difficultés à avaler son traitement. Il est également rappeler au patient de vérifier en milieu de semaine qu'il lui reste suffisamment de traitement pour le week-end afin d'éviter toute rupture de traitement. Au cours de cet entretien, des cartes de mises en situation sont présentées au patient. Elles permettent au patient de réfléchir sur la conduite à tenir lorsque les différentes situations se présentent. La fiche de mises en situation est ajoutée dans le livret-patient à l'issue du second entretien.

1.1.3.3 Troisième entretien

Cet entretien a pour objectif l'acquisition de compétences autour de la prévention et la gestion des potentiels effets secondaires des anticancéreux oraux. Des cartes représentant les potentiels effets secondaires induits par l'anticancéreux oral et des cartes représentant les différentes manières de réagir sont exposées au patient. Le patient place les cartes « effet secondaire » au centre d'un plateau prévu à cet effet. A gauche du plateau on trouve les conduites à éviter et à droite les conduites à favoriser lorsqu'un effet secondaire est ressenti. Le patient place alors les cartes représentant les manières de réagir à gauche ou à droite du plateau. Des cartes « Vrai/Faux » sont également utilisées afin que le patient réfléchisse et acquière la bonne attitude à

adopter face à un effet indésirable. Une fiche de gestion des effets indésirables (annexe 5) est remise au patient à la fin de ce troisième entretien. Elle établit la synthèse pour chaque effet secondaire évoqué au cours de l'entretien : des symptômes ressentis, le stade de gravité à partir duquel le patient doit alerter son médecin ainsi que les conduites à éviter et à favoriser.

1.1.3.4 Quatrième entretien

Cet ultime entretien est une synthèse du suivi des patients ambulatoires. Il permet d'évaluer les compétences acquises par le patient au cours de son suivi par l'équipe ONCORAL.

1.1.4 Lien ville hôpital

Le lien entre les professionnels de santé libéraux et hospitaliers repose sur :

- Les courriers envoyés aux professionnels de santé de ville
- Le livret-patient et son contenu
- La ligne téléphonique ONCORAL

1.2 Le livret-patient ville-hôpital ONCORAL

Il a été créé en Juin 2014. Il permet aux patients de disposer par écrit des informations déjà transmises par oral relatives à son traitement anticancéreux ambulatoire. Le partage de connaissances entre professionnels de santé libéraux et hospitaliers devient possible par l'intermédiaire du livret-patient.

Dans le cadre de notre étude, des modifications ont été apportées au fil du temps. Elles ont été pensées pour faciliter son utilisation par les différents acteurs. Cette nouvelle version a été mise en circulation le 7 Janvier 2015.

Le livret comporte quatre parties selon le destinataire : le patient, le médecin traitant, le pharmacien d'officine et l'infirmier libéral.

La page d'accueil est dédiée à l'identité du patient (nom, prénom, adresse, nom et adresse de son médecin traitant et de sa pharmacie d'officine) suivent des informations à destination des professionnels de santé expliquant le parcours de soins ONCORAL et exposant la volonté d'établir une coordination ville-hôpital.

1.2.1 Partie destinée au patient

Les pages du livret dédiées au patient comportent la synthèse des informations transmises au patient lors des entretiens avec l'équipe ONCORAL avec les différents documents qui enrichissent le livret : la fiche médicament, le plan de prise personnalisé, la fiche de mises en situation, la fiche de gestion des effets secondaires.

Un tableau de suivi des effets secondaires permet au patient entre deux entretiens de noter les potentiels effets ressentis, d'évaluer leur intensité à l'aide d'une échelle analogique, et de décrire la façon dont ils ont réagi face à ces divers effets. Les informations enregistrées dans ce tableau permettent d'orienter le troisième entretien consacré à la prévention et la gestion des effets secondaires.

Enfin, deux pages du livret sont réservées aux observations du patient.

L'ensemble de ces éléments va permettre aux professionnels de santé libéraux d'être informés sur la prise en charge du patient en cancérologie et par l'équipe ONCORAL. Ils peuvent ainsi prendre le relais de la prise en charge du patient plus facilement.

1.2.2 Partie destinée au médecin traitant

Le médecin traitant peut prendre connaissance des informations concernant l'anticancéreux oral du patient et partager ses observations concernant la prise en charge du patient dans un espace prévu à cet effet.

Il a la possibilité d'évaluer les documents remis au cours des différents entretiens avec l'équipe ONCORAL à l'aide d'une échelle analogique et d'enregistrer ses remarques sur les documents.

1.2.3 Partie destinée au pharmacien d'officine

La troisième partie du livret est adressée au pharmacien d'officine et permet d'enregistrer à chaque dispensation du traitement : le nom du médicament (spécialité et dosage) et la quantité délivrée, la date et le nom du dispensateur.

Un questionnaire de Morisky permet d'évaluer l'observance du patient vis à vis de son anticancéreux oral (93). Ce questionnaire est composé de huit questions. Les réponses des patients permettent de calculer un score à l'aide d'une échelle de cotation. Ce score permet d'évaluer l'observance du patient à son anticancéreux oral.

Des échelles analogiques ainsi qu'un espace libre permettent au pharmacien d'officine de communiquer sur l'évaluation des documents de la même manière que le médecin traitant.

1.2.4 Partie destinée à l'infirmier libéral

Cette dernière partie permet à l'infirmier libéral d'enregistrer ses observations sur la prise en charge du patient dans un espace libre.

Il a également la possibilité d'évaluer les documents remis dans le livret à l'aide d'échelles analogiques et en enregistrant ses remarques dans l'espace libre.

L'évaluation des documents remis dans le livret par l'ensemble des professionnels de santé de ville impliqués dans la prise en charge du patient permet à l'équipe ONCORAL de recueillir les avis de professionnels sur l'utilité des documents du livret.

2 Matériel et méthode

2.1 Objectifs

L'objectif de cette étude est d'évaluer le lien ville-hôpital mis en place par le programme ONCORAL à travers le livret-patient.

Les attentes sont : l'optimisation de la coordination ville-hôpital, la sécurisation de la prise en charge ambulatoire du patient traités par anticancéreux oral et la mise en évidence de pistes de réflexion pour améliorer la qualité de la communication et le travail interprofessionnel.

2.2 Méthode

Afin de répondre à ces attentes, deux méthodes ont été utilisées :

- Le recueil et l'analyse des évaluations des professionnels de santé dans le livret-patient
- Une enquête de satisfaction sur le livret-patient menée auprès de patients suivis dans le programme ONCORAL et auprès de leurs pharmaciens d'officine respectifs.

2.2.1 Données du livret-patient : recueil des évaluations

Le livret-patient est apporté par le patient à chaque entretien avec l'équipe ONCORAL. C'est au cours de ces rencontres que nous pouvons apprécier si les professionnels de santé libéraux se sont impliqués et s'ils se sont intéressés aux informations apportées par le livret.

Afin de permettre l'évaluation des documents par les professionnels de santé dans le livret, une échelle analogique de 1 à 5 a été construite. Le chiffre 1 correspond à « insuffisant » et le chiffre 5 à « très satisfaisant ». Les documents évalués sont la fiche

médicament, le plan de prise, et la fiche de mises en situation. L'ensemble des fiches de gestion des effets secondaires n'était pas créé au moment de la mise en circulation de la dernière version du livret et ne seront donc pas évaluées dans ce travail.

2.2.2 Questionnaires de satisfaction

Ces questionnaires de satisfaction avaient pour but d'évaluer l'utilité et la satisfaction des patients et de leurs pharmaciens respectifs vis-à-vis du livret-patient et d'amener de nouvelles pistes de réflexion afin d'améliorer la communication ville-hôpital.

2.2.2.1 Pour les patients

Cinq questionnaires ont été élaborés et testés sur cinq patients. Un questionnaire (annexe 6) est retenu afin d'interroger les patients ayant participé à au moins deux entretiens avec l'équipe ONCORAL sur l'utilisation de leur livret.

Le questionnaire est constitué de quinze questions. L'entretien avec le patient est téléphonique.

Pour chaque patient le nom, l'âge, le(s) traitement(s) anticancéreux oral(ux) du patient et le nombre d'entretiens ONCORAL réalisé au moment du questionnaire sont recueillis.

Les questions concernent l'utilisation du livret par le patient et son entourage, l'utilisation par les professionnels de santé impliqués dans la prise en charge, et les documents ajoutés au livret au cours des entretiens ONCORAL

Le contenu du questionnaire patient est détaillé ci-après.

Thèmes abordés dans le questionnaire		Méthode d'évaluation utilisée
Utilisation du livret par le patient et son entourage	La fréquence d'utilisation du livret par le patient	Echelle d'évaluation à 4 items: jamais-plutôt irrégulièrement-plutôt régulièrement-souvent
	Les personnes qui utilisent le livret au domicile du patient	Question ouverte
	L'utilité du livret dans l'implication de l'entourage	Question fermée
Utilisation du livret-patient par les professionnels de santé	La fréquence à laquelle le patient a montré son livret à chaque professionnel de santé	Echelle d'évaluation à 4 items: jamais-plutôt irrégulièrement-plutôt régulièrement-souvent
	L'évaluation de l'intérêt des professionnels de santé pour le livret	Question fermée
	L'augmentation des échanges entre le patient et les professionnels de santé concernant l'anticancéreux oral	Question fermée
	Les thèmes abordés lors des échanges avec le professionnel de santé	Question ouverte
Les documents du livret-patient	L'utilité de chaque document	Echelle d'évaluation à 4 items: inutile-peu utile-utile-très utile
	La praticité de chaque document	Question fermée
	Les améliorations à apporter à chaque document	Question ouverte
	L'outil qui est le plus utile pour le patient	Question ouverte
	L'utilité du tableau regroupant les effets secondaires ressentis par le patient dans le livret-patient	Question fermée

	Les motifs de non-utilisation du tableau des effets secondaires par le patient	Question ouverte
Les moyens de communication	L'évaluation du support papier comme moyen de communication	Question fermée
	Les moyens de communication (autre que le support papier) souhaités par les patients	Question ouverte

Tableau 1: thèmes abordés dans le questionnaire destiné aux patients et les méthodes d'évaluation utilisées

2.2.2.2 Pour les pharmaciens d'officine

Cinq questionnaires ont été élaborés et évalués auprès de cinq pharmaciens d'officine. Un seul questionnaire (annexe 7) a été retenu afin d'interroger les pharmaciens d'officine sur l'utilisation du livret. Ce questionnaire comporte seize questions.

Le nom et l'adresse de la pharmacie, le nom du patient, le nom du traitement anticancéreux oral délivré sont renseignés dans une première partie du questionnaire prévue à cet effet.

Les questions portent sur l'utilisation du livret, les documents qui l'enrichissent, le questionnaire de Morisky, la communication ville-hôpital.

Thèmes abordés dans le questionnaire		Méthode d'évaluation utilisée
Généralités sur le livret-patient	Les motifs d'absence de traces écrites dans le livret-patient de la part du pharmacien d'officine	Question ouverte
	La fréquence à laquelle le pharmacien a vu le livret-patient	Echelle à 4 items : jamais-plutôt irrégulièrement-plutôt régulièrement-

		souvent
	Le livret-patient comme support d'informations sur l'anticancéreux oral	Question fermée
Les documents du livret-patient	L'utilité de chaque document	Echelle d'évaluation à 4 items: inutile-peu utile-utile-très utile
	Le format de chaque document	Question fermée
	Les améliorations à apporter à chaque document	Question ouverte
Questionnaire de Morisky	Pour les pharmaciens qui ont rempli au moins un questionnaire	
	L'utilité de la mesure de l'observance par le pharmacien	Echelle d'évaluation à 2 items : inutile-utile
	Le temps pris pour remplir le questionnaire	Question fermée
	Pour les pharmaciens qui n'ont rempli aucun questionnaire de Morisky	
	Les motifs pour le(s)quel(s) le pharmacien n'a pas rempli de questionnaire	Question ouverte
Les moyens de communication	L'évaluation du support papier comme moyen de communication	Question fermée
	Les moyens de communication (autre que le support papier) souhaités par les pharmaciens d'officine	Question ouverte
	L'utilité du livret-patient pour renforcer le lien ville-hôpital	Question fermée

	Les informations que les pharmaciens aimeraient voir figurer dans le livret-patient	Question ouverte
	Un support d'information (autre que le livret-patient) souhaité par les pharmaciens d'officine	Question fermée
	Quels sont les supports souhaités le cas échéant	Question ouverte
La volonté des pharmaciens officinaux à s'impliquer dans le suivi de leur patient	La volonté d'enregistrer dans le livret-patient la prise de médicaments d'automédication par le patient et les changements dans le traitement chronique du patient	Question fermée
	Les motifs de refus les cas échéant	Question ouverte
	L'envie des pharmaciens de ville de participer à des réunions d'informations avec l'équipe ONCORAL	Question fermée
	Les thèmes que les pharmaciens d'officine aimeraient abordés au cours de ces réunions	Question ouverte
	La volonté des pharmaciens d'officine à poursuivre leur collaboration avec l'équipe ONCORAL	Question fermée

Tableau 2: thèmes abordés dans le questionnaire destiné aux pharmaciens et les méthodes d'évaluation utilisées

3. Résultats

3.1 Données du livret

A la date du 7 Septembre 2015, 12 patients ont reçu le nouveau livret et suivi au moins deux entretiens avec l'équipe ONCORAL. Parmi eux, seulement 3 livrets contenaient l'évaluation des documents par les professionnels de santé en ville : deux pharmaciens d'officine et deux médecins généralistes ont participé.

	Pharmacien d'officine		Médecin généraliste	
Fiche médicament	4/5	1/5	3/5	2/5
Plan de prise	3/5	Non évalué	4/5	Non évalué
Fiche mises en situation	4/5	1/5	Non évalué	Non évalué

Tableau 3: résultats des évaluations des documents par les pharmaciens d'officine et les médecins généralistes relevés dans le livret-patient

3.2 Questionnaires patients

Trente patients ont été contactés par téléphone dans le cadre de l'étude afin qu'ils répondent au questionnaire. Ces entretiens téléphoniques ont débuté le 22 Juillet 2015 et se sont achevés le 18 Septembre 2015. Ils ont duré dix minutes en moyenne.

3.2.1 Description de la population de patients interrogés

Les informations relatives aux patients et à leurs prescriptions médicamenteuses sont tracées dans leurs dossiers ONCORAL.

Trente patients ont été interrogés :

- Neuf patients ont suivi 2 entretiens avec l'équipe ONCORAL
- Six patients ont suivis 3 entretiens,
- Quinze patients ont suivis 4 entretiens ou plus.

Dans cette population, on retrouve 47% d'hommes et 53% de femmes. La moyenne d'âge est de 65,6 ans. Le patient le plus jeune a 37 ans et le plus âgé a 85 ans.

3.2.1.1 Anticancéreux oraux prescrits

DCI	Nom de spécialité	Nombre de patients concernés
Capécitabine	XELODA	6
Exemestane	AROMASINE	4
Everolimus	AFINITOR	3
Lapatinib	TYVERB	3
Idelalisib	ZYDELIG	2
Axitinib	INLYTA	2
Hydroxycarbamide	HYDREA	2
Abiraterone	ZYTIGA	2

Pazopanib	VOTRIENT	2
Enzalutamide	XTANDI	1
Tamoxifène	TAMOXIFENE	1
Dabrafénib	TAFINLAR	1
Melphalan	ALKERAN	1
Chloraminophène	CHLORAMINOPHENE	1
Anastrozole	ARIMIDEX	1
Vémurafénib	ZELBORAF	1
Vinorelbine	NAVELBINE	1
Crizotinib	XALKORI	1
Ibrutinib	IMBRUVICA	1
Lenalidomide	REVLIMID	1

Tableau 4: descriptif des anticancéreux oraux prescrits aux patients inclus dans l'étude

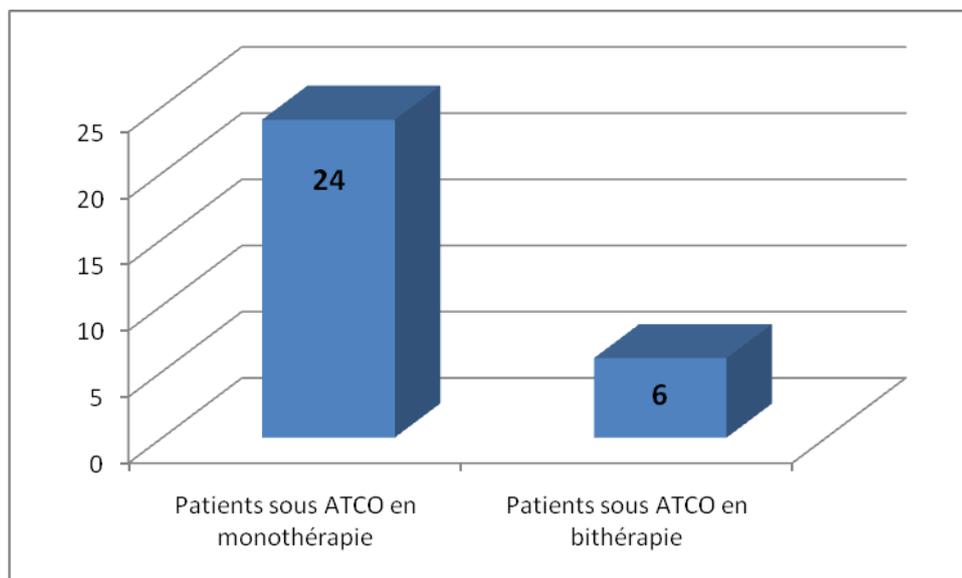


Figure 1: détail du nombre de patients traités par anticancéreux oral en monothérapie et en bithérapie

Parmi les 6 patients concernés par une bithérapie d'anticancéreux oraux :

- Trois patients sont traités par l'association Capécitabine XELODA® et Lapatinib TYVERB®
- Deux patientes sont traitées par l'association Evérolimus AFINITOR® et Exemestane AROMASINE®
- Un patient est traité par Dabrafénib TAFINLAR® (traitement d'un mélanome) et par Hydroxycarbamide HYDREA® (traitement d'un syndrome myéloprolifératif).

