



HAL
open science

**Relais ville-hôpital d'un programme d'éducation
thérapeutique appliqué aux chimiothérapies orales :
projet de formation e-learning à destination des
professionnels libéraux haut-normands**

Valentin Joret

► **To cite this version:**

Valentin Joret. Relais ville-hôpital d'un programme d'éducation thérapeutique appliqué aux chimiothérapies orales : projet de formation e-learning à destination des professionnels libéraux haut-normands. Sciences pharmaceutiques. 2014. dumas-01080394

HAL Id: dumas-01080394

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01080394>

Submitted on 5 Nov 2014

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

UNIVERSITE DE ROUEN
UFR DE MEDECINE ET DE PHARMACIE

Année : 2014

N°

THESE

Pour le DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN
PHARMACIE

Présentée et soutenue publiquement le 16 Juin 2014

par

JORET Valentin

Né le 14 Juin 1989 à Mont Saint Aignan

Relais ville-hôpital d'un programme d'éducation thérapeutique appliqué aux
chimiothérapies orales : projet de formation e-learning à destination des
professionnels libéraux haut-normands

Président du jury : Professeur Michel GUERBET, Pharmacien, PU
Directeur de thèse : Docteur Mikaël DAOUPHARS, Pharmacien, Praticien
spécialiste
Membres du jury : Professeur Rémi VARIN, Pharmacien, PU-PH
Docteur Elise REMY, Pharmacien PH

Remerciements

A monsieur le Professeur Michel Guerbet, Président du jury

Pour m'avoir fait l'honneur de présider ce jury,

Veillez trouver ici tous mes remerciements

A Monsieur le Docteur Mikaël Daouphars, Directeur de Thèse,

Pour m'avoir proposé ce travail rempli d'intérêt, et guidé tout au long de celui-ci

Pour votre disponibilité, votre soutien, et la qualité de votre encadrement,

Recevez ici l'expression de ma profonde reconnaissance

A Monsieur le Professeur Rémi Varin, Membre du jury,

Pour avoir accepté de prendre part au jury afin de juger ce travail

Recevez ici mes sincères remerciements

A Madame le docteur Elise Remy, Membre du jury,

Pour vous être rendue disponible afin d'intégrer mon jury de thèse

Je vous en remercie

A Monsieur le Docteur Jean Godard, Président du pôle de santé Caux-Vallées,

Pour votre aide précieuse dans l'élaboration de ce travail,

Ainsi que pour la dynamique que vous apportez au développement de ce projet

Recevez ici toute ma gratitude et ma considération

A toute l'équipe du pôle de santé et de soins Caux-Vallées,

Pour votre participation à l'enquête et votre contribution à ce travail

Veillez trouver ici tous mes remerciements

A mes parents, à mon frère et toute ma famille,

Je vous dois en grande partie la réussite de mes études,
Pour votre présence tout au long de ces années, et votre soutien sans faille
Je ne vous remercierai jamais assez

A mes amis, de très près ou plus éloignés aujourd'hui
Pour tous ces moments mémorables passés ensemble tout au long de nos études, et après
Il en reste encore beaucoup à écrire...

A Eric et Marine Mordélet, et toute l'équipe de la pharmacie

Pour la qualité de votre formation à l'exercice officinal,
Mais surtout pour votre accueil chaleureux, et la confiance que vous m'avez accordée,
Pour votre soutien et votre patience...
Merci

Mes remerciements vont enfin :

A Caroline

Pour toute la joie que me procure chaque jour ta présence à mes côtés, pour ta patience et ton
soutien précieux lors de l'élaboration de ce travail
Un grand merci à toi...

ANNEE UNIVERSITAIRE 2013 – 2014
U.F.R. DE MEDECINE-PHARMACIE DE ROUEN

DOYEN : Professeur Pierre FREGER

ASSESEURS : Professeur Michel GUERBET
Professeur Benoit VEBER
Professeur Pascal JOLY

DOYENS HONORAIRES : Professeurs J. BORDE - Ph. LAURET - H. PIGUET – C. THUILLEZ

PROFESSEURS HONORAIRES : MM. M-P AUGUSTIN - J.ANDRIEU-GUITRANCOURT -
M.BENOZIO- J.BORDE - Ph. BRASSEUR - R. COLIN - E. COMOY - J. DALION - . DESHAYES - C.
FESSARD – J.P FILLASTRE - P.FRIGOT -J. GARNIER - J. HEMET - B. HILLEMAND - G.
HUMBERT - J.M. JOUANY - R. LAUMONIER – Ph. LAURET - M. LE FUR – J.P. LEMERCIER - J.P
LEMOINE - M^{le} MAGARD - MM. B. MAITROT - M. MAISONNET - F. MATRAY - P.MITROFANOFF -
Mme A. M. ORECCHIONI - P. PASQUIS - H.PIGUET - M.SAMSON – Mme SAMSON-DOLLFUS –
J.C. SCHRUB - R.SOYER - B.TARDIF -.TESTART - J.M. THOMINE – C. THUILLEZ - P.TRON -
C.WINCKLER - L.M.WOLF

I - MEDECINE

PROFESSEURS

M. Frédéric ANSELME	HCN	Cardiologie
Mme Isabelle AUQUIT AUCKBUR	HCN	Chirurgie Plastique
M. Bruno BACHY (Surnombre)	HCN	Chirurgie pédiatrique
M. Fabrice BAUER	HCN	Cardiologie
Mme Soumeya BEKRI	HCN	Biochimie et Biologie Moléculaire
M. Jacques BENICHOU	HCN	Biostatistiques et informatique médicale
M. Jean-Paul BESSOU	HCN	Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
Mme Françoise BEURET-BLANQUART (Surnombre)	CRMPR	Médecine physique et de réadaptation
M. Guy BONMARCHAND	HCN	Réanimation médicale
M. Olivier BOYER	UFR	Immunologie
M. Jean-François CAILLARD (Surnombre)	HCN	Médecine et santé au Travail
M. François CARON	HCN	Maladies infectieuses et tropicales
M. Philippe CHASSAGNE	HB	Médecine interne (Gériatrie)