Les autres anticancéreux prescrits aux patients inclus dans l'étude sont détaillés ci-après.

Agonistes LH RH, cystostatique hormonal	Leuproréline	4
	Triptoréline	1

Cytotoxique antimétabolique	Hydroxycarbamide	1
Corticoïde	Prednisone	2
	Prednisolone	1
	Déxaméthasone	1

Tableau 5: descriptif des autres anticancéreux prescrits aux patients inclus dans l'étude

Quatre patients n'ont pas été retenus pour répondre à cette enquête :

- Une patiente atteinte de la maladie d'Alzheimer
- Une patiente en maison de retraite
- Deux patients ont refusé de répondre car ils étaient trop fatigués.

3.2.2 *Autres traitements prescrits (hors ATCO)*

3.2.2.1 *Prescriptions associées dans le cadre de pathologie chronique*

Les patients prennent en moyenne 8,8 médicaments en plus de leur anticancéreux oral avec un minimum de 2 et un maximum de 22 médicaments.

Douze patients sont concernés par une prescription d'un traitement chronique concernant la sphère cardio-vasculaire :

- Trois ont une monothérapie
- Six une bithérapie
- Trois une trithérapie

Béta-bloquant	Bisoprolol	4
---------------	------------	---

	Céliprolol	1
	Aténolol	1
Antagoniste de l'angiotensine II	Losartan	1
	Valsartan	1
	Olmésartan	1
Inhibiteur de l'enzyme de conversion	Ramipril	1
	Enalapril	1
	Périndopril	1
Inhibiteur calcique	Amlodipine	1
	Lercanidipine	4
Diurétique	Furosémide	1
	Spironolactone	1
Inhibiteur des sélectifs des courants If	Ivabradine	1
Association d'un bêta bloquant et d'un inhibiteur de l'enzyme de conversion	Féلودipine métoprolol	2
Alpha bloquant	Urapidil	1

Tableau 6: descriptif des médicaments cardio-vasculaires prescrits aux patients inclus dans l'étude

Quatre patients sont traités contre un diabète de type 2 :

- Deux sont traités par une monothérapie (Repaglinide, Metformine)
- Deux sont traités par une bithérapie dont un par insulinothérapie associée au Repaglinide

Biguanides	Metformine	2
Sulfamide hypoglycémiant	Repaglinide	3
Insuline	Insuline glargine	1

Tableau 7: descriptif des médicaments antidiabétiques prescrits aux patients inclus dans l'étude

Quatorze patients sont concernés par une prescription visant à prévenir l'ostéoporose liée à l'âge des patients mais également à prévenir les complications osseuses liées au cancer et/ou aux anticancéreux oraux. C'est le cas notamment pour les prescriptions d'acide zolandronique et de dénosumab. Ces deux médicaments sont administrés aux patients par voie intraveineuse pour l'acide zolandronique et par voie sous cutanée pour le dénosumab. Le cholécalciférol se présente sous forme d'ampoule buvable à prendre une fois par mois (posologie curative de la carence en vitamine D) ou bien tous les trois mois (posologie préventive de la carence en vitamine D). Les médicaments contenant du calcium doivent être pris à deux heures des repas. De part leurs contraintes de prises, l'ensemble de ces médicaments compliquent le plan de prise des patients.

Anti-ostéoclastique	Acide zolandronique	3
Anticorps monoclonal	Dénosumab	4
Association de calcium et de vitamine D	Calcium vitamine D3	10
Vitamine D	Cholécalciférol	3
Calcium	Carbonate de calcium	2

Tableau 8: descriptif des médicaments contre l'ostéoporose prescrits aux patients inclus dans l'étude

Douze patients sont concernés par une prescription de médicaments anxiolytique, anti dépresseur ou encore hypnotique.

Benzodiazépines : traitement de l'insomnie et/ou de l'anxiété	Bromazépam	4
	Lorazépam	1
	Alprazolam	3
	Oxazépam	1
	Clonazépam	1
Anti-histaminique (sédatif)	Hydroxyzine	1
Dérivés de benzodiazépines indiqués pour le traitement de l'insomnie	Zopiclone	1
	Zolpidem	2
Inhibiteur Sélectif de la Recapture de Sérotonine : anti dépresseur	Escitalopram	1
	Citalopram	1
Inhibiteur Sélectif de la Recapture de Noradrénaline et de Sérotonine : anti dépresseur	Venlafaxine	3

Tableau 9: descriptif des médicaments antidépresseurs, anxiolytiques prescrits aux patients inclus dans l'étude

Dix-sept patients sont concernés par une prescription d'IPP (Inhibiteur de la Pompe à Protons). Parmi eux un seul patient prend un antiacide. Ces médicaments doivent être pris à distance des anticancéreux oraux car ils modifient leur absorption ce qui rend le plan de prise de ces patients plus complexe.

Inhibiteur de la pompe à protons	Esoméprazole	8
	Pantoprazole	6

	Oméprazole	3
	Lansoprazole	1
Anti-acide	Alginate de sodium	1

Tableau 10: descriptif des médicaments contre l'acidité de l'estomac prescrits aux patients inclus dans l'étude

Cinq patients sont concernés par la prise d'hypocholestérolémiant. La cholestyramine est une résine basique échangeuse d'ions qui modifie l'absorption des autres médicaments. Elle doit être prise à deux heures d'intervalle des autres médicaments.

Statines	Pravastatine	2
	Fluvastatine	1
Fibrates	Fénofibrate	1
Inhibiteur d'absorption des acides biliaires	Cholestyramine	1

Tableau 11: descriptif des médicaments hypocholestérolémiants prescrits aux patients inclus dans l'étude

Six patients sont concernés par la prise d'hormones thyroïdiennes (lévothyroxine). Ce médicament se prend le matin à jeun.

Trois patients sont concernés par la prise d'antiallergiques.

Anti-histaminiques	Desloratadine	1
	Cétirizine	1
	Ebastine	1

Tableau 12: descriptif des médicaments antiallergiques prescrits aux patients inclus dans l'étude

Deux patients sont concernés par des traitements anti asthmatiques.

Béta 2 mimétique	Formotérol	1
Béta 2 mimétique/Corticoïde	Formotérol budésonide	1
Anticholinergique	Tiotropium	1

Tableau 13: descriptif des médicaments antiasthmatiques prescrits aux patients inclus dans l'étude

Les autres médicaments prescrits aux patients inclus dans l'étude sont décrits ci-après.

Anti-épileptiques	Valproate de sodium	2
	Lévétiracétam	1
Anti-migraineux	Naratriptan	1
Inhibiteur de la 5 phosphodiesterase	Tadalafil	2
Béta bloquant collyre anti glaucomateux	Travoprost	1
Corticoïde (pulvérisation nasale)	Triamcinolone	1
Vitamines	Vitamine E	1
	Acide folique	1
Hypokaliémiant	Kayexalate	1

Fer	Sulfate ferreux	1
Antigoutteux	Allopurinol	2

Tableau 14: descriptif des autres médicaments prescrits aux patients inclus dans l'étude

Le Kayexalate est une résine échangeuse d'ions, il est nécessaire de respecter un intervalle de deux heures avec la prise d'autres médicaments ce qui complique le plan de prise du patient.

3.2.2.2 Prescriptions des médicaments pris en cas de besoin

Dix patients sont concernés par la prise de traitements anti-infectieux afin de prévenir les infections liés à la toxicité hématologique des anticancéreux oraux.

Antibiotiques	Amoxicilline	1
	Erythromycine	2
	Ciprofloxacine	1
	Doxycycline	1
	Lymécycline	1
	Bactrim	2
Antiviral	Aciclovir	3
Antifongiques	Amphotericine B	3
	Bicarbonate	3

Tableau 15: descriptif des médicaments anti infectieux prescrits aux patients inclus dans l'étude

Huit patients sont concernés par une prescription préventive pour limiter les accidents thrombo-emboliques et les accidents cardio-vasculaires, tous en monothérapie. Parmi eux :

- Trois patients sont concernés par une injection (enoxaparine et tinzaparine)
- Cinq patients sont concernés par la prise de comprimés

Anti agrégant plaquettaire	Clopidogrel	1
	Acétyl salicylate de lysine	2
Héparine	Enoxaparine	1
	Tinzaparine	2
Anti Vitamine K	Fluindione	2

Tableau 16: descriptif des médicaments anticoagulants prescrits aux patients inclus dans l'étude

Trois patients reçoivent des agents stimulants la lignée érythrocytaire (EPO) et un patient reçoit des facteurs de croissance de la lignée granulocytaire. Ces médicaments sont des injections sous-cutanées ou intraveineuses.

Vingt-deux patients sont concernés par des prescriptions à visée antalgique.

Antalgique de palier I	Paracétamol	16
Antalgique de palier II	Paracétamol codéiné	1
Antalgique de palier I	Acide acétyl salicylique	2
Anesthésique	Lidocaïne (patch)	2
Anti-inflammatoire Non Stéroïdien (AINS)	Ibuprofène	1
	Kétoprofène	1
Antalgique de palier II (Dérivé d'opioïde)	Tramadol	3

Antalgique de palier III (Dérivé d'opioïde)	Oxycodone	4
Antiépileptique (indiqué contre les douleurs neuropathiques)	Prégabaline	2

Tableau 17: descriptif des médicaments antalgiques prescrits aux patients inclus dans l'étude

Dix-sept patients sont concernés par une (des) prescription(s) d'anti diarrhéique(s).

Ralentisseur du transit intestinal, anti- sécrétoire	Lopéramide	16
Inhibiteur d'énképhalinase, anti- sécrétoire	Racécadotril	3
Absorbant intestinal	Diosmectite	3

Tableau 18: descriptif des médicaments anti diarrhéiques prescrits aux patients inclus dans l'étude

Six patients sont concernés par une (des) prescription(s) de laxatif(s).

Laxatif osmotique	Macrogol	4
Laxatif lubrifiant	Docusate sodique	2
	Glycérine (suppositoire)	1
	Paraffine liquide	3
Levure	Saccharomyces cerevisiae	1

Tableau 19: descriptif des médicaments laxatifs prescrits aux patients inclus dans l'étude

Treize patients sont concernés par une (des) prescription(s) d'antiémétiques :

- Huit patients sont traités par dompéridone
- Cinq par du métoclopramine
- Un par métopimazine

Douze patients sont concernés par une prescription afin de traiter les lésions cutanées :

- Dix utilisent du Dexeryl®
- Un utilise du Cicabio®
- Un traite ses lésions avec des dermocorticoïdes : diflucortone valérate

Six patients sont concernés par une (des) prescription(s) d'anti-spasmodique(s) :

- Trois sont traités par du phloroglucinol
- Un par du trimébutine
- Un par de la siméticone
- Un par du tiémonium

3.3 Réponses aux questionnaires

3.3.1.1 Utilisation du livret par le patient et son entourage

27% des patients déclarent utiliser le livret « souvent », 23% l'utilisent « plutôt régulièrement », 37% l'utilisent « plutôt irrégulièrement » et 13% ont répondu qu'ils ne l'ont jamais utilisé.

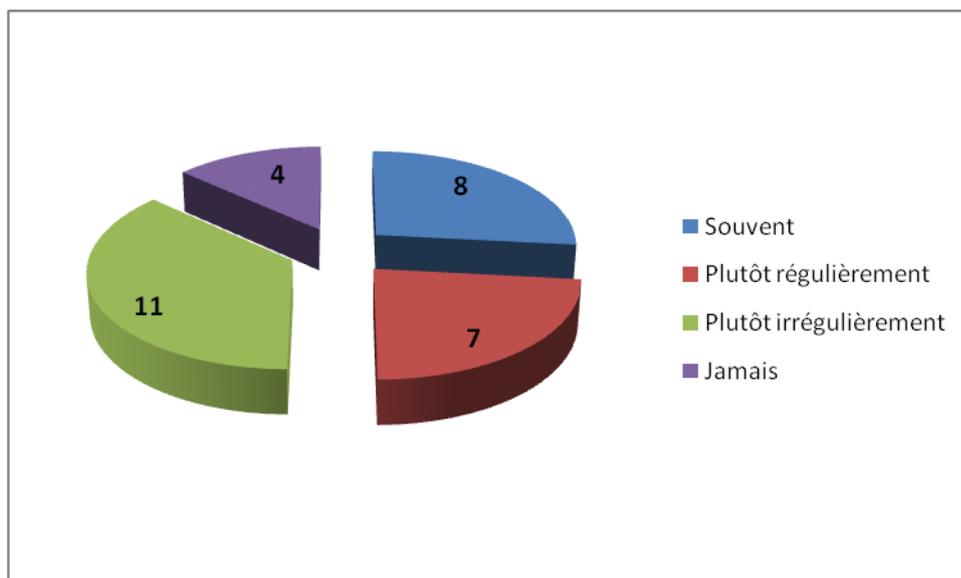


Figure 2: fréquence d'utilisation du livret-patient au domicile du patient

Au domicile, 25 patients déclarent utiliser eux-mêmes leur livret, 4 ont répondu que le livret est utilisé par leur conjoint et un patient a répondu que le livret est utilisé par sa maman.

Le livret a permis de parler davantage du traitement anticancéreux oral avec l'entourage pour 3 patients, de la maladie pour 2 patients, pour 1 patient des effets secondaires du traitement et pour 3 patients de l'équipe ONCORAL.

Cinq patients rapportent que le livret permet à l'entourage de s'impliquer dans le traitement, « un peu plus » selon 4 d'entre eux et « beaucoup plus » pour un patient.

3.3.1.2 Utilisation du livret par les professionnels de santé libéraux

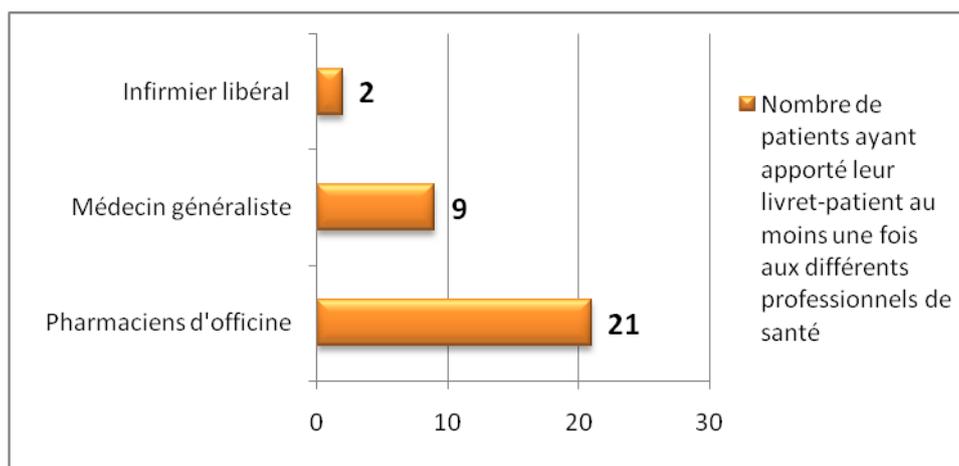


Figure 3: nombre de patients qui ont apporté leur livret-patient au moins une fois aux différents professionnels de santé impliqués dans leur prise en charge

70% (21 patients sur 30) des patients déclarent avoir montré leur livret à leur pharmacien d'officine. Parmi eux, 10 patients apportent le livret à chaque dispensation à leur pharmacien d'officine, 3 l'emmènent plutôt régulièrement, 8 l'emmènent plutôt irrégulièrement. Dans **63%** des cas (19 patients), le pharmacien d'officine a semblé intéressé par le livret.

Pour **34%** des patients (10 patients), le livret a permis d'échanger davantage sur le traitement anticancéreux oral et pour **30%** des patients (9 patients) le livret a permis de parler des effets secondaires de l'anticancéreux oral. Le livret a permis à un patient de parler de l'évolution de sa pathologie et des oublis de prise avec son pharmacien. Pour un autre patient, le livret lui a permis de parler de son parcours dans le programme ONCORAL avec son pharmacien d'officine.

30% des patients (9 patients) ont montré le livret à leur médecin généraliste. Parmi eux, 2 patients ont montré leur livret « plutôt régulièrement » à leur médecin généraliste et 7 « plutôt irrégulièrement ».

78% des patients (7 patients sur 9) qui ont montré leur livret à leur médecin généraliste ont trouvé que ce dernier était intéressé par le livret.

Le livret a permis à 4 patients d'échanger davantage sur leur traitement anticancéreux oral et ses effets secondaires avec leur médecin généraliste.

Deux patients sur les trois qui bénéficient d'un suivi par un infirmier libéral leur ont montré le livret à chacune de leurs visites.

Un patient a trouvé que son infirmier était intéressé par le livret et ce dernier a ouvert la discussion sur le traitement et les effets secondaires.

3.3.1.3 Utilisation des documents par les patients

La troisième partie du questionnaire concerne les documents qui enrichissent le livret au cours des entretiens avec l'équipe ONCORAL : la fiche médicament, le plan de prise, la fiche de mises en situations, la fiche de gestion des effets secondaires.

En fonction du nombre d'entretiens suivis par les patients, tous n'ont pas reçu l'ensemble des documents.

Documents	Nombre de patients ayant reçu le document	Nombre de patients ayant évalué le document comme « pratique à utiliser »
Fiche médicament	30	29
Plan de prise	30	30
Fiches de mises en situation	30	30
Fiches de gestion des effets secondaires	4	3

Tableau 20: nombre de patients ayant reçu les différents documents remis au cours des entretiens ONCORAL

Seulement 7% des patients (2 patients) ont jugé les documents comme « inutile ».