M. Vincent COMPERE	HCN	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale
M. Antoine CUVELIER	HB	Pneumologie
M. Pierre CZERNICHOW	HCH	Epidémiologie, économie de la santé
M. Jean - Nicolas DACHER	HCN	Radiologie et Imagerie Médicale
M. Stéfan DARMONI	HCN	Informatique Médicale/Techniques de communication
M. Pierre DECHELOTTE	HCN	Nutrition
Mme Danièle DEHESDIN (Surnombre)	HCN	Oto-Rhino-Laryngologie
M. Jean DOUCET	HB	Thérapeutique/Médecine – Interne - Gériatrie.
M. Bernard DUBRAY	CB	Radiothérapie
M. Philippe DUCROTTE	HCN	Hépatologie – Gastro - Entérologie
M. Frank DUJARDIN	HCN	Chirurgie Orthopédique - Traumatologique
M. Fabrice DUPARC	HCN	Anatomie - Chirurgie Orthopédique et Traumatologique
M. Bertrand DUREUIL	HCN	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale
Mme Hélène ELTCHANINOFF	HCN	Cardiologie
M. Thierry FREBOURG	UFR	Génétique
M. Pierre FREGER	HCN	Anatomie/Neurochirurgie
M. Jean François GEHANNO	HCN	Médecine et Santé au Travail
M. Emmanuel GERARDIN	HCN	Imagerie Médicale
Mme Priscille GERARDIN	HCN	Pédopsychiatrie
M. Michel GODIN	HB	Néphrologie
M. Guillaume GOURCEROL	HCN	Physiologie
M. Philippe GRISE	HCN	Urologie
M. Didier HANNEQUIN	HCN	Neurologie
M. Fabrice JARDIN	CB	Hématologie
M. Luc-Marie JOLY	HCN	Médecine d'urgence
M. Pascal JOLY	HCN	Dermato - vénéréologie
M. Jean-Marc KUHN	HB	Endocrinologie et maladies métaboliques
Mme Annie LAQUERRIERE	HCN	Anatomie cytologie pathologiques
M. Vincent LAUDENBACH	HCN	Anesthésie et réanimation chirurgicale
M. Joël LECHEVALLIER	HCN	Chirurgie infantile
M. Hervé LEFEBVRE	HB	Endocrinologie et maladies métaboliques
M. Thierry LEQUERRE	HB	Rhumatologie
M. Eric LEREBOURS	HCN	Nutrition
Mme Anne-Marie LEROI	HCN	Physiologie
M. Hervé LEVESQUE	HB	Médecine interne
Mme Agnès LIARD-ZMUDA	HCN	Chirurgie Infantile
M. Pierre Yves LITZLER	HCN	Chirurgie Cardiaque
M. Bertrand MACE	HCN	Histologie, embryologie, cytogénétique

M. David MALTETE	HCN	Neurologie
M. Christophe MARGUET	HCN	Pédiatrie
Mme Isabelle MARIE	HB	Médecine Interne
M. Jean-Paul MARIE	HCN	ORL
M. Loïc MARPEAU	HCN	Gynécologie - obstétrique
M. Stéphane MARRET	HCN	Pédiatrie
Mme Véronique MERLE	HCN	Epidémiologie
M. Pierre MICHEL	HCN	Hépatologie - Gastro - Entérologie
M. Francis MICHOT	HCN	Chirurgie digestive
M. Bruno MIHOUT (Surnombre)	HCN	Neurologie
M. Jean-François MUIR	HB	Pneumologie
M. Marc MURAINÉ	HCN	Ophthalmologie
M. Philippe MUsETTE	HCN	Dermatologie - Vénérologie
M. Christophe PEILLON	HCN	Chirurgie générale
M. Jean-Marc PERON	HCN	Stomatologie et chirurgie maxillo-faciale
M. Christian PFISTER	HCN	Urologie
M. Jean-Christophe PLANTIER	HCN	Bactériologie - Virologie
M. Didier PLISSONNIER	HCN	Chirurgie vasculaire
M. Bernard PROUST	HCN	Médecine légale
M. François PROUST	HCN	Neurochirurgie
Mme Nathalie RIVES	HCN	Biologie et méd. du dévelop. et de la reprod.
M. Jean-Christophe RICHARD (Mise en dispo)	HCN	Réanimation Médicale, Médecine d'urgence
M. Horace ROMAN	HCN	Gynécologie Obstétrique
M. Jean-Christophe SABOURIN	HCN	Anatomie – Pathologie
M. Guillaume SAVOYE	HCN	Hépatologie – Gastro
Mme Céline SAVOYE – COLLET	HCN	Imagerie Médicale
Mme Pascale SCHNEIDER	HCN	Pédiatrie
M. Michel SCOTTE	HCN	Chirurgie digestive
Mme Fabienne TAMION	HCN	Thérapeutique
Mme Florence THIBAUT	HCN	Psychiatrie d'adultes
M. Luc THIBERVILLE	HCN	Pneumologie
M. Christian THUILLEZ	HB	Pharmacologie
M. Hervé TILLY	CB	Hématologie et transfusion
M. François TRON (Surnombre)	UFR	Immunologie
M. Jean-Jacques TUECH	HCN	Chirurgie digestive
M. Jean-Pierre VANNIER	HCN	Pédiatrie génétique
M. Benoît VEBER	HCN	Anesthésiologie Réanimation chirurgicale
M. Pierre VERA	C.B	Biophysique et traitement de l'image
M. Eric VERIN	CRMPR	Médecine physique et de réadaptation
M. Eric VERSPYCK	HCN	Gynécologie obstétrique

M. Olivier VITTECOQ	HB	Rhumatologie
M. Jacques WEBER	HCN	Physiologie

MAITRES DE CONFERENCES

Mme Noëlle BARBIER-FREBOURG	HCN	Bactériologie – Virologie
M. Jeremy BELLIN	HCN	Pharmacologie
Mme Carole BRASSE LAGNEL	HCN	Biochimie
M. Gérard BUCHONNET	HCN	Hématologie
Mme Mireille CASTANET	HCN	Pédiatrie
Mme Nathalie CHASTAN	HCN	Physiologie
Mme Sophie CLAEYSSENS	HCN	Biochimie et biologie moléculaire
M. Moïse COEFFIER	HCN	Nutrition
M. Stéphane DERREY	HCN	Neurochirurgie
M. Eric DURAND	HCN	Cardiologie
M. Manuel ETIENNE	HCN	Maladies infectieuses et tropicales
M. Serge JACQUOT	UFR	Immunologie
M. Joël LADNER	HCN	Epidémiologie, économie de la santé
M. Jean-Baptiste LATOUCHE	UFR	Biologie Cellulaire
M. Thomas MOUREZ	HCN	Bactériologie
M. Jean-François MENARD	HCN	Biophysique
Mme Muriel QUILLARD	HCN	Biochimie et Biologie moléculaire
M. Vincent RICHARD	UFR	Pharmacologie
M. Francis ROUSSEL	HCN	Histologie, embryologie, cytogénétique
Mme Pascale SAUGIER-VEBER	HCN	Génétique
Mme Anne-Claire TOBENAS-DUJARDIN	HCN	Anatomie
M. Pierre Hugues VIVIER	HCN	Imagerie Médicale

PROFESSEUR AGREGE OU CERTIFIE

Mme Dominique LANIEZ	UFR	Anglais
Mme Cristina BADULESCU	UFR	Communication

II - PHARMACIE

PROFESSEURS

M. Thierry BESSON	Chimie Thérapeutique
-------------------	----------------------

M. Jean-Jacques BONNET	Pharmacologie
M. Roland CAPRON (PU-PH)	Biophysique
M. Jean COSTENTIN (Professeur émérite)	Pharmacologie
Mme Isabelle DUBUS	Biochimie
M. Loïc FAVENNEC (PU-PH)	Parasitologie
M. Jean Pierre GOULLE	Toxicologie
M. Michel GUERBET	Toxicologie
M. Olivier LAFONT	Chimie organique
Mme Isabelle LEROUX	Physiologie
M. Paul MULDER	Sciences du médicament
Mme Martine PESTEL-CARON (PU-PH)	Microbiologie
Mme Elisabeth SEGUIN	Pharmacognosie
M. Rémi VARIN (PU-PH)	Pharmacie Hospitalière
M Jean-Marie VAUGEOIS	Pharmacologie
M. Philippe VERITE	Chimie analytique

MAITRES DE CONFERENCES

Mme Cécile BARBOT	Chimie Générale et Minérale
Mme Dominique BOUCHER	Pharmacologie
M. Frédéric BOUNOURE	Pharmacie Galénique
M. Abdeslam CHAGRAOUI	Physiologie
M. Jean CHASTANG	Biomathématiques
Mme Marie Catherine CONCE-CHEMTOB santé	Législation pharmaceutique et économie de la
Mme Elizabeth CHOSSON	Botanique
Mme Cécile CORBIERE	Biochimie
M. Eric DITTMAR	Biophysique
Mme Nathalie DOURMAP	Pharmacologie
Mme Isabelle DUBUC	Pharmacologie
M. Abdelhakim ELOMRI	Pharmacognosie
M. François ESTOUR	Chimie Organique
M. Gilles GARGALA (MCU-PH)	Parasitologie
Mme Najla GHARBI	Chimie analytique
Mme Marie-Laure GROULT	Botanique
M. Hervé HUE	Biophysique et Mathématiques
Mme Laetitia LE GOFF	Parasitologie Immunologie
Mme Hong LU	Biologie
Mme Sabine MENAGER	Chimie organique
Mme Christelle MONTEIL	Toxicologie

M. Mohamed SKIBA	Pharmacie Galénique
Mme Malika SKIBA	Pharmacie Galénique
Mme Christine THARASSE	Chimie thérapeutique
M. Frédéric ZIEGLER	Biochimie

PROFESSEUR CONTRACTUEL

Mme Elizabeth DE PAOLIS	Anglais
-------------------------	---------

ATTACHE TEMPORAIRE D'ENSEIGNEMENT ET DE RECHERCHE

M. Imane EL MEOUCHE	Bactériologie
Mme Juliette GAUTIER	Galénique
M. Romy RAZAKANDRAINIBE	Parasitologie

III – MEDECINE GENERALE

PROFESSEURS

M. Jean-Loup HERMIL	UFR	Médecine générale
---------------------	-----	-------------------

PROFESSEURS ASSOCIES A MI-TEMPS :

M. Pierre FAINSILBER	UFR	Médecine générale
M. Alain MERCIER	UFR	Médecine générale
M. Philippe NGUYEN THANH	UFR	Médecine générale

MAITRE DE CONFERENCES ASSOCIE A MI-TEMPS :

M Emmanuel LEFEBVRE	UFR	Médecine générale
Mme Elisabeth MAUVIARD	UFR	Médecine générale
Mme Marie Thérèse THUEUX	UFR	Médecine générale
Mme Yveline SEVRIN-TARTARIN	UFR	Médecine Générale