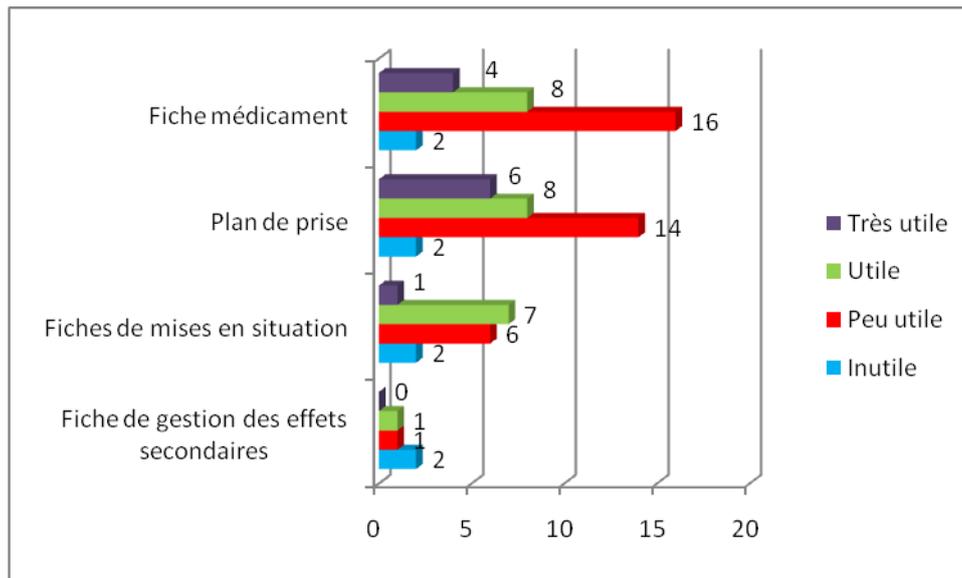


Figure 4 : détail des évaluations de l'utilité des documents du livret par les patients

Il a été demandé aux patients quelles améliorations ils apporteraient aux documents. Seuls 3 patients ont répondu à cette question. Une patiente souhaite que le régime alimentaire et les aliments interdits et déconseillés soient plus détaillés sur la fiche médicament. Deux patients aimeraient que des espaces libres sur la fiche plan de prise soient créés afin de les compléter eux-mêmes au cours du traitement.

Pour 5 patients la fiche médicament est l'outil le plus utilisé, pour 6 patients c'est le plan de prise qui est considéré comme l'outil le plus utile. Une patiente estime que c'est la fiche plan de prise et la fiche de gestion des effets secondaires qui ont été les plus utiles. Les 18 autres patients ont répondu qu'aucun des outils n'a été plus utile que les autres.

La version du livret distribuée à partir du 7 Janvier 2015 comprend un tableau pour que le patient puisse enregistrer les effets secondaires qu'il pourrait ressentir. Parmi les 15 patients ayant reçu cette version du livret, 3 déclarent l'avoir rempli, et 12 déclarent ne pas s'en être servi. Parmi ces derniers, 3 évoquent l'oubli, 2 patients estiment que ce n'est pas important de les noter, 5 expliquent ne pas avoir ressenti d'effet

secondaire, et une patiente a préféré contacter directement l'équipe ONCORAL par téléphone lorsqu'elle a ressenti un effet secondaire de son anticancéreux oral.

Vingt-sept patients ont trouvé que le livret-patient est un bon moyen de communication pour obtenir les informations concernant leur traitement anticancéreux oral. Parmi eux, un patient a précisé qu'un support en ligne sur internet pourrait être intéressant. En revanche, 3 n'ont pas été satisfaits du support papier. Deux d'entre eux souhaiteraient une communication uniquement par téléphone, et un patient préférerait des supports en ligne sur internet.

La dernière question du questionnaire patient est une question ouverte. Les réponses des patients à cette question ont permis de recueillir les informations suivantes.

Deux patients ont eu la sensation que leur pharmacien d'officine semblait très intéressé au début mais qu'il s'est lassé au fur et à mesure des dispensations, notamment à cause de la redondance du questionnaire de Morisky rempli lors de chaque délivrance.

Deux patients ont signalé qu'ils ont consulté les documents du livret à leur domicile suite à leur entretien avec l'équipe ONCORAL, et reconnaissent ne pas avoir eu besoin de les relire après car les informations relatives au traitement étaient acquises.

Deux patients ont trouvé que la prise en charge dans le parcours de soins ONCORAL était disproportionnée par rapport au traitement qu'ils prenaient. Ces patients prennent uniquement un comprimé de chimiothérapie orale (Hydroxycarbamide Hydréa® pour l'un et du Chlorambucil® pour l'autre) par jour et n'ont pas de traitement associé.

Deux patients relèvent que les entretiens sont très importants et que le livret est un bon support de discussion pour les entretiens.

Enfin, cinq patients ont insisté sur l'utilité et l'importance des outils remis dans le livret. La présence des outils leur permet une consultation facile et permet de les rassurer en cas de questions.

3.4 Questionnaires pharmaciens

Les pharmacies d'officine sélectionnées pour répondre au questionnaire téléphonique sont les pharmacies qui suivent les 30 patients ayant répondu au questionnaire. Ces entretiens téléphoniques ont débuté le 22 Juillet 2015 et se sont achevés le 21 Septembre 2015.

Selon la disponibilité du pharmacien d'officine les réponses ont été obtenues dès le premier appel, ou lors d'un rendez-vous téléphonique ultérieur.

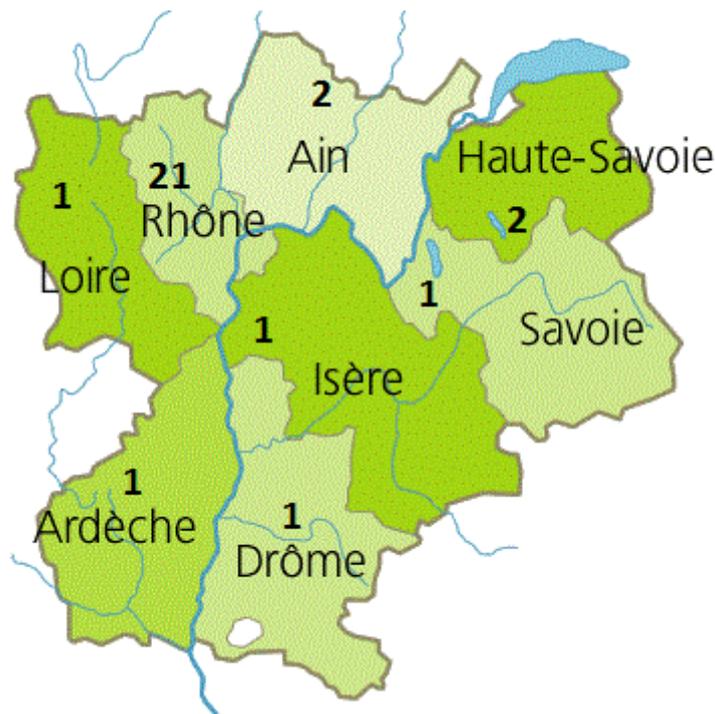


Figure 5: répartition géographique par département du nombre d'officines contactées

3.4.1.1 Première partie : utilisation du livret de manière générale

23% des pharmaciens (7 pharmaciens) ont renseigné au moins une fois les informations relatives à la dispensation de l'anticancéreux oral et complété au moins un questionnaire de Morisky dans l'espace du livret prévu à cet effet. Un pharmacien a rempli un questionnaire, 2 pharmaciens ont rempli 3 questionnaires, un pharmacien a rempli 4 questionnaires, 2 pharmaciens ont rempli 5 questionnaires.

77% des pharmaciens n'ont jamais rempli le livret et évoquent plusieurs raisons :

- Le médicament anticancéreux est en rétrocession hospitalière (1 pharmacien)
- Le livret est trop dense et pas assez clair et le pharmacien n'a pas pris le temps de prendre connaissance du livret et de le remplir (1 pharmacien)
- L'objectif du livret n'a pas été compris (2 pharmaciens)
- Sans raison (2 pharmaciens)

Au total, **57%** des pharmaciens (17 pharmaciens) affirment ne jamais avoir vu le livret.

Quatre pharmaciens déclarent que le patient a apporté son livret à chaque dispensation, 3 pharmaciens ont eu accès au livret plutôt régulièrement, 4 pharmaciens déclarent avoir eu accès au livret plutôt irrégulièrement, 19 n'ont jamais vu le livret. Dans deux pharmacies aucun pharmacien ni préparateur ne s'est souvenu du livret malgré le fait que des questionnaires de Morisky soient remplis.

Au vu de ces résultats, 8 questions sur les seize du questionnaire n'ont pu être posées à 21 pharmaciens :

- Les 19 pharmaciens qui n'ont jamais vu le livret
- Les 2 pharmaciens qui ont vu le livret une seule fois et qui ne s'en souviennent pas.

Les 8 questions non posées concernent :

- L'établissement du lien ville-hôpital par le livret
- Les documents relatifs à l'anticancéreux oral prescrit au patient
- Le questionnaire de Morisky
- Le partage d'informations par l'intermédiaire du livret

Parmi les pharmaciens qui ont vu le livret, 5 affirment que le livret leur a permis d'être mieux informé sur le traitement anticancéreux oral de leur patient, et 6 déclarent que le livret leur a permis d'avoir davantage d'informations sur les effets secondaires liés à l'anticancéreux oral.

Cinq pharmaciens ont répondu que le support papier leur convient pour communiquer avec l'équipe ONCORAL. Néanmoins, 25 pharmaciens soit 83% ne sont pas satisfaits de ce moyen de communication. Parmi eux, 9 préféreraient une communication par mail, 7 apprécieraient davantage une communication par téléphone, 5 pharmaciens pensent que l'utilisation d'une boîte mail et d'une ligne téléphonique serait utile, et 4 souhaitent communiquer par courrier.

Parmi les 9 pharmaciens qui ont eu accès au livret, 8 pharmaciens trouvent que le livret a permis de renforcer le lien ville-hôpital.

3.4.1.2 Utilisation des documents du livret par les pharmaciens d'officine

Evaluation Documents	Evaluation				Nombre de pharmaciens ayant eu accès au document
	Très utile	Utile	Peu utile	Inutile	
Fiche médicament	2	3	4	0	9
Plan de prise	3	5	1	0	9
Fiche de mise en situation	0	1	1	0	2
Fiche de gestion des effets secondaires	1	1	0	0	2

Tableau 21: évaluation de l'utilité des documents du livret-patient par les pharmaciens d'officine

Aucun pharmacien n'a suggéré d'améliorations à apporter aux outils.

3.4.1.3 *Evaluation de la communication ville-hôpital par les pharmaciens d'officine*

Lors de la prise en charge dans le parcours de soins ONCORAL, les prescriptions du patient, hors anticancéreux, peuvent être modifiées par le médecin généraliste et/ou par les spécialistes impliqués dans le suivi du patient. Une des questions a donc pour objectif de savoir si les pharmaciens sont d'accord pour enregistrer les modifications dont ils ont connaissance. Ainsi, l'équipe ONCORAL peut analyser le risque d'interaction médicamenteuse à chaque modification. Seuls 2 pharmaciens ont répondu « Non ». Ils ont évoqué le problème de confidentialité pour justifier leur refus.

93% des pharmaciens (28 pharmaciens) ont répondu « Oui ». Néanmoins, parmi eux 5 rappellent que le patient ne présente pas son livret à chaque dispensation de son anticancéreux oral, 5 pharmaciens sont prêts à le faire sous réserve de l'accord du patient, 3 font remarquer que toute l'équipe de la pharmacie n'est pas informée du programme ONCORAL et n'a pas connaissance du livret, et enfin un pharmacien est d'accord pour le faire uniquement s'il a le temps pour cela.

97% des pharmaciens (29 pharmaciens) se disent prêts à signifier dans le livret les traitements pris par le patient suite à un conseil pharmaceutique.

Néanmoins, 12 pharmaciens précisent leur réponse pour ces deux questions :

- Huit pharmaciens rapportent que le patient n'a pas son livret avec lui en permanence
- Quatre le feront avec l'accord du patient
- Deux pharmaciens font remarquer que toute l'équipe officinale n'a pas connaissance d'ONCORAL et du livret
- Un pharmacien fait remarquer que les patients sont susceptibles d'acheter des médicaments conseils dans d'autres officines sans nécessairement présenter leur livret.

Un seul pharmacien a répondu « Non » évoquant le problème de confidentialité pour justifier son refus.

Sept pharmaciens ont rempli au moins une fois un questionnaire de Morisky lors d'une dispensation de l'anticancéreux au patient. Parmi eux, 2 ne se souviennent pas du livret et de son contenu.

Il a été demandé aux pharmaciens d'officine d'évaluer l'utilité de la mesure de l'observance par ce questionnaire. Quatre pharmaciens ont répondu qu'il est utile, et 1 pense que c'est inutile. Parmi eux, 3 pharmaciens pensent que remplir le questionnaire de Morisky au comptoir est faisable et 2 d'entre eux signalent la redondance des questionnaires de Morisky à chaque dispensation. Deux autres pharmaciens évoquent des difficultés : un pharmacien juge que réaliser le questionnaire à chaque dispensation est pesant et lassant pour le dispensateur et pour le patient, un second n'a pas compris l'objectif du questionnaire.

Quatre pharmaciens n'ont pas rempli le questionnaire avec les patients pour les raisons suivantes :

- Objectif du questionnaire non compris (1 pharmacien)
- Utilité du questionnaire non comprise (1 pharmacien)
- Questionnaire jugé inutile pour évaluer l'observance du patient (1 pharmacien)
- Dispensation du traitement en pharmacie hospitalière (1 pharmacien)

Le livret contient des informations relatives à la prise du médicament par le patient et aux possibles effets secondaires qu'il pourrait développer. Nous voulions savoir si les pharmaciens souhaitent partager d'autres informations avec l'équipe ONCORAL. Les 9 pharmaciens interrogés se disent satisfaits des informations présentes dans le livret et n'en souhaitent pas davantage.

Quatre pharmaciens ont formulé des propositions d'amélioration en réponse à la question ouverte. Trois d'entre eux rapportent que le livret est trop dense, et peu pratique à utiliser. Ils signalent par ailleurs qu'ils ne peuvent lire l'ensemble des informations qui leur sont destinées au comptoir devant le patient ce qui rend l'objectif du livret difficilement compréhensible au départ. De plus, un pharmacien insiste sur le nombre de questionnaires de Morisky trop important dans le livret.

L'équipe ONCORAL souhaite organiser des réunions d'informations entre pharmaciens officinaux ayant un patient suivi dans le programme ONCORAL. Une question a permis de savoir si les pharmaciens officinaux sont intéressés par ces réunions. Sur l'ensemble des pharmaciens interrogés, 19 sont prêts à participer. Parmi eux, 19 sont demandeurs d'informations sur les nouvelles molécules anticancéreuses, 15 des informations sur les effets secondaires liés aux anticancéreux oraux, 7 sur les interactions médicamenteuses, 9 sur les soins de supports. Six pharmaciens souhaiteraient partager des problématiques communes liées à la prise en charge du patient et à son traitement anticancéreux oral, enfin 7 souhaiteraient travailler sur l'amélioration des supports d'informations. Parmi les 11 non intéressés par ces réunions, 2 pharmaciens ont précisé qu'ils sont géographiquement trop loin mais que l'idée est séduisante, 2 signalent qu'ils trouvent les informations eux-mêmes et enfin un pharmacien explique qu'il a déjà participé à des formations en oncologie.

Il a été demandé aux pharmaciens s'ils souhaitent un autre outil d'informations concernant l'anticancéreux oral. 10 pharmaciens ont répondu « Non ». Parmi les 20 pharmaciens qui ont répondu « Oui », 15 souhaitent avoir accès à des supports en ligne, 5 à du e-learning,

L'ensemble des pharmaciens interrogés se dit déterminés à continuer à travailler avec l'équipe ONCORAL.

4. Discussion

4.1. A propos de la méthode

Cette étude pilote a utilisé deux méthodes pour évaluer le livret-patient :

- **L'évaluation des documents par les professionnels de santé.** Cette méthode est simple à mettre en place. Il a suffi de créer des espaces dédiés aux évaluations des documents destinés aux différents professionnels de santé (Annexe1). Elle permet d'inclure l'ensemble des patients suivis dans le parcours de soins ONCORAL et de recueillir les avis de différents professionnels de santé (médecins traitants, pharmaciens d'officine, infirmiers libéraux). Ainsi, le livret-patient support de communication entre professionnels de santé et support d'informations devient également un moyen d'évaluer la pertinence et l'utilité des outils qu'il contient. Néanmoins, l'ensemble des patients n'apporte pas leur livret-patient aux professionnels de ville qui les suivent ce qui ne contribue pas à la réussite de cette étude. De plus, les professionnels de santé peuvent manquer de temps pour répondre à ces évaluations ou bien ne pas en comprendre l'objectif faute d'une communication suffisante.
- **Les questionnaires de satisfaction destinés aux patients et aux pharmaciens réalisés au cours d'entretiens téléphoniques.** Les pharmaciens sont les professionnels de santé qui continuent d'entretenir un lien régulier avec le patient après le diagnostic de son cancer du fait des dispensations médicamenteuses mensuelles. De fait, ils sont les plus à même d'évaluer le livret-patient. Les médecins et les infirmiers libéraux n'ont pas été interrogés car peu de patients disposent de la visite d'un infirmier libéral. Nombre d'entre eux ne voient pas ou très rarement (une fois par an) leur médecin généraliste suite à l'annonce du diagnostic de cancer puisqu'ils sont suivis très régulièrement par des médecins spécialistes. La mise en place de questionnaires dédiés aux médecins généralistes et aux infirmiers libéraux paraissait peu pertinente. Cette méthode est facile à mettre en place, les entretiens téléphoniques durent en moyenne moins dix minutes. L'obtention des résultats est rapide. Elle est régulièrement utilisée notamment dans des travaux de thèses (48, 50,

69-70). Dans le cadre de notre étude un échantillon de 30 patients a été déterminé pour répondre à cette enquête. Cet effectif limite la puissance des résultats de l'étude. Il existe un biais de réponse inhérent à tous questionnaires : les réponses des patients sont subjectives et peuvent être exagérées de manière volontaire ou non au cours de l'entretien téléphonique. Les réponses auraient été plus justes si les patients avaient répondu eux-mêmes aux questions par écrit. La peur d'être jugés sur leurs réponses aurait pu être minimisée en rendant le questionnaire anonyme.