CHEF DES SERVICES ADMINISTRATIFS : Mme Véronique DELAFONTAINE

HCN - Hôpital Charles Nicolle

HB - Hôpital de BOIS GUILLAUME

CB - Centre HENRI BECQUEREL

CHS - Centre Hospitalier Spécialisé du Rouvray

CRMPR - Centre Régional de Médecine Physique et de Réadaptation

LISTE DES RESPONSABLES DE DISCIPLINE

Mme Cécile BARBOT	Chimie Générale et Minérale
M. Thierry BESSON	Chimie thérapeutique
M. Roland CAPRON	Biophysique
M Jean CHASTANG	Mathématiques
Mme Marie-Catherine CONCE-CHEMTOB	Législation, Economie de la Santé
Mme Elisabeth CHOSSON	Botanique
M. Jean-Jacques BONNET	Pharmacodynamie
Mme Isabelle DUBUS	Biochimie
M. Loïc FAVENNEC	Parasitologie
M. Michel GUERBET	Toxicologie
M. Olivier LAFONT	Chimie organique
Mme Isabelle LEROUX-NICOLLET	Physiologie
Mme Martine PESTEL-CARON	Microbiologie
Mme Elisabeth SEGUIN	Pharmacognosie
M. Mohamed SKIBA	Pharmacie Galénique
M. Philippe VERITE	Chimie analytique

ENSEIGNANTS MONO-APPARTENANTS

MAITRES DE CONFERENCES

M. Sahil ADRIOUCH (Unité Inserm 905)	Biochimie et biologie moléculaire
Mme Gaëlle BOUGEARD-DENOYELLE (UMR 1079)	Biochimie et biologie moléculaire
Mme Carine CLEREN	Neurosciences (Néovasc)
Mme Pascaline GAILDRAT (UMR 1079)	Génétique moléculaire humaine
M. Antoine OUVRARD-PASCAUD	Physiologie (Unité Inserm 1076)
Mme Isabelle TOURNIER	Biochimie (UMR 1079)

PROFESSEURS DES UNIVERSITES

M. Serguei FETISSOV	Physiologie (Groupe ADEN)
Mme Su RUAN	Génie Informatique

Par délibération en date du 03 Mars 1967, la faculté a arrêté que les opinions émises dans les dissertations qui lui seront présentées doivent être considérées comme propres à leurs auteurs et qu'elle n'entend leur donner aucune approbation ni improbation.

Table des matières

Introduction	1
 PARTIE I	
 1. LE CANCER EN 2013, EPIDEMIOLOGIE	 4
1.1. Morbi/Mortalité générale:	4
1.2. Les principaux cancers :	6
1.3. Evolution dans le temps	9
 2. PRISE EN CHARGE DU CANCER.....	 11
2.1. Modalités thérapeutiques :	11
2.1.1. Chirurgie	11
2.1.2. Radiothérapie	13
2.1.3. Immunothérapie et immunomodulateurs	15
2.1.4. Chimiothérapie anticancéreuse cytotoxique conventionnelle, exemple des molécules administrables par voie orale	18
2.1.4.1. Les agents alkylants et apparentés	18
2.1.4.3. Les inhibiteurs de topoi-somérase.....	27
2.1.4.4. Les agents interférant avec le fuseau mitotique.....	28
2.1.5. Thérapies ciblées	30
2.1.6. Hormonothérapie	33
2.1.7. Effets indésirables.....	35
2.1.7.1. Généralités sur la manipulation des chimiothérapies orales	35
2.1.7.2. Effets indésirables des chimiothérapies orales conventionnelles	36
2.1.7.3. Effets indésirables des thérapies ciblées	43
2.1.7.4. Effets indésirables de l'hormonothérapie	47
 2.2. Place de la chimiothérapie orale.	 50
2.2.1. Définition	50
2.2.2. Critères de choix de la voie orale	50
2.2.3. Enjeux liés à l'utilisation des chimiothérapies orales	52
2.2.3.1. Enjeux pour les patients	52
2.2.3.2. Enjeux pour les professionnels de santé	61
 3. EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT	 64
3.1 Généralités	64
3.1.1 Définitions	64
3.1.2. Origines et histoire de l'ETP	65
3.1.3. Principes et fondements de l'ETP	68
3.1.4. Finalités spécifiques de l'ETP.....	72
3.1.5. Préalables et conditions d'élaboration d'un programme d'ETP.	74

3.1.5.1. Le contexte juridique	74
3.1.5.2. Le cahier des charges national	75
3.1.5.3. Formation à l'ETP	77
3.1.6. Démarche pédagogique d'un programme d'ETP	80
3.1.6.1. Le diagnostic éducatif	80
3.1.6.2. La négociation des objectifs	81
3.1.6.3. Mise en œuvre des séances d'éducation thérapeutique	83
3.1.6.4. Evaluation individuelle de l'éducation thérapeutique	84
3.2. Situation actuelle de l'éducation thérapeutique du patient en France :	85
3.2.1. Une volonté institutionnelle de développer l'ETP	85
3.2.2. Une reconnaissance officielle de l'ETP	86
3.2.3. Les freins au développement de l'offre d'ETP	87
3.3. Place de l'éducation thérapeutique dans le traitement par chimiothérapie orale.	90
3.4. Rôle du pharmacien dans l'éducation thérapeutique du patient.	93

PARTIE 2

1. GENERALITES CONCERNANT LA GESTION DE PROJET.....98

1.1. Définitions et étymologie.	98
1.2. Spécificités d'une activité de projet	99
1.3. Nature d'un projet.....	101
1.4. Principales démarches de gestion de projet.....	102

2. PRESENTATION DU PROJET DE DEVELOPPEMENT D'UNE FORMATION E-LEARNING A L'ETP APPLIQUEE AU DOMAINE DES CHIMIOETHERAPIES ORALES. . 104