4.2. A propos des résultats

Les résultats du recueil des évaluations faites par les professionnels de santé au sein du livret-patient sont très peu nombreux (trois livrets-patient remplis) et non exploitables du fait du très faible taux de réponse.

Les réponses aux questionnaires de satisfaction ont permis de mettre en évidence plusieurs idées forces :

L'intérêt des patients pour leur livret-patient. Entre 8 et 9 patients sur 10 déclarent utiliser leur livret. Le support papier comme moyen d'informations relatives au traitement anticancéreux oral est validé par 9 patients sur 10. Ces résultats sont concordants avec les données de la littérature démontrant que les patients traités par anticancéreux oraux ressentent le besoin de disposer de supports écrits regroupant les informations relatives à leur traitement (48, 53, 83-85).

L'utilité des outils pour les patients. Dans l'ensemble, les documents sont jugés inutiles par moins d'un patient sur 10, et très peu de modifications des documents ont été suggérées. De plus, 17% des patients interrogés signalent l'importance des outils qui permettent l'accès à l'information facilement et rapidement. Ces différents éléments indiquent que les documents satisfont les patients suivis dans le programme ONCORAL.

L'envie des pharmaciens d'officine de s'investir dans le suivi des patients traités par anticancéreux oraux. L'intérêt porté par les pharmaciens d'officine pour le livret-

patient a été manifesté par plus de 6 patients sur 10. La quasi-totalité des pharmaciens interrogés sont prêts à renseigner la prise de médicaments d'automédication par le patient et/ou un changement dans le traitement chronique de ce dernier dans le livret-patient. Plus de 6 pharmaciens sur 10 sont volontaires pour participer à des réunions d'informations organisés par l'équipe ONCORAL. La totalité des pharmaciens officinaux interrogés souhaitent poursuivre leur collaboration avec l'équipe ONCORAL. L'ensemble de ces données démontrent la volonté de ces professionnels libéraux à s'impliquer dans le suivi et la prise en charge de leurs patients. Cet investissement des pharmaciens d'officine a déjà été démontré dans d'autres travaux de thèses (64, 81-84). Les pharmaciens d'officine souhaitent avoir accès aux informations sur l'anticancéreux oral du patient afin d'améliorer le suivi et la prise en charge de ces derniers (64, 81-84).

Les difficultés d'accès au livret par les pharmaciens d'officine. Au cours des entretiens avec ces derniers, entre 6 et 7 pharmaciens sur 10 déclarent ne jamais avoir vu le livret-patient. Plusieurs hypothèses sont formulées pour expliquer ce résultat :

Le patient n'apporte pas son livret à l'officine à chaque dispensation de manière volontaire ou par oubli.

L'ensemble de l'équipe officinale n'a pas connaissance du parcours de soins ONCORAL. Le dispensateur qui ignore l'existence d'ONCORAL ne demandera pas le livret-patient lors de la dispensation. De plus, les pharmacies d'officines des patients suivis dans ONCORAL sont étendues dans l'ensemble de la région Rhône-Alpes. La connaissance du parcours de soins ONCORAL présent à l'hôpital Lyon Sud (HCL) n'est pas une évidence pour les pharmacies éloignées de Lyon.

Quatre patients sont traités par un anticancéreux oral rétrocedé dans une PUI (Pharmacie à Usage Intérieur) hospitalière. Les patients apportent leur livret-patient lors de la dispensation de leur anticancéreux à l'hôpital, et ne pensent pas ou ne comprennent pas l'intérêt de l'apporter à leur pharmacien d'officine.

4.3. Perspectives

4.3.1. Vers d'autres outils de communication ?

L'étude a démontré que les pharmaciens d'officine ont difficilement accès aux livrets-patients (seulement **30%** des pharmaciens interrogés déclarent avoir eu accès au livret-patient). Différents outils permettant l'information et la communication entre les professionnels de santé peuvent être mis en place pour tenter de remédier à ce problème.

Le Dossier Pharmaceutique (DP) créé par le CNOP (Conseil National de l'Ordre des Pharmaciens) en 2007 permet de conserver l'historique des délivrances des médicaments sur ordonnance ou d'automédication délivrés aux patients dans l'ensemble des pharmacies d'officine du territoire français pendant 4 mois. L'ensemble des bénéficiaires de l'assurance maladie peuvent ouvrir un DP. La création et l'accès au DP nécessite la carte vitale du patient ainsi que la CPS (Carte de Professionnel de Santé) du pharmacien d'officine. Le DP peut être consulté par plusieurs professionnels de santé : les pharmaciens d'officine et hospitaliers, les préparateurs en pharmacie, les médecins urgentistes, les médecins anesthésistes réanimateurs et les gériatres. La consultation nécessite l'accord du patient sauf en cas d'urgence. La consultation du DP par les pharmaciens hospitaliers sécurise la prise en charge du patient. Ils ont accès aux traitements pris par le patient en pharmacie d'officine, leur permettant ainsi de vérifier l'absence d'interactions médicamenteuses. Les pharmaciens hospitaliers qui ont accès aux DP des patients sont ceux qui leur délivrent leurs traitements en rétrocession. Le DP ne contient pas le nom des officines qui ont dispensés les traitements, ni les ordonnances et les posologies des médicaments prescrits. Le patient n'est pas obligé de donner sa carte vitale lorsqu'il se procure des traitements d'automédication ce qui implique que ces derniers ne seront pas nécessairement enregistrés dans le DP (94). L'accès au DP des patients par les pharmaciens de l'équipe ONCORAL permettrait de détecter d'éventuelles interactions médicamenteuses et d'apprécier l'observance du patient à son anticancéreux oral grâce à la fréquence de dispensation de ce traitement.

La communication **par mail** paraît être une bonne alternative pour communiquer entre professionnels de santé de ville et d'hôpital. La communication d'informations relatives à un patient nécessite l'utilisation d'une messagerie sécurisée. Le système MSSanté est le nom donné au système mis en place par les pouvoirs publics avec l'ensemble des ordres professionnels afin de développer les messageries sécurisées de santé. Ce service gratuit est mis en place par l'ASIP Santé (Agence des échanges des Systèmes d'Informations Partagées de Santé). C'est le seul système d'échanges électroniques de données personnelles de santé conforme aux exigences de la loi informatique et Libertés (Loi n°78-17 du 6 Janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, modifiées le 6 Août 2004) et du Code de la Santé Publique (art. L.1110-4 et art. L.1111-8). Tous les établissements de santé peuvent l'utiliser. Néanmoins, les pharmaciens sont exclus de ces messageries. Pour eux, le service est payant et nécessite un logiciel compatible (95). Cet outil ne peut donc pas être facilement utilisé par l'équipe ONCORAL et les pharmaciens de ville pour communiquer des informations personnelles sur les patients. Seules les fiches médicaments, les fiches de mises en situation et les fiches de gestion des effets secondaires qui ne sont pas nominatives peuvent alors être envoyées par mail.

De plus, l'ASIP Santé a également mis en place le **DMP (Dossier Médical Personnel)** dans le but d'améliorer la coordination des soins. C'est un véritable carnet de santé informatique contenant les informations relatives au patient (antécédents chirurgicaux et médicaux, allergies, synthèse des médecins traitants, traitements en cours, résultats d'analyses de laboratoire...). Ce service est ouvert gratuitement à tous les patients bénéficiaires de l'assurance maladie. Le DMP est la propriété du patient, il peut ainsi avoir accès à son DMP en ligne et gérer la liste des professionnels de santé qui ont accès ou non à ses données. La création et la consultation du DMP nécessitent la carte vitale et l'accord du patient. Deux modes d'accès existent pour le créer et le consulter. Le premier moyen utilise le logiciel métier utilisé par le professionnel de santé compatible DMP (la liste des logiciels compatibles est consultable sur www.dmp.gouv.fr/dmp.compatibilite). Le second est un accès direct par l'onglet « accès au DMP » sur le site www.dmp.gouv.fr. Dès lors, cet accès nécessite

également la carte CPS (Carte de Professionnel de Santé) du professionnel qui le consulte.

La liste des établissements de santé qui ont accès au DMP en France est consultable sur le site www.dmp.gouv.fr. Les HCL (Hospices Civils de Lyon) en font partie.

Ce système existant depuis 2011 se développe progressivement. Au 27 Septembre 2015, seulement 555 797 DMP ont été créés en France en 4 ans (95, 99).

Il existe également le **Dossier Communicant de Cancérologie (DCC)**. Sa création passe par l'existence du DMP du patient en amont. Ce système contient le compte rendu du diagnostic, la fiche RCP, le programme personnalisé de soins proposé au patient, le programme d'accompagnement du patient de l'après-traitement. Les documents et outils relatifs au parcours de soins ONCORAL pourraient être intégrés dans la partie parcours personnalisé de soins du patient. Ce système est accessible aux médecins qui suivent le patient ainsi qu'au pharmacien qui délivre le traitement.

Cet outil paraît être un excellent moyen de communication entre professionnels de santé de ville et hospitaliers. Il favorise la coopération inter-professionnelle et optimise le suivi et la prise en charge des patients.

Actuellement, ce moyen reste très peu utilisé par les professionnels de santé et méconnu des patients. Les mesures souhaitées par la CNAMTS (100) devraient permettre sa diffusion sur l'ensemble du territoire français. Il pourra, à l'avenir, être un support de communication et d'échanges optimal entre la ville et l'hôpital (95).

En région Rhône-Alpes, l'expérimentation du DMP a débuté par la création du **DPPR (Dossier Patient Partagé et Réparti)**. C'est une plateforme permettant la communication entre la ville et l'hôpital qui partage les informations médicales entre les professionnels de santé hospitaliers et les professionnels libéraux notamment les médecins généralistes impliqués dans le suivi du patient. Le patient autorise nominativement les professionnels de santé à consulter et alimenter leur dossier régional en ligne grâce à un code d'accès et à sa carte CPS. Le Dossier régional est

également consultable si le patient confie sa carte vitale à un professionnel de santé pour un accès ponctuel, ou si le patient est reçu dans le cadre des urgences. Les documents disponibles dans le dossier régional sont multiples : les comptes-rendus de consultations, d'hospitalisation, d'imagerie, de RCP, les résultats biologiques, les ordonnances des médicaments (95, 96).

La notification ZEPRA (Zéro Echange Papier en Rhône-Alpes) est une fonctionnalité du DPPR. Elle permet d'informer les professionnels de santé par mail qu'un document a été ajouté au dossier d'un de leurs patients. Le mail lui donne les droits d'accès au document. L'utilisation de ZEPRA à l'officine reste compliquée à mettre en place et ce pour différentes raisons. L'identification du pharmacien au sein d'une officine est imprécise étant donné que plusieurs personnes sont aptes à dispenser le traitement (pharmaciens et préparateurs). L'identification de la personne qui consulte le message d'alerte n'est pas assurée. L'annuaire des adresses mails des pharmaciens d'officine et hospitaliers doit être à disposition des personnes gérantes du ZEPRA ce qui n'est actuellement pas le cas (97, 98).

Les outils informatiques qui permettent le suivi des patients traités par anticancéreux oraux sont nombreux mais peu connus et peu utilisés. Leur complexité d'utilisation et les moyens qu'ils nécessitent (logiciels, lecteur de carte vitale...) sont probablement à l'origine de leur faible utilisation.

Parmi les moyens de communication déjà existants et opérationnels, on trouve le **téléphone via la ligne téléphonique ONCORAL** déjà existante. Cette ligne téléphonique pourrait être davantage utilisée pour les pharmacies qui souhaitent communiquer préférentiellement par téléphone. En effet, les informations relatives au patient (suivi, modification de posologie...) peuvent être communiquées aisément.

De même, la transmission de documents type « plan de prise » qui contiennent des informations personnelles du patient, peuvent être communiqués par **fax** et/ou par

courrier avec l'accord du patient. Ces moyens pourraient être davantage développés au sein d'ONCORAL. L'envoi d'un **compte-rendu** rédigé par l'équipe ONCORAL à l'issue de chaque entretien à l'officine du patient permettrait de renforcer le lien ville-hôpital. En effet, les équipes officinales n'ont pas réellement connaissance du déroulement précis des entretiens avec l'équipe ONCORAL en dehors des retours des patients au comptoir lorsqu'il y en a. De plus, ce document accentuerait la présence d'ONCORAL au sein de la pharmacie. Il serait consultable par l'ensemble de l'équipe officinale à tout moment. Ce document pourrait préciser les compétences acquises par le patient au cours de l'entretien et impliquer le pharmacien d'officine en précisant quels sont les points sur lesquels il est nécessaire d'insister à nouveau au comptoir avec le patient. L'équipe officinale serait mieux informée sur les actions de l'équipe ONCORAL auprès des patients. La motivation à remplir le livret et à communiquer avec l'équipe ONCORAL en serait renforcée. Il pourrait même en découler l'émergence d'un dispensateur unique qui optimiserait la prise en charge et le suivi du patient.

L'entrée du patient dans le parcours de soins ONCORAL, le suivi réalisé par l'équipe ONCORAL au cours d'entretiens, la présence et les objectifs du livret-patient sont détaillés par téléphone à un pharmacien ou un préparateur de l'équipe de l'officine habituelle du patient. L'enquête a montré que tous les membres de l'équipe officinale ne sont pas au courant de l'existence d'ONCORAL. La création **d'un film** de quelques minutes envoyé par mail aux officines concernées pourrait remédier à ce problème. En effet, il présente l'avantage de pouvoir être visualisé par les différents membres de l'équipe officinale à n'importe quel moment. De plus, cet outil permettrait à l'ensemble du personnel des pharmacies de ville de visualiser de manière plus concrète le parcours de soins ONCORAL. Cela ne pourrait qu'accroître leur motivation pour s'impliquer dans le suivi et les parcours de soins ONCORAL.

Le questionnaire destiné aux pharmaciens a mis en évidence que la moitié des pharmaciens interrogés souhaitent avoir accès aux outils remis dans le livret en ligne. La possibilité de créer une **plateforme ONCORAL en ligne sur internet** est à

étudier. Chaque pharmacien d'officine se verrait communiquer un identifiant et un mot de passe par l'équipe ONCORAL. Ce système présente plusieurs avantages : tous les membres de l'équipe officinale peuvent accéder facilement et rapidement à la plateforme dès lors qu'ils disposent des identifiants et mot de passe et d'un accès internet. Les informations seront alors consultables à l'officine mais également à leur domicile. Des documents comme les comptes-rendus des entretiens, ou des notes concernant des modifications dans le traitement du patient pourraient également figurer sur ce site. Les pharmaciens d'officine pourraient également rédiger des notes et déposer des documents sur cette plateforme. Le système deviendrait alors un véritable outil d'échange d'informations et non plus de transmission de connaissances de l'hôpital vers les professionnels de santé de ville.

4.3.2. Quels outils de formation ?

De plus, la possibilité d'obtenir les informations par un **système de e-learning** a été évoquée par 17% des pharmaciens interrogés. L'e-learning désigne l'ensemble des solutions et moyens d'apprentissage par des moyens électroniques. Un système e-learning centré sur les anticancéreux oraux pourrait être créé. Il existe des sites en ligne proposant des formations e-learning en cancérologie comme le site de l'InCa (3) mais aucune n'est réellement centrée sur les anticancéreux oraux. Il permettrait à l'ensemble de l'équipe officinale de se former sur les molécules anticancéreuses disponibles par voie orale, sur les effets secondaires et les interactions médicamenteuses de ces dernières. Ce système est un système d'apprentissage, les connaissances acquises sont contrôlées par des tests d'autoévaluation à la fin de la formation. L'accès à cette plateforme se ferait en ligne sur internet et nécessiterait la présence d'un identifiant et d'un mot de passe. Ainsi, il serait accessible de la pharmacie ou du domicile de chacun des membres de l'équipe officinale qui suit le patient.

Des réunions d'informations organisées par l'équipe ONCORAL avec des pharmaciens d'officine qui suivent un patient inclus dans ONCORAL est également une possibilité pour transmettre les informations sur les anticancéreux oraux (effets secondaires, interactions...), d'échanger sur les soins de support ou encore de travailler sur l'amélioration des supports d'informations. Les pharmaciens d'officine se sont montrés intéressés par ce concept puisque presque deux tiers d'entre eux se disent prêts à participer. Ces réunions devront se dérouler en soirée pour ne pas empiéter sur le temps d'ouverture des officines. Les résultats de l'étude ont montré que les pharmaciens qui se situent loin de Lyon sont freinés par la distance et ne pourront peut-être pas assister à ces échanges d'informations.

Malgré tout, **le livret du patient** contient l'ensemble des informations relatives à l'anticancéreux oral. Il est indispensable qu'à chaque entretien avec le patient l'équipe ONCORAL lui réexplique l'importance d'apporter le livret à la pharmacie d'officine à chacun de ses passages.

CONCLUSIONS

THESE SOUTENUE PAR : Mme EPINAT Tiphaine

Le recours de plus en plus important aux anticancéreux oraux a bouleversé la prise en charge des patients ambulatoires atteints de cancer faisant émerger de nouvelles problématiques comme l'observance, des modalités de prise complexes, la gestion des effets secondaires à domicile et l'importance du lien ville-hôpital. Le pharmacien d'officine, de part sa proximité et son accessibilité, devient un acteur pivot dans la prise en charge du patient ambulatoire.

Dans le programme de suivi des patients sous anticancéreux oraux ONCORAL un livret de partage d'informations a été mis en place sur l'anticancéreux oral, ses modalités de prise et la gestion des effets indésirables destiné aux patients ainsi qu'aux professionnels de santé de ville : médecin généraliste, pharmacien d'officine, et infirmier libéral.

Cette étude pilote vise à évaluer le livret-patient comme support d'informations et de communication. Elle est menée aussi bien auprès des patients suivis dans le programme ONCORAL et de leur pharmacien. Au total 90% des patients utilisent leur livret et apprécient les informations qui y sont relatées. Néanmoins, tous n'apportent pas leur livret à chaque rencontre avec un professionnel de santé.

La volonté des pharmaciens d'officine de s'impliquer dans le suivi des patients et de s'investir dans le partage d'informations a été démontrée au travers des résultats de l'enquête. Il est nécessaire de rappeler au patient l'importance du livret dans sa prise en charge et l'utilité de le présenter à chaque rencontre avec un professionnel de santé.

Les systèmes de communication existants pourraient être utilisés par les professionnels de ville et hospitaliers afin d'améliorer la communication entre eux. De plus, la création d'une plateforme en ligne, d'un système de e-learning, ou encore la diffusion d'un film expliquant le fonctionnement du parcours ONCORAL pourrait permettre une communication interprofessionnelle optimale.

Le Président de la thèse,
Nom :

du 05-2016
Signature :

Catherine Mehel


Vu et permis d'imprimer, Lyon, le **10 MAI 2016**
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

Bibliographie

1. Site de la ligue du cancer <https://www.ligue-cancer.net/>, consulté le 12/01/2016
2. Sharpley CF, Christie DRH. Patient information preferences among breast and prostate cancer patients. *Australas Radiol.* 2007 Apr;51(2):154–8.
3. Site de l'InCA, <http://www.e-cancer.fr/>, consulté le 09/01/2016
4. <http://www.ameli.fr/>, consulté le 12/01/2016
5. Beck, François, Arnaud Gautier, Philippe Guilbert, et Patrick Peretti-Watel. 2009. « Représentation et attitudes du public vis-à-vis du cancer ». *Medecine sciences*, mai, 5 édition, sect. vol 25
6. Guilbert P, Peretti-Watel P, Beck F, Gautier A. *Baromètre cancer 2005*. Saint-Denis : INPES, coll. Baromètres santé, 2006.
7. Marie, D, L Dany, P Cannone, E Dudoit, et F Duffaud. 2010. « Représentations sociales du cancer et de la chimiothérapie: enjeux pour la définition de la situation thérapeutique ». *Bulletin du Cancer* 97 (5): 577-87.
8. Marx, E., et M. Reich. 2009. « Croyances, idées reçues et représentations de la maladie cancéreuse ». *Psycho-Oncologie* 3 (3): 129-30. doi:10.1007/s11839-009-0149-6.
9. A. Buzyn 2014 « Les apports des Plans cancer à la cancérologie ». *Oncologie* 16: HS4–HS6 DOI 10.1007/s10269-014-2438-3
10. Site <http://social-sante.gouv.fr/>, consulté le 20/01/2016
11. Recoules C. 2000. *La médication officinale : aide à la thérapeutique conseil*. Thèse doctorale de Pharmacie de Grenoble.

12. <http://www.has-sante.fr/portail/> ,consulté le 20/01/2016
13. site prevention.sham.fr, consulté le 19/01/2016
14. JORF n°0167 du 22 Juillet 2009 page 12184 texte n°1. LOI n° 2009-879 du 21 Juillet 2009 portant sur la réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires.
15. Académie Nationale de Pharmacie. Rôle de pharmacien correspondant 2010. http://www.acadpharm.org/dos_public/O7064-u2703-Lettre_observatoire_n-11.pdf
16. Sportes, Adrien, Philippe Barthélémy, et Jean-Emmanuel Kurtz. 2013. « Actualités et aspects pratiques de la chimiothérapie orale par capécitabine en cancérologie digestive ». *Médecine thérapeutique* 19 (2): 139-45. doi:10.1684/met.2013.0400.
17. Site de l'OMEDIT, <http://www.omedit-hautenormandie.fr/>, consulté le 20/12/2015
18. Delfieu, D. 2005. « Les chimiothérapies anticancéreuses orales : précautions d'emploi, stratégies thérapeutiques ». *Pathologie Biologie* 53 (1): 55-56. doi:10.1016/j.patbio.2003.11.003.
19. Liu G, Franssen E, Fitch MI, Warner E. Patient preferences for oral versus intravenous palliative chemotherapy. *J Clin Oncol* 1997;15: 110-5
20. Butow, P. N., M. Maclean, S. M. Dunn, M. H. N. Tattersall, et M. J. Boyer. 1997. « The Dynamics of Change: Cancer Patients' Preferences for Information, Involvement and Support ». *Annals of Oncology* 8 (9): 857-63.
21. Chevrier, Régine, Isabelle Van Praagh, Philippe Chollet, Annie Laurent, Nathalie Gaume, et Emilie Thivat. 2011. « Évaluation de l'observance des thérapeutiques orales en oncologie : résultats d'une étude pilote ». *Journal de Pharmacie Clinique* 30 (2): 83-93. doi:10.1684/jpc.2011.0170.

22. Site de l'OMS, <http://www.who.int/fr/>, consulté le 08/01/2016
23. Halioua, B. 2012. « Observance: Définitions et méthodes de mesure: spécificités de l'observance des traitements topiques ». *Annales de Dermatologie et de Vénérologie*, Observance thérapeutique en dermatologie, 139, Supplement 1 (janvier): S1-6. doi:10.1016/S0151-9638(12)70101-1.
24. Le Bot M.1999 « Dossier Observance ». *Rev Prat (Med Gen)* 13, 1335-1348.
25. Scheen AJ. 1999 “ L'observance thérapeutique”. *Rev Med Liège*, 54., 854-858
26. Desbrus-Qochih, A., et P. Cathébras. 2012. « Obéir ou adhérer? L'observance thérapeutique en question. » *Médecine & Longévité* 4 (3): 111-22.
27. Fondation concorde, Mars 2014. « L'observance des traitements : un défi aux politiques de santé »
28. Scheen, André, et Didier Giet. 2010. « Non-observance thérapeutique: causes, conséquences, solutions. » *Revue Médicale de Liège* 65 (5-6). <http://orbi.ulg.ac.be/handle/2268/70194>.
29. Regnier-Denois, V., J. Poirson, F. Soum Pouyalet, et F. Chauvin. 2009. « La chimiothérapie par voie orale: représentations et pratiques des oncologues et des patients ». *Psycho-Oncologie* 3 (3): 168-75. doi:10.1007/s11839-009-0140-2.
30. Ziller V, Kalder M, Albert US, et al. « Adherence to adjuvant endocrine therapy in post menopausal women with breast cancer » *Ann Oncol* 2009 ; 109 : 832-9
31. Hershman DL, Kushi LH, Shao T, et al. « Early discontinuation and nonadherence to adjuvant hormonal therapy in a cohort of 8,769 early-stage breast cancer patients » *J Clin Oncol* 2010 ; 28 : 4120-8
32. Despas, Fabien, Henri Roche, et Guy Laurent. 2013. « Observance des médicaments anticancéreux ». *Bulletin du Cancer* 100 (5): 473-84. doi:10.1684/bdc.2013.1738.

33. Ruddy KJ, Pitcher BN, Archer LE, et al. « Persistence, adherence and toxicity with oral CMF in older women with early-stage breast cancer (adherence companion study 60104 for CALGB 49907) » *Ann Oncol* 2012 ; 23 :3075-81

34. Partridge AH, Archer L, Kornblith AB et al. « Adherence and persistence with oral adjuvant chemotherapy in older women with early-stage breast cancer in CALGB 49907 : adherence companion study 60104. » *J Clin Oncol* 2010. 28 : 2418-22

35. Simons S, Ringsdorf S, Braun M et al. « Enhancing adherence to capecitabine chemotherapy by means of multidisciplinary pharmaceutical care » *Support Care Cancer* 2011 ; 19 : 1009-18

36. Bhattacharya D, Easthall C, Willoughby KA, Small M, Watsen S « Capecitabine non-adherence : exploration of magnitude, nature and contributing factors » *J Oncol Pharm Pract* 2012 ; 18 : 333-42

37. Darkaw T, Henk HJ, Thomas SK, et al. « Treatment interruption and non-adherence with imatinib and associated healthcare costs : a retrospective analysis among managed care patients with chronic myelogenous leukemia » *Pharmacoeconomics* 2007 ; 25 : 481-96.

38. Mazzeo F, Duck L, Joosens E, et al. « Nonadherence to imatinib treatment in patients with gastrointestinal stromal tumors : the ADAGIO study. *Anticancer Res* 2011 ; 31 : 1407-9

39. Baudrant-Boga, M., A. Lehmann, et B. Allenet. 2012. « Penser autrement l'observance médicamenteuse : d'une posture injonctive à une alliance thérapeutique entre le patient et le soignant – Concepts et déterminants ». *Annales Pharmaceutiques Françaises* 70 (1): 15-25. doi:10.1016/j.pharma.2011.10.003.

40. Lebovits AH, Strain JJ, Schleifer SJ, Tanaka JS, Bhardwaj S, Messe MR. Patient noncompliance with self-administered chemotherapy. *Cancer* 1990 ; 65 : 17-22.

41. L'observance en France : Plus de 9 milliards d'euros d'économies potentielles en une seule année sur 6 pathologies chroniques ! » 2015. Consulté le août 31.

42. Matsui DM.— Drug compliance in pediatrics : clinical and research issues. *Pediatr Clin North Am*, 1997, 44, 1-14.

43. Dujardin, F., et X. Roussignol. 2010. « L'adhésion du patient à son traitement, une difficulté thérapeutique méconnue ». *Revue de Chirurgie Orthopédique et Traumatologique* 96 (8): 1018-22. doi:10.1016/j.rcot.2010.06.007.
44. Auvray, Laurence, et Catherine Sermet. 2002. « Consommations et prescriptions pharmaceutiques chez les personnes âgées ». *Gérontologie et société* n° 103 (4): 13-27.
45. Akechi, Tatsuo, Toru Okuyama, Joji Onishi, Tatsuya Morita, et Toshi A. Furukawa. 2008. « Psychotherapy for depression among incurable cancer patients ». *Cochrane Database Syst Rev* 2 (2). <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/14651858.CD005537.pub2/epdf/standards>.
46. Ahtari Jeanneret, L. [b1] (analytic), M. P. [b2] (analytic) Schneider, S. [b2 b3 b4] (analytic) Troxler, O. [b2 b3 b4] (analytic) Bugnon, et F. [b1 b5] (analytic) Lüthi. 2011. « Adhésion thérapeutique aux traitements oncologiques oraux et prise en charge interdisciplinaire : CANCER (French) ». *Therapeutic adhesion to oral oncological treatments and interdisciplinary management (English)* 7 (296).
47. Eliasson, Lina, Sarah Clifford, Nick Barber, et David Marin. 2011. « Exploring chronic myeloid leukemia patients' reasons for not adhering to the oral anticancer drug imatinib as prescribed ». *Leukemia Research* 35 (5): 626-30. doi:10.1016/j.leukres.2010.10.017.
48. Grunfeld EA, Hunter MS, Sikka P, et al. Adherence beliefs among breast cancer patients taking tamoxifen. *Patient Educ Couns* 2005;**59**:97-102. doi:10.1016/j.pec.2004.10.005
49. Wojtacki J, Wiraszka R, Rolka-Stempniewicz G, et al. Breast cancer patients' preferences for oral versus intravenous second-line anticancer therapy. *Eur J Cancer* 2006;**159**:abstr 381.
50. Kahn KL, Schneider EC, Malin JL, Adams JL, Epstein AM. Patient centered experiences in breast cancer: predicting long-term adherence to tamoxifen use. *Med Care* 2007;**45**(5):431-9.

51. Kirk MC, Hudis CA. Insight into barriers against optimal adherence to oral hormonal therapy in women with breast cancer. *Clin Breast Cancer* 2008;8(2):155–61
52. Nguyen KS, Sanford RA, Huberman MS, *et al.* Patterns of care for non-small-cell lung cancer at an academic institution affiliated with a national cancer institute-designated cancer center. *J Oncol Pract* 2012 ; 8 : 57-62
53. Ganem, G., I. Krakowski, O. Rixe, M. Batt, M. Stéphan, et E. Dal. 2006. « Prise en charge initiale en cancérologie: résultats de l'enquête CPRIM à l'échelon national sur le ressenti et les attentes des patients ». *Oncologie* 8 (12): HS94-101. doi:10.1007/s10269-006-0525-9.
54. L. Huiart, V.J. Bardou, et R. Giorgi. 2013. « L'adhésion thérapeutique aux traitements oraux : enjeux en oncologie-l'exemple du cancer du sein » *Bulletin du cancer* Vol 100 n°10 p. 1007-1015.
55. Thewes B., Meiser B., Duric V.M., et al. What survival benefits do premenopausal patients with early breast cancer need to make endocrine therapy worthwhile? *Lancet Oncol* 2005 ; 6 : 581-588
56. « L'information du patient, son importance, ses conséquences, droit et devoirs de chacun | Conseil National de l'Ordre des Médecins ». 2015.
<http://www.conseil-national.medecin.fr/article/l-information-du-patient-son-importance-ses-consequences-droit-et-devoirs-de-chacun-1229>.
57. Code de déontologie des médecins
<https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/codedeont.pdf>
58. De Cock, Laure, Anne Kieffer, Jean-Emmanuel Kurtz, Florence Joly, et Béatrice Weber. 2015. « Attentes des patientes atteintes d'un cancer de l'ovaire. Résultats de l'enquête européenne EXPRESSION III chez les patientes françaises du groupe GINECO (Groupe d'investigateurs nationaux pour l'étude des cancers ovariens et du sein) ». *Bulletin du Cancer* 102 (3): 217-25. doi:10.1016/j.bulcan.2014.09.004.

59. Lamy, V., C. Rey, E. Franchon, M. Laramas, D. Charlety, C. Rebischung, B. Pégourié, J. Calop, J.-Y. Cahn, et B. Allenet. 2010. « Quelles attentes des patients souffrant de cancers en hôpital de jour en termes d'information sur leur traitement ? ». *Le Pharmacien Hospitalier* 45 (4): 183-90. doi:10.1016/j.phhp.2010.10.013.
60. Deslandres, M., V. Sibaud, C. Chevreau, et J. P. Delord. 2008. « Effets secondaires cutanés des nouvelles molécules anticancéreuses : focus sur les molécules ciblant les récepteurs tyrosine kinase et le récepteur à l'EGF ». *Annales de Dermatologie et de Vénéréologie*, Effets cutanés des traitements oncologiques : apport de la dermocosmétique, 135
61. Camus, G., V. Jandard, A. -G. Caffin, et X. Bohand. 2013. « Effets indésirables des médicaments anticancéreux utilisés en pneumologie ». *Revue des Maladies Respiratoires Actualités*, Cours du Groupe d'Oncologie thoracique de Langue Française GOLF 2013, 5 (5): 367-74.
62. Poirot, Clémence. 2014. « L'information sur les effets indésirables de la chimiothérapie anticancéreuse: les besoins des patients et la place du pharmacien ». Thèse de Pharmacie, de Lorraine.
63. Malavolti, L., Mermilliod, C., Bataille, P., Compagnon, C., Moatti, J. P., & le Groupe d'étude, A. L. D. Cancer (2006), « Situation professionnelle et difficultés économiques des patients atteints d'un cancer deux ans après le diagnostic ». *DREES-Etudes et résultats*, (487), 8.
64. Renard, Pierre-Yves. 2012. « Chimiothérapie orale: Optimisation du lien ville/hôpital. Elaboration d'un dispositif de coordination entre l'Institut Bergonié et les pharmacies d'officine ». Thèse de Pharmacie, Bordeaux: de Limoges.
65. Libert, Y., I. Merckaert, A.-M. Étienne, C. Farvacques, A. Liénard, S. Messin, J. Meunier, et al. 2006. « Les besoins psychosociaux et le soutien apporté aux patients atteints d'un cancer: une étude nationale belge ». *Oncologie* 8 (5): 465-76. doi:10.1007/s10269-006-0439-6.
66. Herzlich C. Santé et maladie : analyse d'une représentation sociale. Paris : EHESS, 2005.

67. Krenz, Sonia, Isabelle Rousselle, Friedrich Stiefel, et Patrice Guex. 2009. « Suivi du patient oncologique, garant de la permanence de soi ». *Rev Med Suisse*, 360-63.
68. « Adjustment of Patients and Husbands to the Initial Impact Of... : Nursing Research ». 2015. *LWW*. Consulté le mars 31. http://journals.lww.com/nursingresearchonline/Fulltext/1987/07000/Adjustment_of_Patients_and_Husbands_to_the_Initial.9.aspx.
69. Delvaux, Nicole. 2006. « L'expérience du cancer pour les familles. » Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux n°36 (1): 81-101.
70. Maguire P. (1981): The repercussions of mastectomy on the family. *International Journal of Family Psychiatry* 1: 485-503.
71. Northouse L.L. & Swain M.A. (1987): Adjustment of patients and husbands to the initial impact of breast cancer. *Nursing Research* 36(4): 221-225.
72. Omne-Ponten M., Holmberg L., Bergstrom R., Sjoden P. & Burns T. (1993): Psychosocial adjustment among husbands of women treated for breast cancer: mastectomy versus breast conserving surgery. *British Journal of Cancer* 29A(10): 1393-1397.
73. Cousson-Gélie, F., et F. Sordes-Ader. 2012. « Psychologie de la santé et cancers : quels apports et quelles perspectives ? ». *Psychologie Française, Psychologie de la santé*, 57 (2): 119-29. doi:10.1016/j.psfr.2012.03.001.
74. Dunkel-Schetter, Christine. 1984. « Social Support and Cancer: Findings Based on Patient Interviews and Their Implications ». *Journal of Social Issues* 40 (4): 77-98. doi:10.1111/j.1540-4560.1984.tb01108.x.
75. Butow, P. N., M. Maclean, S. M. Dunn, M. H. N. Tattersall, et M. J. Boyer. 1997. « The Dynamics of Change: Cancer Patients' Preferences for Information, Involvement and Support ». *Annals of Oncology* 8 (9): 857-63.
76. Serin, Daniel, Henri Pujol, Simon Schraub, et Hélène Chevalier. 1998. « Parcours de femmes. Enquête d'opinion réalisée auprès des femmes traitées pour cancers gynécologiques et mammaires et auprès des équipes soignantes qui les ont prises en charge ». *Bulletin du Cancer* 85 (6): 578-88.