2.1. Présentation des acteurs du projet	104
2.1.1. L'IPCEM.....	104
2.1.2. Le pôle de santé et de soins du secteur Caux-Vallées	105
2.1.3. Le centre de lutte contre le cancer de Haute Normandie Henri Becquerel (CHB)	106
2.1.4. L'instance Régionale d'Education et de Promotion de la Santé en Haute-Normandie (IREPS HN).....	106
2.1.5. L'Agence Régionale de Santé de Haute Normandie (ARS)	107
2.1.6. Le Réseau Onco-Normand.....	108
2.1.7 L'OMÉDIT : Observatoire du Médicament, des Dispositifs médicaux et de l'Innovation Thérapeutique de Haute-Normandie.....	109
2.1.8. Les Unions Régionales des Professionnels de Santé (URPS) de Haute-Normandie.....	110
2.1.9. L'INCa : Institut National du Cancer.....	110
2.2. Le projet de développement d'une formation e-learning à l'ETP appliquée au domaine des chimiothérapies orales.	112
2.2.1. Genèse du projet	112
2.2.1.1 Contexte régional	112

2.2.1.2 Le programme d’ETP en cours au centre Henri-Becquerel	114
2.2.2. Description du projet	116
2.2.2.1 Description générale.....	116
2.2.2.2 Points forts du projet.....	119
2.2.2.3 Difficultés potentielles.....	120
2.2.3. Contenu de la formation proposée	122
2.2.3.1.Premier Forum A/B en présentiel.....	122
2.2.3.3 Troisième Forum B/C en présentiel.....	127
2.2.3.4. Validation de la formation	130
2.3. Réalisation d’une étude auprès des professionnels de santé du Pôle de santé et de soins Caux-Vallées :	
évaluation des attentes en matière de formation à l’ETP.	131
2.3.1 Présentation de l’enquête.....	131
2.3.2 Matériels et méthodes.....	131
2.3.3. Résultats	133
2.3.3.1 Conditions d’exercice.....	133
2.3.3.2 Etude des connaissances, attentes et rapports vis-à-vis de l’ETP	135
2.3.3.3 Etude des relations interprofessionnelles	138
2.3.3.4 Etude des rapports aux chimiothérapies orales	141
2.3.3.5. Questions spécifiques à la formation proposée	144
Discussion.....	147
Conclusion	152
Références bibliographiques	153
Annexes.....	160
Liste des figures.....	174
Résumé et mots clés.....	191

Introduction

Le cancer représente aujourd'hui la première cause de mortalité en France, et le nombre de malades est en constante augmentation. Celle-ci peut s'expliquer par le vieillissement global de la population mais aussi par les progrès effectués au niveau des méthodes diagnostiques et du nombre de dépistages effectués. Les progrès thérapeutiques ont quant à eux permis d'allonger l'espérance de vie des patients après diagnostic, faisant tendre la maladie cancéreuse vers une maladie chronique pour laquelle on privilégie maintenant la prise en charge en ambulatoire, en transférant une partie toujours plus importante de la prise en charge des patients de l'hôpital vers la ville. C'est dans ce contexte que les chimiothérapies orales ont connu un essor important ces dernières années, si bien qu'aujourd'hui environ quarante molécules sont disponibles en ville et qu'un agent anticancéreux sur quatre en développement est destiné à la voie orale.

Les chimiothérapies administrables *per os* à domicile sont souvent synonymes de confort pour les patients, avec notamment un impact moindre sur la vie sociale et/ou professionnelle, conduisant parfois à l'idée erronée d'une chimiothérapie douce et moins toxique que par voie intraveineuse. Mais leurs modalités de prise parfois exigeantes, la polymédication et leurs effets indésirables souvent nombreux rendent leur gestion difficile, et le risque de mauvaise observance est réel, pouvant entraîner une perte de chance pour le patient. C'est dans ce contexte que l'Education Thérapeutique du Patient (ETP) peut apporter un réel bénéfice : par son approche pédagogique et globale du patient, elle lui permet d'acquérir les compétences d'auto-soins nécessaires à la bonne conduite du traitement et à sa sécurité et d'améliorer sa qualité de vie en intégrant au mieux le traitement à la vie quotidienne. Pour pouvoir dispenser des séances d'ETP au sein d'un programme, les professionnels de santé doivent au préalable valider une formation leur permettant d'acquérir les compétences nécessaires : assez contraignante en terme de temps, cette formation se déroule généralement sur 7 journées en présentiel, et avec un coût important. L'objet du projet décrit dans ce travail est de permettre le déploiement d'un programme d'ETP appliqué aux chimiothérapies orales en ville, en s'appuyant sur le développement d'une formation à l'ETP de qualité équivalente mais intégrant une partie « e-learning » (formation en ligne par internet), permettant de faire baisser le nombre de journées de formation en présentiel nécessaires, qui par ailleurs se dérouleront dans un lieu proche du lieu de résidence ou d'exercice des stagiaires. Ceci dans le but de faciliter l'accès à la formation pour les professionnels de santé libéraux notamment: pharmaciens, médecins généralistes, infirmières. Cette nouvelle offre de formation s'adressera

dans un premier temps aux membres volontaires du Pôle de Santé et de Soins Caux-Vallées implanté en Haute-Normandie, dans le but de mettre en place un programme d'ETP à destination des patients traités par chimiothérapie orale dans ce bassin, à population majoritairement rurale.

Ce travail vise à étudier les enjeux, suivre et présenter le projet de relais d'un programme d'ETP appliqué aux chimiothérapies orales du centre de lutte contre le cancer Henri-Becquerel (à Rouen) vers le bassin Caux-Vallées, ainsi que la mise en place de la formation préalable des professionnels libéraux du secteur : formation d'un nouveau type car comportant une partie en « e-learning ».