77. « The Primary Care Assessment Survey: Tests of Data Quality : Medical Care ». 2015. *LWW*. Consulté le mars 31. [http://journals.lww.com/lww-medicalcare/Fulltext/1998/05000/The Primary Care Assessment Survey Tests of Data.12.aspx](http://journals.lww.com/lww-medicalcare/Fulltext/1998/05000/The_Primary_Care_Assessment_Survey_Tests_of_Data.12.aspx).
78. Milliat-Guittard, Laure, Laurent Letrilliart, Sophie Galand-Desmé, Nicole Berthoux, Anne-Laure Charlois, Pascale Romestaing, Pascale Méré, Anne-Marie Schott, Sandrine Touzet, et Cyrille Colin. 2006. « Échanges d'informations médicales dans la prise en charge des patientes atteintes d'un cancer du sein : perceptions et attentes des médecins traitants de ville et des spécialistes hospitaliers ». *Bulletin du Cancer* 93 (2): 223-31.
79. Nguyen, Tan-Dat, Philippe Vincent, Fanny Lamberth, Virginie Robles, et Hervé Curé. 2011. « Perspectives en cancérologie pour les médecins généralistes: enquête interrégionale 2010 ». *Bulletin du Cancer* 98 (10): 1143-52.
80. Sardy, R., Ecochard, R., Lasserre, E., Dubois, J. P., Floret, D., & Letrilliart, L. (2013). Représentations sociales de la vaccination chez les patients et les médecins généralistes: une étude basée sur l'évocation hiérarchisée.
81. Elkassir, I. (2012). Chimiothérapie à domicile: quelle place pour les professionnels de santé libéraux dans le cadre d'un réseau de santé? (Doctoral dissertation).
82. Deschepper L.(2014) Chimiothérapies orales en officine : évaluation des conditions de dispensation en Haute Normandie. Thèse de Pharmacie.
83. Giulietti, L. (2010). Accompagnement des patients traités par anticancéreux oraux: quel (s) outil (s) pour les professionnels de santé en ville? (Doctoral dissertation).
84. Mandin, Claire, et Christine Bobin-Dubigeon. 2014. Cancer de la prostate: rôle du pharmacien d'officine dans le suivi des patients sous chimiothérapies orales. France.
85. Pérol, D., Toutenu, P., Lefranc, A., Régnier, V., Chvetzoff, G., Saltel, P., & Chauvin, F. (2007). L'éducation thérapeutique en cancérologie: vers une reconnaissance des compétences du patient. *Bulletin du cancer*, 94(3), 267-274.

86. Fiche HAS 2007 http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-02/mise_en_oeuvre_education_therapeutique_fiche_technique_2013_01_31.pdf, consulté le 06/01/2016
87. Bagot, J.-L., et O. Tourneur-Bagot. 2010. « Pertinence de l'éducation thérapeutique dans le cancer du sein ». *Psycho-Oncologie* 4 (1): 21-25. doi:10.1007/s11839-010-0249-3.
88. Golant M, Altman T, Martin C. Managing cancer side effects to improve quality of life : a cancer psychoeducation program. *Cancer Nurs* 2003 ; 26 : 37-44.
89. Santucci Raoul, El atmani, Anne, Lescoute, Aurélie, *et al.* Fréquence des effets indésirables graves imputables à un potentiel défaut d'éducation thérapeutique chez des patients traités par chimiothérapie anticancéreuse. *Bulletin du cancer*, 2011, vol. 98, no 2, p. 176-181.
90. Macioce A. (2011) Sécurisation de la prise de traitements anticancéreux oraux à domicile. Importance d'une coordination ville-hôpital. Thèse doctorale de Pharmacie.
91. Smith JA, Kindo CC, Kurian S, Whitaker LM, Burke C, Wachel B, et al. Evaluation of patient chemotherapy education in a gynecology oncology center. *Support Care Cancer*. 2004 Aug;12(8):577-83.
92. Christian Rothermundta, Irène Bachmannb, Mark Häfnerc, Anita Marguliesd, Evelyn Riedere Adhésion thérapeutique et sécurité du traitement anticancéreux oral *Forum Med Suisse* 2011;11(15):276-278
93. Korb-Savoldelli V, Gillaizeau F, Pouchot J, *et al.* Validation of a French version of the 8-item Morisky medication adherence scale in hypertensive adults. *J Clin Hypertens (Greenwich)* 2012;14:429-34.
94. Site CNOP : <http://www.ordre.pharmacien.fr/>, consulté le 21/12/2015

95. Site : <http://esante.gouv.fr/>, consulté le 05/01/2016
96. Charte d'utilisation du DPPR : <https://www.sante-ra.fr/doc/chartedppr.pdf>, consulté le 12/01/2016
97. Site ARS Rhône-Alpes Auvergne : <http://www.ars.auvergne-rhone-alpes.sante.fr/>, consulté le 12/01/2016
98. Baggioni A. (2013) Coordination ville-hôpital. Communication entre professionnels de santé dans le cadre d'un réseau territorial de cancérologie : application dans la prise en charge et le suivi des chimiothérapies et thérapies ciblées à domicile » Thèse doctorale de pharmacie.
99. <http://www.dmp.gouv.fr/>, consulté le 12/01/2016
100. [http://www.ticsante.com/Relance-du-DMP-une-creation-automatique-d-ici-fin-2016-et-un-interessement-a-l-alimentation-pour-les-medecins-\(Cnamts\)-NS_2590.html](http://www.ticsante.com/Relance-du-DMP-une-creation-automatique-d-ici-fin-2016-et-un-interessement-a-l-alimentation-pour-les-medecins-(Cnamts)-NS_2590.html), consulté le 12/01/2016.

Annexe 1 : le livret-patient

LIVRET DE LIAISON

Ville - Hôpital



Merci de présenter ce livret à l'ensemble des professionnels de santé impliqués dans votre suivi à chacune de vos visites : médecin traitant, pharmacien, infirmier libéral et équipe ONCORAL à l'hôpital

Sommaire

INFORMATIONS AUX PROFESSIONNELS DE SANTE	4
QU'EST-CE QUE LE PARCOURS DE SOINS ONCORAL ?	4
POURQUOI ?.....	4
POUR QUI ?	5
OBJECTIFS.....	5
COMMENT ?.....	5
LE MEDECIN TRAITANT, LE PHARMACIEN, L'INFIRMIER(E) LIBERAL(E) SONT DES ACTEURS PIVOTS DANS LA COORDINATION VILLE-HOPITAL.....	6
VOTRE PRISE EN CHARGE	
GUIDE.....	7
LES OUTILS A VOTRE DISPOSITION.....	7
FICHE MEDICAMENT.....	8
PLAN DE PRISE.....	14
FICHE DE SUIVI DES EFFETS SECONDAIRES.....	14
VOS OBSERVATIONS, VOS REMARQUES.....	16
ESPACE DEDIE AU MEDECIN TRAITANT.....	18
ESPACE DEDIE AU PHARMACIEN.....	20
ESPACE DEDIE A L'INFIRMIER LIBERAL	27

Livret remis le

Nom Prénom

Date de naissance

En ville



Mon médecin traitant

Adresse

Téléphone



Mon pharmacien d'officine

Adresse

Téléphone



Mon infirmier libéral

Adresse

Téléphone

A l'hôpital



Mon pharmacien ONCORAL

Mon infirmière ONCORAL

Mme Carole NEUGNOT

Téléphone ONCORAL

04.78.86.28.92



Mon médecin hospitalier

Téléphone

Informations aux professionnels de santé
(Médecin traitant- pharmacien - infirmier libéral)

Qu'est-ce que le parcours de soins ONCORAL ?

C'est une plateforme oncologique pluridisciplinaire pour les patients ambulatoires sous thérapie antinéoplasique orale

Pourquoi ?

Essor des thérapies antinéoplasiques par voie orale



Qualité et sécurité de la prise en charge des patients traités par des médicaments antinéoplasiques oraux *



Coordination ville-hôpital et partage des informations entre les différents professionnels de santé : médecin traitant, pharmacien, infirmier libéral



ONCORAL

**Plan cancer 2014-2019*

Informations aux professionnels de santé (Médecin traitant – pharmacien – infirmier libéral)

Pour qui ?

Pour les patients ambulatoires traités par un médicament antinéoplasique par voie orale (cytotoxique, thérapie ciblée, hormonothérapie...) dans le cadre de la prise en charge de leur maladie

Objectifs

- **Structurer et sécuriser** la prise en charge thérapeutique du patient en partageant les informations entre les différents professionnels de santé (coordination ville-hôpital)
- **Optimiser** l'observance au traitement du patient
- **Améliorer** la prise en charge des effets indésirables liés au traitement
- **Eviter** les interactions médicamenteuses

Comment ?

Suivi personnalisé du patient

- Identification des besoins spécifiques du patient
- Suivi téléphonique des patients

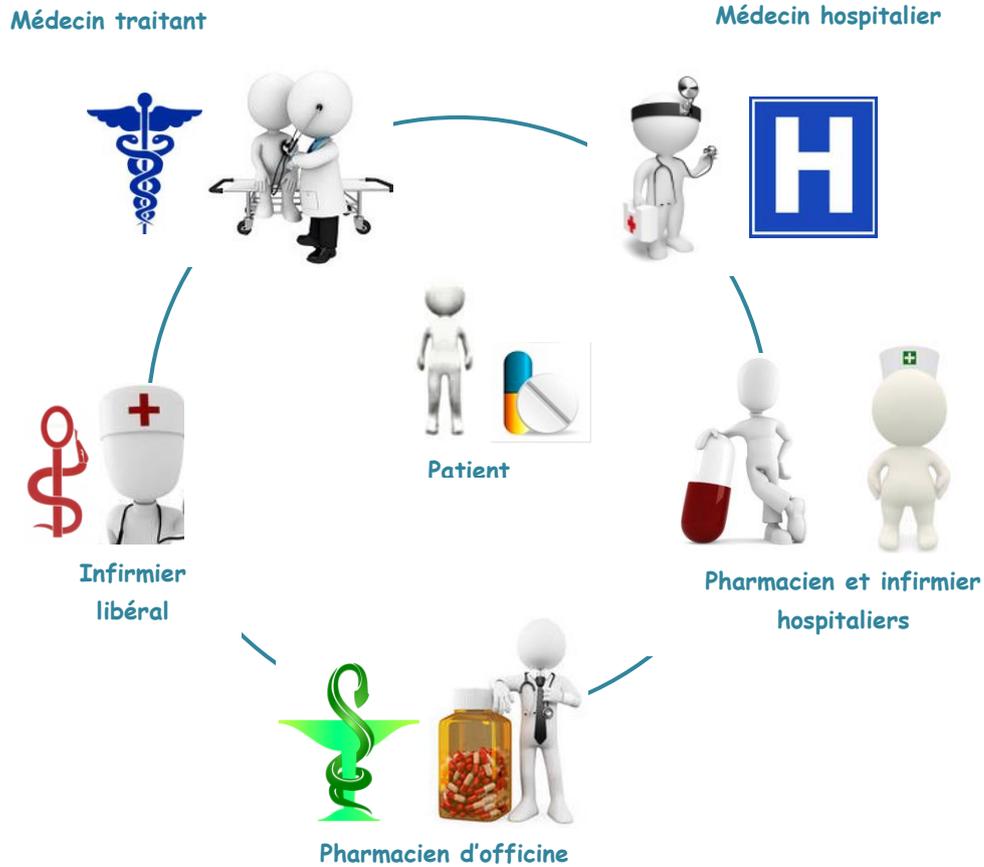
Séances d'informations et d'apprentissage

- Plan de prise
- Importance de l'observance
- Accompagnement dans la prévention et la gestion des effets indésirables

**Le médecin traitant, le pharmacien, l'infirmier libéral
sont des acteurs pivots dans la
coordination ville-hôpital**

Relais entre la ville et l'hôpital

**Interlocuteurs privilégiés du patient et acteurs de premier recours impliqués
dans la prise en charge du patient**



Guide

Ce livret vous est remis par l'équipe ONCORAL (pharmacien hospitalier et infirmier) au décours d'une consultation.

Les modalités de prise de votre traitement antinéoplasique vous sont expliquées en regard des autres médicaments prescrits.

Vous présentez ce livret à l'ensemble des professionnels de santé impliqués dans votre prise en charge thérapeutique : le médecin traitant à chaque consultation, le pharmacien à chaque dispensation, l'infirmier libéral et l'équipe ONCORAL à chaque rencontre.

Les outils à votre disposition

Information sur votre traitement

- Fiche du médicament du patient élaborée par l'équipe ONCORAL

Information sur votre plan de prise

- Plan de prise personnalisé réalisé lors de la seconde consultation ONCORAL à l'hôpital

Suivi des effets secondaires de votre traitement

- Autoévaluation des effets secondaires ressentis réalisée à chaque consultation ONCORAL à l'hôpital

Fiche médicament

Agrafer ici la fiche médicament

Fiche médicament

Agrafer ici la fiche médicament

Plan de prise

Agrafer ici le plan de prise

Plan de prise

Agrafer ici le plan de prise

Fiche de suivi des effets secondaires

Le médicament qui vous a été prescrit peut entraîner des effets secondaires. Afin de mieux les gérer, vous pouvez les noter dans le tableau ci-dessous et en parler à votre médecin traitant, à votre pharmacien en ville ou lors de votre prochaine consultation ONCORAL à l'hôpital.

Date	Effet secondaire ressenti	Impact sur ma vie quotidienne	Comment ai-je géré cet effet ?
		Pas du tout → Beaucoup	
		0 1 2 3 4	
		0 1 2 3 4	
		0 1 2 3 4	
		0 1 2 3 4	
		0 1 2 3 4	

Fiche de suivi des effets secondaires

Date	Effet secondaire ressenti	Impact sur ma vie quotidienne Pas du tout → Beaucoup	Comment ai-je géré cet effet ?
		0 1 2 3 4	
		0 1 2 3 4	
		0 1 2 3 4	
		0 1 2 3 4	
		0 1 2 3 4	
		0 1 2 3 4	
		0 1 2 3 4	



Informations à destination du médecin traitant

Ce livret est conçu pour partager les informations transmises au patient entre les différents acteurs impliqués dans sa prise en charge.

Vous êtes son médecin traitant, vous assurez le suivi du patient en ville.

Face à l'émergence rapide de nouvelles thérapies antinéoplasiques, ce livret est enrichi de supports après chaque consultation ONCORAL à l'hôpital : une fiche informative sur le médicament du patient, son plan de prise personnalisé et des fiches de suivi des effets secondaires.

L'équipe ONCORAL ainsi que ces documents sont à votre disposition pour vous aider à améliorer la prise en charge du patient.

Dans le cadre du parcours de soins ONCORAL, nous évaluons ce livret ville-hôpital. Un espace vous est réservé pour évaluer et commenter l'utilisation de ces supports. Nous vous remercions d'avance pour votre participation.

Suivi du traitement antinéoplasique du patient par le médecin traitant

Date de consultation :

Votre avis sur les documents consultés

**Echelle : 1= insuffisant; 5= très satisfaisant*

- Fiche du médicament 1 2 3 4 5
 - Plan de prise personnalisé 1 2 3 4 5
 - Fiche de suivi des effets secondaires 1 2 3 4 5
-

Date de consultation :

Votre avis sur les documents consultés

**Echelle : 1= insuffisant; 5= très satisfaisant*

- Fiche du médicament 1 2 3 4 5
 - Plan de prise personnalisé 1 2 3 4 5
 - Fiche de suivi des effets secondaires 1 2 3 4 5
-

Date de consultation :

Votre avis sur les documents consultés

**Echelle : 1= insuffisant; 5= très satisfaisant*

- Fiche du médicament 1 2 3 4 5
- Plan de prise personnalisé 1 2 3 4 5
- Fiche de suivi des effets secondaires 1 2 3 4 5

Commentaires

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....



Informations à destination du pharmacien

Ce livret est conçu pour partager les informations transmises au patient entre les différents acteurs impliqués dans sa prise en charge.

Vous êtes pharmacien, vous rencontrez le patient à chaque délivrance de son traitement antinéoplasique.

Afin d'améliorer la qualité et la sécurité de la prise en charge du patient, vous pouvez renseigner les informations relatives à la dispensation du traitement antinéoplasique dans l'espace dédié et évaluer l'observance du patient à son traitement antinéoplasique à l'aide du questionnaire de Morisky.

Face à l'émergence rapide de nouvelles thérapies antinéoplasiques orales, ce livret est enrichi de supports après chaque consultation ONCORAL : fiches des médicaments antinéoplasiques, plan de prise, fiche de suivi des effets secondaires.

L'équipe ONCORAL ainsi que ces documents sont à votre disposition pour vous aider à améliorer la prise en charge du patient.

Dans le cadre du parcours de soins ONCORAL, nous évaluons ce livret ville-hôpital. Un espace vous est réservé pour évaluer et commenter l'utilisation de ces supports. Nous vous remercions par avance pour votre participation.