Dans une première partie, après avoir rappelé les données importantes concernant le cancer en France, nous en décrivons les modalités thérapeutiques actuelles, particulièrement les traitements de chimiothérapie orale, leur place dans l'arsenal thérapeutique ainsi que leurs principaux effets indésirables. Nous aborderons ensuite l'éducation thérapeutique du patient, son principe, ses modalités de mise en œuvre, sa place dans le traitement par chimiothérapie orale et enfin le rôle spécifique du pharmacien dans celle-ci.

La seconde partie de ce travail est consacrée à la présentation du projet : sa mise en œuvre, ses enjeux et difficultés attendues, le contenu de la formation proposée mais aussi une enquête réalisée auprès des professionnels du pôle Caux-Vallée afin d'étudier leurs besoins, attentes et contraintes vis-à-vis de la formation à l'ETP appliquée aux chimiothérapies orales.

PARTIE I

1. Le cancer en 2013, épidémiologie

1.1. Morbi/Mortalité générale:

Le cancer est une cause majeure de décès dans le monde, à l'origine de 7,6 millions de décès en 2008, soit environ 13% de la mortalité mondiale ⁽³⁾.

En 2012 il touchait dans le monde 362,6 hommes pour 100 000 et 252,0 femmes pour 100 000 ⁽¹⁾.

En France le cancer est aujourd'hui la première cause de mortalité, devançant de peu les maladies cardiovasculaires : ainsi en 2009 on déplorait 159444 (30%) décès imputables au cancer contre 144343 (27%) aux maladies cardio-vasculaires. ⁽²⁾

L'année passée, en France Métropolitaine, on estime le nombre nouveaux cas à 355354, pour 148378 décès ce qui porte le taux de mortalité tous types de cancers confondus à environ 41.7%.

Les disparités hommes femmes sont notables : la fréquence d'apparition est plus élevée chez les hommes avec 200350 nouveaux cas contre 155004 chez les femmes, et la mortalité plus importante avec 85 255 hommes contre 63 123 femmes en France Métropolitaine en 2012.

L'âge moyen de diagnostic de cancer cette même année était de 67 ans chez l'homme contre 66 ans chez la femme, avec un âge moyen de décès de 72 ans chez l'homme et 74 ans chez la femme, soit en moyenne 5 à 8 ans plus tard. ⁽¹⁾

Il est à noter que le taux de cancers augmente avec l'âge, ainsi ce taux va passer de 16,1/100000 hommes avant l'âge de 14 ans à 2747,5/100000 entre 75 et 79ans, cette tendance s'observe également chez la femme, mais dans des proportions environ deux fois moindres. Voir figure 1 ⁽⁶⁾

Taux spécifique "tous cancers" en France métropolitaine en 2012 selon l'âge (années) et le sexe

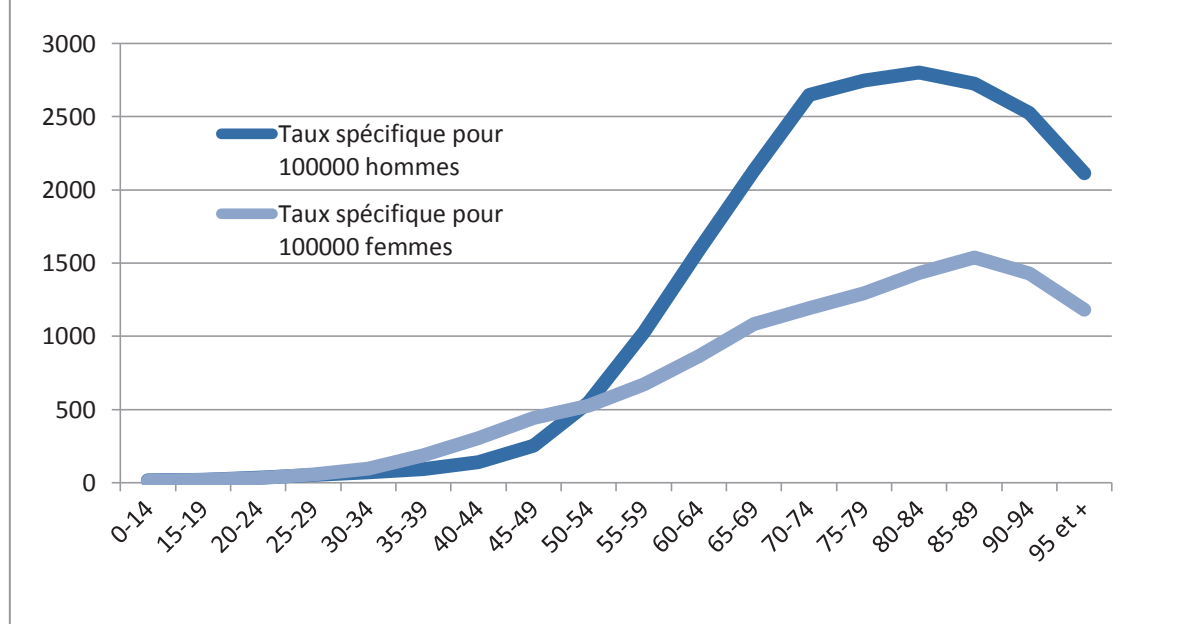


Figure 1. Taux spécifique "tous cancers" en France métropolitaine en 2012 selon l'âge (années) et le sexe

1.2. Les principaux cancers :

A l'échelle mondiale, selon l'Organisation Mondiale de la santé en 2008, les principaux types de cancers sont les suivants :

- Le cancer du poumon (1.37millions de décès)
- Le cancer de l'estomac (736000 décès)
- Le cancer du foie (695 000 décès)
- Le cancer colorectal (608 000 décès)
- Le cancer du sein (458 000 décès)
- Le cancer du col de l'utérus (275 000 décès)

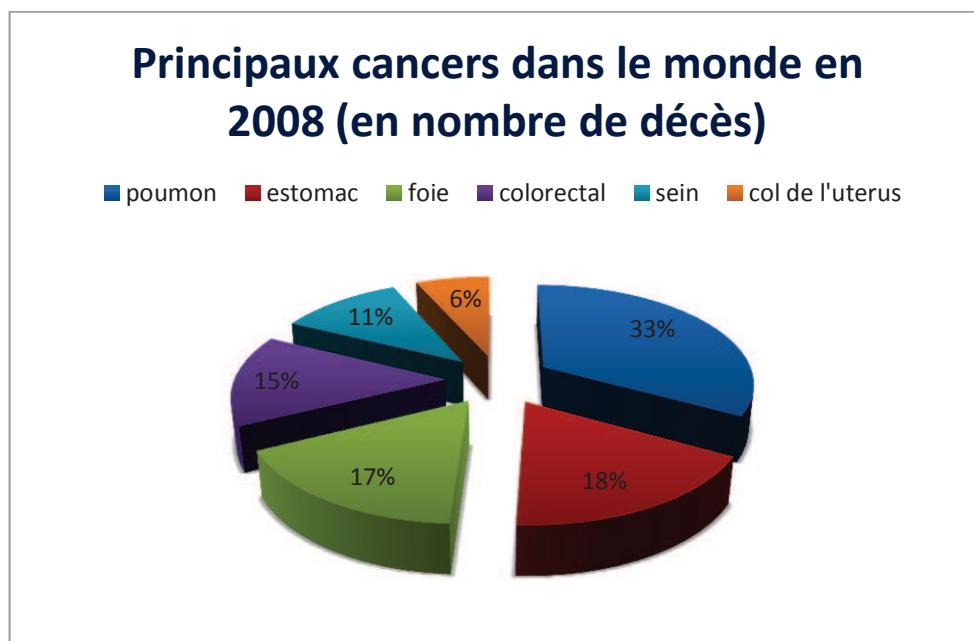


Figure 2. Principaux cancers dans le monde en 2008 (en nombre de décès)

En France, le cancer de la prostate est de loin le cancer le plus fréquent chez l'homme avant le cancer du poumon et du colon-rectum. Chez la femme, le cancer du sein est le plus fréquent, suivi du cancer colorectal et du poumon.

Néanmoins il est à noter que fréquence et mortalité sont deux notions différentes, car les cancers à l'origine du plus grand nombre de décès de personnes de sexe masculin sont en France les cancers du poumon suivis des cancers du côlon-rectum et de la prostate.

Chez la femme, c'est le cancer du sein qui fait le plus de victimes, suivi des cancers colorectaux et du poumon.

Pour illustrer ces différences entre incidence et mortalité, voir figures 3 et 4. ⁽⁴⁾

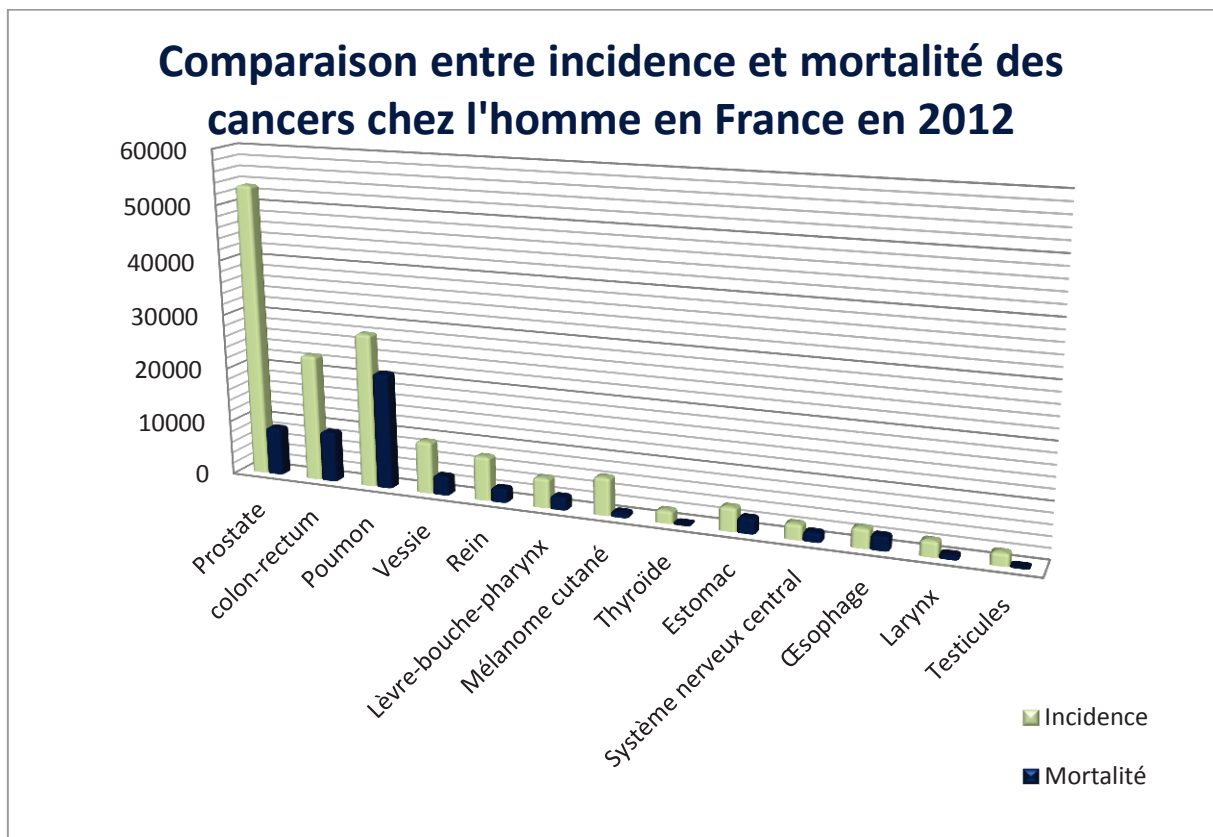


Figure 3. Comparaison entre incidence et mortalité des cancers chez l'homme en France en 2012