Suivi du traitement antinéoplasique du patient par le pharmacien

Date de dispensation

Nom du dispensateur

Médicament antinéoplasique du patient

Quantité dispensée

DCI ou spécialité

Dosage

Evaluation de l'observance du patient : questionnaire de Morisky

1. Est- ce qu'il vous arrive parfois d'oublier de prendre votre traitement ?
 Oui Non
2. Durant les 2 dernières semaines, y'a-t-il eu des jours ou vous n'avez pas pris votre traitement ?
 Oui Non
3. Si vous vous sentez moins bien lorsque vous prenez votre traitement, est-ce qu'il vous arrive de l'arrêter ou de le diminuer sans en parler à votre médecin ?
 Oui Non
4. Quand vous voyagez ou que vous n'êtes pas chez vous, est-ce que vous oubliez parfois de prendre vos médicaments avec vous ?
 Oui Non
5. Est-ce que vous avez pris vos médicaments hier ?
 Oui Non
6. Quand vous vous sentez mieux, vous arrive-t-il parfois d'arrêter de prendre votre traitement ?
 Oui Non
7. Prendre des médicaments régulièrement peut être perçu comme contraignant : est-ce-que vous en avez parfois assez de devoir prendre des médicaments?
 Oui Non
8. Vous arrive-t-il de ne pas prendre vos médicaments parce que certains jours votre mémoire vous fait défaut?
 Jamais Occasionnellement Parfois
 Souvent Toujours

Votre avis sur les documents consultés

*Echelle : 1=insuffisant; 5= très satisfaisant

- | | | | | | |
|---------------------------------------|---|---|---|---|---|
| Fiche du médicament | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Plan de prise personnalisé | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Fiche de suivi des effets secondaires | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

Suivi du traitement antinéoplasique du patient par le pharmacien

Date de dispensation

Nom du dispensateur

Médicament antinéoplasique du patient

Quantité dispensée

DCI ou spécialité

Dosage

Evaluation de l'observance du patient : questionnaire de Morisky

1. Est-ce qu'il vous arrive parfois d'oublier de prendre votre traitement ?
 Oui Non
2. Durant les 2 dernières semaines, y'a-t-il eu des jours où vous n'avez pas pris votre traitement ?
 Oui Non
3. Si vous vous sentez moins bien lorsque vous prenez votre traitement, est-ce qu'il vous arrive de l'arrêter ou de le diminuer sans en parler à votre médecin ?
 Oui Non
4. Quand vous voyagez ou que vous n'êtes pas chez vous, est-ce que vous oubliez parfois de prendre vos médicaments avec vous ?
 Oui Non
5. Est-ce que vous avez pris vos médicaments hier ?
 Oui Non
6. Quand vous vous sentez mieux, vous arrive-t-il parfois d'arrêter de prendre votre traitement ?
 Oui Non
7. Prendre des médicaments régulièrement peut être perçu comme contraignant : est-ce que vous en avez parfois assez de devoir prendre des médicaments ?
 Oui Non
8. Vous arrive-t-il de ne pas prendre vos médicaments parce que certains jours votre mémoire vous fait défaut ?
 Jamais Occasionnellement Parfois
 Souvent Toujours

Votre avis sur les documents consultés

*Echelle : 1=insuffisant; 5= très satisfaisant

- | | | | | | |
|---------------------------------------|-----|-----|-----|-----|-----|
| Fiche du médicament | 1 ○ | 2 ○ | 3 ○ | 4 ○ | 5 ○ |
| Plan de prise personnalisé | 1 ○ | 2 ○ | 3 ○ | 4 ○ | 5 ○ |
| Fiche de suivi des effets secondaires | 1 ○ | 2 ○ | 3 ○ | 4 ○ | 5 ○ |

Suivi du traitement antinéoplasique du patient par le pharmacien

Date de dispensation

Nom du dispensateur

Médicament antinéoplasique du patient

Quantité dispensée

DCI ou spécialité

Dosage

Evaluation de l'observance du patient : questionnaire de Morisky

1. Est-ce qu'il vous arrive parfois d'oublier de prendre votre traitement ?
 Oui Non
2. Durant les 2 dernières semaines, y'a-t-il eu des jours où vous n'avez pas pris votre traitement ?
 Oui Non
3. Si vous vous sentez moins bien lorsque vous prenez votre traitement, est-ce qu'il vous arrive de l'arrêter ou de le diminuer sans en parler à votre médecin ?
 Oui Non
4. Quand vous voyagez ou que vous n'êtes pas chez vous, est-ce que vous oubliez parfois de prendre vos médicaments avec vous ?
 Oui Non
5. Est-ce que vous avez pris vos médicaments hier ?
 Oui Non
6. Quand vous vous sentez mieux, vous arrive-t-il parfois d'arrêter de prendre votre traitement ?
 Oui Non
7. Prendre des médicaments régulièrement peut être perçu comme contraignant : est-ce que vous en avez parfois assez de devoir prendre des médicaments ?
 Oui Non
8. Vous arrive-t-il de ne pas prendre vos médicaments parce que certains jours votre mémoire vous fait défaut ?
 Jamais Occasionnellement Parfois
 Souvent Toujours

Votre avis sur les documents consultés

*Echelle : 1=insuffisant; 5= très satisfaisant

- | | | | | | |
|---------------------------------------|-----|-----|-----|-----|-----|
| Fiche du médicament | 1 ○ | 2 ○ | 3 ○ | 4 ○ | 5 ○ |
| Plan de prise personnalisé | 1 ○ | 2 ○ | 3 ○ | 4 ○ | 5 ○ |
| Fiche de suivi des effets secondaires | 1 ○ | 2 ○ | 3 ○ | 4 ○ | 5 ○ |

Suivi du traitement antinéoplasique du patient par le pharmacien

Date de dispensation

Nom du dispensateur

Médicament antinéoplasique du patient

Quantité dispensée

DCI ou spécialité

Dosage

Evaluation de l'observance du patient : questionnaire de Morisky

1. Est- ce qu'il vous arrive parfois d'oublier de prendre votre traitement ?
 Oui Non
2. Durant les 2 dernières semaines, y'a-t-il eu des jours ou vous n'avez pas pris votre traitement ?
 Oui Non
3. Si vous vous sentez moins bien lorsque vous prenez votre traitement, est-ce qu'il vous arrive de l'arrêter ou de le diminuer sans en parler à votre médecin ?
 Oui Non
4. Quand vous voyagez ou que vous n'êtes pas chez vous, est-ce que vous oubliez parfois de prendre vos médicaments avec vous ?
 Oui Non
5. Est-ce que vous avez pris vos médicaments hier ?
 Oui Non
6. Quand vous vous sentez mieux, vous arrive-t-il parfois d'arrêter de prendre votre traitement ?
 Oui Non
7. Prendre des médicaments régulièrement peut être perçu comme contraignant : est-ce-que vous en avez parfois assez de devoir prendre des médicaments?
 Oui Non
8. Vous arrive-t-il de ne pas prendre vos médicaments parce que certains jours votre mémoire vous fait défaut?
 Jamais Occasionnellement Parfois
 Souvent Toujours

Votre avis sur les documents consultés

*Echelle : 1=insuffisant; 5= très satisfaisant

- | | | | | | |
|---------------------------------------|---|---|---|---|---|
| Fiche du médicament | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Plan de prise personnalisé | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Fiche de suivi des effets secondaires | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

Suivi du traitement antinéoplasique du patient par le pharmacien

Date de dispensation

Nom du dispensateur

Médicament antinéoplasique du patient

Quantité dispensée

DCI ou spécialité

Dosage

Evaluation de l'observance du patient : questionnaire de Morisky

1. Est- ce qu'il vous arrive parfois d'oublier de prendre votre traitement ?
 Oui Non
2. Durant les 2 dernières semaines, y'a-t-il eu des jours ou vous n'avez pas pris votre traitement ?
 Oui Non
3. Si vous vous sentez moins bien lorsque vous prenez votre traitement, est-ce qu'il vous arrive de l'arrêter ou de le diminuer sans en parler à votre médecin ?
 Oui Non
4. Quand vous voyagez ou que vous n'êtes pas chez vous, est-ce que vous oubliez parfois de prendre vos médicaments avec vous ?
 Oui Non
5. Est-ce que vous avez pris vos médicaments hier ?
 Oui Non
6. Quand vous vous sentez mieux, vous arrive-t-il parfois d'arrêter de prendre votre traitement ?
 Oui Non
7. Prendre des médicaments régulièrement peut être perçu comme contraignant : est-ce-que vous en avez parfois assez de devoir prendre des médicaments?
 Oui Non
8. Vous arrive-t-il de ne pas prendre vos médicaments parce que certains jours votre mémoire vous fait défaut?
 Jamais Occasionnellement Parfois
 Souvent Toujours

Votre avis sur les documents consultés

*Echelle : 1=insuffisant; 5= très satisfaisant

- | | | | | | |
|---------------------------------------|---|---|---|---|---|
| Fiche du médicament | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Plan de prise personnalisé | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Fiche de suivi des effets secondaires | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |



Informations à destination de l'infirmier(e) libéral(e)

Ce livret est conçu pour partager les informations transmises au patient entre les différents acteurs impliqués dans sa prise en charge.

Vous êtes un(e) infirmier(e) libéral(e), vous assurez le suivi du patient en ville.

Face à l'émergence rapide de nouvelles thérapies antinéoplasiques orales, ce livret est enrichi de supports après chaque consultation ONCORAL à l'hôpital : une fiche informative sur le médicament du patient, son plan de prise personnalisé et une fiche de suivi des effets secondaires.

L'équipe ONCORAL ainsi que ces documents sont à votre disposition pour vous aider à améliorer la prise en charge du patient.

Dans le cadre du parcours de soins ONCORAL, nous évaluons ce livret ville-hôpital. Un espace vous est réservé pour évaluer et commenter l'utilisation de ces supports. Nous vous remercions d'avance pour votre participation.

Suivi du traitement antinéoplasique du patient par l'infirmier(e) libéral(e)

Date de consultation

Votre avis sur les documents consultés

**Echelle : 1= insuffisant ; 5= très satisfaisant*

- Fiche du médicament 1 2 3 4 5
- Plan de prise personnalisé 1 2 3 4 5
- Fiche de suivi des effets secondaires 1 2 3 4 5
-

Date de consultation

Votre avis sur les documents consultés

**Echelle : 1= insuffisant ; 5= très satisfaisant*

- Fiche du médicament 1 2 3 4 5
- Plan de prise personnalisé 1 2 3 4 5
- Fiche de suivi des effets secondaires 1 2 3 4 5
-

Date de consultation

Votre avis sur les documents consultés

**Echelle : 1= insuffisant ; 5= très satisfaisant*

- Fiche du médicament 1 2 3 4 5
- Plan de prise personnalisé 1 2 3 4 5
- Fiche de suivi des effets secondaires 1 2 3 4 5
-

Commentaires

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Annexe 2 : fiche médicament de l'Hydréa®

Le médecin vous a prescrit : Hydroxycarbamide HYDREA®

Informations pratiques



Prescrit par votre médecin hospitalier spécialiste en cancérologie

Dispensé par votre pharmacien d'officine en ville

Présentation



Boîte contenant 20 gélules roses et vertes dosées à 500mg



Les gélules sont à conserver dans leur emballage d'origine à une température inférieure à 25°C

Modalités d'administration

La dose qui vous a été prescrite est strictement personnelle



Les gélules doivent être administrées en 1, 2 ou 3 prises par jour, selon la prescription de votre médecin.



Les gélules doivent être avalées avec un **grand verre d'eau**, en dehors ou au cours des repas.

Si vous ne pouvez pas avaler la gélule, son contenu peut être **dispersé dans un verre d'eau** et ingéré immédiatement. Cette manipulation nécessite des **gants** et un **masque**.

En cas d'oubli ou de vomissement :

- ◆ Attendre la prise suivante et noter l'oubli dans votre carnet
- ◆ Ne pas prendre la dose oubliée
- ◆ Ne pas doubler les quantités



Se **laver les mains** avant et après avoir manipulé les gélules

Conseils

Contactez rapidement votre médecin en cas de :



- ◆ Signes infectieux (fièvre, toux, mal de gorge, frissons ou sueurs, brûlures urinaires...)
- ◆ Difficultés à respirer
- ◆ Apparition de selles noires, saignement de nez
- ◆ Douleurs articulaires (mâchoire), musculaire ou thoracique



Il est important de **boire d'avantage** (1,5 litres/jour) pour bien vous hydrater



Ce médicament peut interagir avec d'autres médicaments, y compris les médicaments à base de plantes ou les tisanes à visée curative.

N'oubliez pas de le signaler à votre médecin et penser à demander conseil à votre pharmacien



Ne pas jeter les boîtes entamées ou les gélules restantes chez vous
Les rapporter à votre pharmacien



Garder les boîtes hors de la portée et de la vue des enfants

Ce document n'est pas exhaustif. Pour plus de précisions, référez-vous à la notice du médicament ou demandez conseil à votre médecin ou pharmacien

Exemples d'effets indésirables les plus fréquents (il se peut que vous n'en présentiez aucun)



Les effets indésirables sont décrits plus en détail dans la notice de votre médicament.

Si vous ressentez un effet non mentionné, faites en part à votre médecin ou votre pharmacien

Effets	Prévenir/Soulager
Infection, toxicité hématologique	Limiter les contacts avec les personnes malades. Désinfecter soigneusement toute plaie ou coupure. Faire pratiquer les bilans sanguins prescrits par votre médecin. Eviter les anti-inflammatoires : aspirine, ibuprofène. En cas de saignements anormaux, contacter le médecin prescripteur.
Nausées et vomissements	Fractionner les repas : plus fréquents et moins copieux. Manger lentement. Manger froid permet de limiter les odeurs. Eviter les aliments gras, épicés, l'alcool. Boire de l'eau fraîche fréquemment par petites gorgées entre les repas. Maintenir une position assise pendant 30 minutes après le repas.
Eruptions cutanés	Privilégier les toilettes avec un pain surgras ou un gel dermatologique sans savon. Maintenir une bonne hydratation de la peau à l'aide d'une crème émolliente.
Diarrhées	Eviter de consommer en grande quantité du café, des glaces, du lait, de l'alcool, des céréales et pain complet, des fruits et légumes frais. S'hydrater fréquemment, au moins 1,5L par jour.
Inflammation et petites lésions dans la bouche	Utiliser un bain de bouche sans alcool. Boire des boissons fraîches, de l'eau pétillante. Utiliser une brosse à dents souple et un dentifrice sans menthol après chaque repas. Eviter les aliments acides, épicés ou trop chauds. Si sècheresse, humidifier avec un brumisateur d'eau.



Contactez votre médecin si ces effets persistent



Annexe 3 : exemple de plan de prise

MES TRAITEMENTS AU QUOTIDIEN

NOM : _____
 Prénom : _____
 Date de naissance : _____

Indication	Médicament	Petit Déjeuner			Déjeuner			Dîner			Coucher	Commentaires
		Avant	Pendant	Après	Avant	Pendant	Après	Avant	Pendant	Après		
Phlébites	ASPEGIC® 100mg		1									
Antibiotique	BACTRIM® 400mg		1									
Antiviral	Valaciclovir 500mg											Non abordé par le patient le 07/04/2015
Antibiotique	Amoxicilline 500mg		1				1					La prise au cours des repas améliore la tolérance digestive
Antidiabétique	Metformine 500mg		1									
Antidiabétique	Diamicron 60mg							2				
Mon antidiabétique oral												
	Lénalidomide REVLIMID® 25mg		1									25mg/j de J1 à J21 Reprise à J28
	Dexaméthasone NEODEX® 40mg		1									40mg/semaine., le mardi Ne pas prendre si fièvre

Semaine	1	2	3	4	5
REVLIMID® 25mg					
NEODEX® 40mg					

Mes traitements « si besoin »	
Bains de bouche	Géluless de bicarbonate de sodium 1g*3
	Non abordé par le patient le 07/04/2015

CECI N'EST PAS UNE ORDONNANCE

Annexe 4 : fiche de mises en situations de l'Hydréa®

Comment je réagis lorsque...

<p>J'ai oublié de prendre mon traitement</p> <p>Hydroxycarbamide HYDREA®</p>	<p>J'ai décalé l'heure de mon repas</p> <p>Je prends mon médicament à l'heure habituelle. Si je le prends habituellement pendant les repas, je prends une collation lors de la prise</p>	<p>J'ai décalé l'heure de mon repas</p> <p>Je prends mon médicament à l'heure habituelle. Si je le prends habituellement pendant les repas, je prends une collation lors de la prise</p>
<p>En réponse à mon oubli</p> <p>En cas d'oubli, - Je ne prends pas la dose oubliée - Je note l'oubli dans mon carnet - Je ne double pas les quantités de la prise suivante</p>	<p>Je pars en voyage</p> <p>Avant de partir: - Je préviens mon médecin et mon pharmacien - Je vérifie que j'ai assez de médicaments pour toute la durée du voyage - Je prends toutes mes ordonnances avec moi - Je veille à conserver correctement mon traitement (température ne dépassant pas 25°C)</p>	<p>J'ai des vomissements</p> <p>En cas de vomissements: - Je ne reprends pas la dose - Je note l'épisode dans mon carnet - Je ne double pas les quantités de la prise suivante</p>
<p>Je saute un repas</p> <p>Je prends mon médicament à l'heure habituelle. Si je le prends habituellement pendant les repas, je prends une collation lors de la prise</p>	<p>J'ai perdu une gélule</p> <p>- Je prends la dose dans la même boîte - J'en parle dès que possible à mon pharmacien/médecin</p>	<p>Je n'ai plus de traitement ce dimanche</p> <p>En milieu de semaine, je vérifie la quantité de médicaments restants afin de pouvoir contacter mon pharmacien</p>
<p>J'ai des difficultés à avaler mes gélules</p> <p>- Je prends mes gélules avec un grand verre d'eau - Je peux dissoudre le contenu de mes gélules dans un verre d'eau</p>		

Annexe 5 : fiche de gestion des effets secondaires de l'Hydréa®

Comment je gère / préviens les effets indésirables de Hydroxycarbamide HYDREA® ?

 Eviter		Ce qui peut survenir	Favoriser 
<p>Les activités traumatisantes</p> <p>Les contacts avec des personnes ayant une infection contagieuse</p> <p>Utilisation d'anti-inflammatoires ou d'aspirine</p>	<p>Toxicité hématologique</p> <p>Saignements</p> <p>Pâleur</p> <p>Fatigue</p> <p>Signes d'infection : frissons, sueur</p> <p>Allo Médecin : saignements anormaux, fièvre, fatigue inhabituelle</p> 	<p>Utiliser une brosse à dents souple</p> <p>Utiliser un rasoir/épilateur électrique</p> <p>Désinfecter soigneusement toute plaie / coupure</p> <p>Surveiller ma température en cas de signes d'infection</p> <p>Réaliser les prises de sang prescrites par mon médecin</p>	<p>Fractionner les repas</p> <p>Manger des aliments légers, plutôt froids</p> <p>Boire fréquemment de l'eau en dehors des repas</p> <p>Penser aux traitements prescrits par votre médecin !</p>
<p>Aliments acides, épicés, frits, salés</p> <p>Eviter de se coucher après avoir mangé</p> <p>Tabac et alcool</p>	<p>Nausées, vomissements</p>  <p>Allo Médecin : impossibilité de s'alimenter, perte de poids importante</p>	<p>S'hydrater, au moins 1,5L par jour (eau minérale, thé...)</p> <p>Manger des féculents (riz, pain blanc...)</p> <p>Penser aux traitements prescrits par votre médecin !</p>	<p>Utiliser un savon doux et hydrater avec une crème émoullente, se sécher complètement sans frotter</p> <p>Se protéger du soleil avec un écran haute protection d'indice 50+</p>
<p>Consommation en grande quantité de café, glaces, lait, alcool, céréales et pain complet</p> <p>Consommation de fruits et légumes frais, jus d'agrumes</p> <p>Aliments épicés, frits</p>	<p>Diarrhées</p>  <p>Allo Médecin : plus de 4 selles par jour déshydratation +/- fièvre</p>		
<p>L'exposition au soleil et aux températures extrêmes</p>	<p>Sécheresse cutanée</p>  <p>Allo Médecin : lésions étendues, douloureuses</p>		

Le document évoque des signes cliniques pouvant être des effets indésirables de votre traitement. Il se peut que vous n'en ressentiez aucun. Ce document n'est pas exhaustif. Si vous ressentez d'autres effets non mentionnés, faites en part à votre médecin ou votre pharmacien.

Annexe 6 : questionnaire patient

Date :

Questionnaire adressé aux patients ONCORAL

(Patient ayant déjà participé à deux entretiens. L'entretien est téléphonique)

Informations à remplir avant l'entretien avec le patient

Patient (Nom-Prénom)

Age

.....

.....

Nombre d'entretiens réalisés à ce jour

ATCO prescrit(s)

.....

.....

.....

Début de l'entretien :

- Etudiante en pharmacie à l'hôpital Lyon Sud, je travaille avec l'équipe ONCORAL que vous avez rencontré pour parler de votre traitement anticancéreux oral. Cette équipe vous a remis un livret patient au cours du premier entretien dans lequel nous mettons toutes vos fiches.
- Le but de l'entretien est de recueillir votre avis sur le livret patient et les documents qui enrichissent ce livret. Je vous téléphone pour vous proposer de répondre à un questionnaire de 17 questions.
- Le questionnaire dure environ 10 minutes
 - o Etes-vous d'accord pour répondre à ce questionnaire ? Oui Non
 - o Sinon, pouvons nous convenir d'un rendez-vous ? Oui Non
 - Rendez vous fixé le :

- 1) Je vois que vous avez eu entretiens avec l'équipe ONCORAL. Au cours du premier entretien, un livret vous a été remis. De manière générale, avez-vous utilisé ce livret ?
- Souvent 0
 - Plutôt régulièrement 0
 - Plutôt irrégulièrement 0
 - Jamais 0
- 2) A la maison, qui a utilisé le livret ?
- Vous 0
 - Votre conjoint 0
 - Vos enfants 0
- 3) Le livret vous a-t-il permis de parler avec votre entourage ?
- | | Oui | Non |
|--|-----|-----|
| - De votre maladie | 0 | |
| - De votre traitement | 0 | |
| - Des effets secondaires du traitement | 0 | |
| - De votre suivi par l'équipe ONCORAL | 0 | |
- 4) Est-ce que le livret a permis à votre entourage d'être plus impliqué dans votre traitement ?
- Oui, beaucoup plus impliqué 0
 - Oui, un peu plus impliqué 0
 - Non 0
- 5) Parmi les professionnels de santé qui assurent votre suivi, qui a utilisé le livret ?
- Votre médecin généraliste 0
 - Votre pharmacien d'officine 0
 - Votre infirmier libéral 0
 - Autre :
- 6) A quelle fréquence avez-vous présenté votre livret à votre pharmacien d'officine ?
- A chaque dispensation 0
 - Plutôt régulièrement 0
 - Plutôt irrégulièrement 0
 - Jamais 0
- | | Oui | Non |
|---|-----|-----|
| A-t-il semblé intéressé par le livret ? | 0 | |
| Le livret vous a-t-il permis d'échanger davantage avec votre pharmacien ? | 0 | |
| - Sur votre traitement anticancéreux oral | 0 | |
| - Sur les effets secondaires du traitement anticancéreux oral | 0 | |

- 7) A quelle fréquence avez-vous présenté votre livret à votre médecin généraliste ?
- A chaque consultation 0
 - Plutôt régulièrement 0
 - Plutôt irrégulièrement 0
 - Jamais 0
- A-t-il semblé intéressé par le livret ? Oui Non
- Le livret vous a-t-il permis d'échanger davantage avec votre médecin ? Oui Non
- Sur votre traitement anticancéreux oral 0
 - Sur les effets secondaires du traitement anticancéreux oral 0
- 8) A quelle fréquence avez-vous présenté votre livret à votre infirmier libéral ?
- A chacune de ses visites 0
 - Plutôt régulièrement 0
 - Plutôt irrégulièrement 0
 - Jamais 0
- A-t-il semblé intéressé par le livret ? Oui Non
- Le livret vous a-t-il permis d'échanger davantage avec votre infirmier ? Oui Non
- Sur votre traitement anticancéreux oral 0
 - Sur les effets secondaires du traitement anticancéreux oral 0
- 9) Le livret est enrichi au cours des entretiens par plusieurs documents.
- J'ai vu que vous aviez reçu (*à remplir avant de débiter l'entretien*):
- La fiche médicament 0
 - Le plan de prise 0
 - La fiche de mises en situations 0
 - La fiche de gestion des effets secondaires 0
- Quelle a été pour vous l'utilité de chacun de ces documents ?
- La fiche médicament : Très utile Utile Peu utile Inutile
 - Le plan de prise : Très utile Utile Peu utile Inutile
 - La fiche de gestion des effets secondaires : Très utile Utile Peu utile Inutile
 - La fiche de mises en situations : Très utile Utile Peu utile Inutile
- 10) Selon vous, ces documents sont-ils pratiques à utiliser ?
- La fiche médicament Oui Non
 - Le plan de prise Oui Non
 - La fiche de gestion des effets secondaires Oui Non
 - La fiche de mises en situations Oui Non
- 11) Quelles sont les améliorations que vous apporteriez à chacun de ces documents ?
- La fiche médicament :
 - Le plan de prise :
 - La fiche de gestion des effets secondaires :
 - La fiche de mises en situations :

- 12) Quel(s) outil(s) est le(s) plus utile(s) selon vous ?
- Fiche médicament 0
 - Plan de prise 0
 - Fiche de mise en situation 0
 - Fiche de gestion des effets secondaires 0
- 13) *Cette question est destinée uniquement aux patients ayant reçu le livret après le 7 Janvier 2015, date des dernières modifications.*
 Dans le livret se trouve un tableau vous permettant de noter les effets secondaires ressentis. L'avez-vous utilisé ? Oui Non
 Si non, c'est parce que :
- Vous n'avez pas ressenti d'effets secondaires 0
 - Selon vous, ce n'est pas important de les noter 0
 - Vous ne souhaitez pas que les professionnels de santé en prennent connaissance 0
 - Vous avez oublié de les noter 0
 - Vous n'aviez pas connaissance de ce tableau 0
- 14) Ce livret est un support papier. Trouvez vous qu'il est pratique a utilisé ? Oui Non
 Si non, par quel(s) moyen(s) de communication aimeriez-vous avoir accès aux informations concernant votre traitement anticancéreux oral ?
- En ligne sur internet 0
 - Envoyés par courrier 0
 - Envoyés par fax 0
 - Envoyés par SMS 0
 - Par téléphone 0
- 15) Avez-vous des remarques supplémentaires sur le livret et ses documents ? Oui Non
 Si oui, lesquelles ?

Annexe 7 : questionnaire pharmaciens

Date :

Questionnaire réalisé auprès des pharmaciens d'officine

*(Pharmacien officinal dont au moins un patient est suivi dans ONCORAL et ayant participé à deux entretiens.
L'entretien est téléphonique)*

Informations à remplir avant l'entretien téléphonique avec le pharmacien d'officine

Nom de la pharmacie :

.....

Patient (Nom-Prénom) :

.....

Adresse :

.....

.....

.....

.....

ATCO prescrit(s) :

.....

.....

Début de l'entretien :

Dans le cadre de mon stage de 5HU au CHLS, je travaille sur le programme ONCORAL, qui accompagne les patients ambulatoires sous anticancéreux oraux, tout en créant un lien ville hôpital. La mise en place d'un livret remis au patient lors de son premier entretien ONCORAL participe pleinement à ce lien.

J'effectue un travail de thèse sur l'évaluation du livret.

Pour ce faire, je souhaiterais m'entretenir avec le préparateur ou le pharmacien qui a dispensé le *Nom du médicament* à M/Mme.....

Je souhaiterais également pouvoir réaliser un questionnaire de 18 questions d'environ 10 minutes. Auriez-vous ces quelques minutes à me consacrer, ou bien nous pouvons envisager la prise d'un rendez-vous si cela vous convient davantage ?

1) Au cours du premier contact téléphonique que vous avez eu avec notre équipe pour ce patient, il vous a été expliqué que le livret du patient est enrichi par plusieurs documents au fil des entretiens avec l'équipe ONCORAL. Nous encourageons le patient a présenté le livret et à discuter des fiches qu'il contient à chacune des dispensations de son anticancéreux oral. L'objectif est que nous partagions les informations sur la prise médicamenteuse, et la gestion des effets secondaires.

J'ai regardé le livret de ce patient,

- Vous l'avez rempli fois
- Vous n'avez jamais rempli le livret, pourquoi ?
 - o Par manque de temps O
 - o Par manque d'envie O
 - o Parce que ce n'est pas important O
 - o Parce que vous n'avez pas compris l'objectif du livret O
 - o Parce que le livret n'est pas adapté O
 - o Autre :

- 2) Lors de sa venue à l'officine, le patient vous a-t-il présenté son livret
- Jamais O
 - Plutôt irrégulièrement O
 - Plutôt régulièrement O
 - A chaque dispensation O

- 3) Le livret ONCORAL vous a-t-il permis d'être mieux informé sur :
- Les modalités de prise du traitement anticancéreux pour ce patient O
 - Les effets secondaires du traitement anticancéreux pour ce patient O

- 4) Est-ce que ce support papier vous convient pour communiquer avec l'équipe ONCORAL ? Oui Non

- 5) Si non, est ce que vous préféreriez une communication :
- Par téléphonique O
 - Par mail O
 - Par mail et téléphone O
 - Par courrier O
 - Autre :

- 6) Selon vous, le livret a-t-il permis de renforcer le lien ville-hôpital ? Oui Non

Au fil des entretiens avec l'équipe ONCORAL, différents documents viennent enrichir le livret : la fiche d'informations sur le médicament, le plan de prise, la fiche de gestion des effets secondaires, la fiche de mises en situations.

Au stade de son suivi ONCORAL, le patient a un livret avec *(à compléter avant de débiter le questionnaire)*

- La fiche médicament O
- Le plan de prise O
- La fiche de gestion des effets secondaires O
- La fiche de mises en situations O

7) Quelle a été pour vous l'utilité de chacun de ces documents ?

- La fiche médicament : Très utile Utile Peu utile Inutile
- Le plan de prise : Très utile Utile Peu utile Inutile
- La fiche de gestion des effets secondaires : Très utile Utile Peu utile Inutile
- La fiche de mises en situations : Très utile Utile Peu utile Inutile

8) Selon vous, le format de chacun de ces documents est-il adapté ?

- La fiche médicament Oui Non
- Le plan de prise Oui Non
- La fiche de gestion des effets secondaires Oui Non
- La fiche de mises en situations Oui Non

9) Quelles sont les améliorations que vous apporteriez à chacun de ces documents ?

- La fiche médicament :
-
- Le plan de prise :
-
- La fiche de gestion des effets secondaires :
-
- La fiche de mises en situations :
-

10) Au cours du suivi Oncoral, le traitement du patient, hors traitement anticancéreux, peut être modifié par son médecin généraliste et par les autres spécialistes en ville. Seriez-vous d'accord pour enregistrer les modifications de traitement dont vous avez connaissance ?

- Oui Non
- Si non, pourquoi ?
- Par manque de temps O
 - Par manque d'envie O
 - Parce que cela pose un problème de confidentialité O
 - Parce que le patient n'a pas toujours son livret avec lui O
 - Autre :

11) Dans le cas où le patient prend un traitement suite à un conseil pharmaceutique, seriez-vous prêt à le signifier dans le livret ? Oui Non

Si non, pourquoi ?

- Le patient va dans d'autres pharmacies O
- Le patient n'a pas toujours son livret avec lui O
- C'est chronophage O
- Toute l'équipe de la pharmacie n'a pas connaissance d'ONCORAL O
- C'est au patient de noter ce qu'il prend dans le livret O
- Autre : O

12) Ce livret inclut des questionnaires de Morisky permettant de mesurer l'observance du patient à l'anticancéreux oral, vous voyez de quoi je parle ? Oui Non

- Vous avez rempli Questionnaires O
 - o La mesure de l'observance par le pharmacien hospitalier et le pharmacien de ville vous paraît-elle ?
Utile Inutile
 - o Remplir ce questionnaire est il, selon vous, trop chronophage ? Oui Non
- Vous n'avez jamais rempli ce questionnaire, pourquoi ? O
 - o Par manque de temps O
 - o Parce que vous n'avez pas compris l'objectif de ce questionnaire O
 - o Parce que ce questionnaire est inutile O
 - o Autre : O

13) Ce livret contient des informations relatives à la prise du médicament par le patient et aux possibles effets secondaires qu'il pourrait développer. Y a-t-il d'autres informations que vous souhaiteriez que nous partagions sur la prise en charge du patient ? Oui Non

Si oui, lesquelles ?

.....
.....

14) Avez-vous d'autres remarques sur le livret ? Oui Non

Si oui, lesquelles ?

.....
.....
.....
.....

- 15) Seriez-vous intéressés pour participer à une ou des réunion(s) d'informations réunissant d'autres pharmaciens officinaux avec l'équipe ONCORAL ? Oui Non
- Si oui, au cours de ces réunions, quels sont les sujets que vous souhaiteriez aborder ?
- Médicament anticancéreux O
 - Effets secondaires des anticancéreux O
 - Interactions médicamenteuses des anticancéreux O
 - Les soins de supports O
 - Partage de problématiques communes liées à la prise en charge du patient et à son traitement anticancéreux oral O
 - Amélioration des supports O
 - Autres :
- 16) Préfereriez-vous un autre outil d'information concernant l'anticancéreux oral ? Oui Non
- Si oui, le(s)quel(s) ?
- E-learning O
 - Supports en ligne O
 - Autre :

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 à l'utilisation d'une méthode de recherche de similitudes.

EPINAT Tiphaine**Lien ville-hôpital en cancérologie : évaluation du livret remis aux patients ambulatoires sous anticancéreux oraux suivis dans le cadre parcours de soins ONCORAL des Hospices Civils de Lyon**

Th. D. Pharm., Lyon 1, 2016, 148 p.

RESUME

L'essor des anticancéreux oraux a fait naître de nouvelles problématiques concernant la prise en charge des patients comme l'observance, la prévention et la gestion des effets secondaires.

Le livret-patient remis aux patients suivis dans le programme ONCORAL permet aux professionnels de santé hospitaliers et libéraux de partager les informations relatives à l'anticancéreux oral. Au cours des entretiens avec l'équipe ONCORAL, il est enrichi de documents relatifs à l'anticancéreux oral pris par le patient.

Les objectifs de l'étude pilote sont d'évaluer la pertinence du livret-patient comme support de communication et de partage de connaissances et d'amener de nouvelles pistes de réflexion pour optimiser le lien ville-hôpital.

Deux méthodes ont été utilisées : l'évaluation des documents du livret au sein même du livret par les professionnels de santé impliqués dans le suivi des patients et deux questionnaires de satisfaction destinés aux patients et aux pharmaciens d'officine.

L'étude a démontré que les patients utilisent et apprécient les informations contenues dans leur livret-patient. Néanmoins, tous n'apportent pas leur livret à chaque rencontre avec un professionnel de santé. Il est nécessaire de rappeler au patient l'importance du livret dans sa prise en charge et l'utilité de le présenter à chaque rencontre avec un professionnel de santé.

Des systèmes de communications existants pourraient s'ajouter à l'utilisation du livret-patient afin d'optimiser la communication ville-hôpital.

MOTS CLES

Lien ville-hôpital
Anticancéreux
oraux
Livret-patient

JURY

Mme RIOUFOL Catherine, Pharmacien Hospitalier, Maître de conférences

Mme RANCHON Florence, Pharmacien Hospitalier, Assistante Hospitalo-Universitaire

M. CATALA Olivier, Pharmacien d'officine

M.FERRET Xavier, Pharmacien d'officine

DATE DE SOUTENANCE

Jeudi 2 juin 2016

ADRESSE DE L'AUTEUR

20 bis rue du Faubourg Saint-Jean – 42600 Montbrison