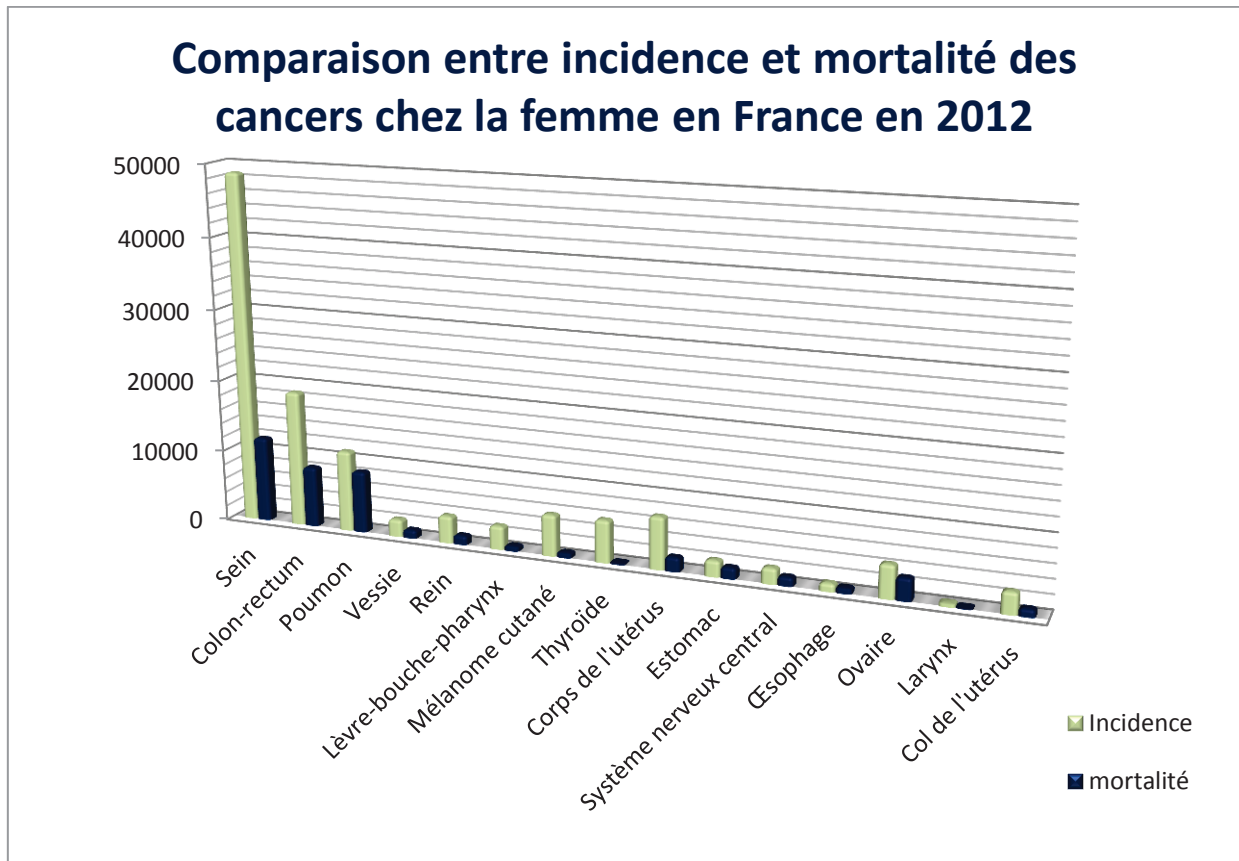


Figure 4. Comparaison entre incidence et mortalité des cancers chez la femme en France en 2012

Il est également à noter que la durée de survie après le diagnostic d'un cancer est très variable d'un type de cancer à un autre. Certains cancers à développement rapide où localisation plus dangereuse peuvent ne pas laisser espérer une survie très importante, d'autres au contraire sont dits « de bon pronostic ».

Le taux de mortalité à 5ans est un indicateur utilisé pour définir les cancers :

Ainsi, en Europe, le cancer donnant le plus fort taux de mortalité à 5 ans est celui du pancréas (96%), suivi de près par les cancers du Foie (95%), de l'œsophage(92%) et des poumons (91%). A l'inverse, les cancers des testicules, de la thyroïde ou du sein sont dits « de bon pronostic » avec des taux de mortalité à 5ans de respectivement 10, 25 et 27%.⁽⁵⁾

1.3. Evolution dans le temps

Les chiffres ne laissent aucun doute, le nombre de nouveaux cas de cancers découverts en France et dans le monde est en augmentation depuis plusieurs dizaines d'années. Ceci est en partie imputable à l'augmentation et au vieillissement de la population, mais aussi à l'augmentation de la probabilité d'être diagnostiqué avec un cancer, notamment en raison de l'évolution de l'exposition aux facteurs de risques et de la progression des méthodes diagnostiques.

Ainsi en France métropolitaine, le nombre de nouveaux cas de cancer a considérablement augmenté entre 1980 et 2012 chez l'homme comme chez la femme (respectivement +107.6% et +111.6%). En ce qui concerne la mortalité en revanche, les chiffres sont plus nuancés avec une hausse de 11% du nombre de décès chez l'homme et 20.3% chez la femme durant cette période.

Etudions maintenant les taux standardisés, qui permettent de s'affranchir des effets liés à l'augmentation et au vieillissement de la population : On constate alors une augmentation du taux d'incidence dans le monde de 27.9% (homme) et 42.9% (femme) entre 1980 et 2012, soit environ 1% par an en moyenne. Ceci est dû en partie à une meilleure détection des cancers, mais également à une augmentation du risque de cancer.

Quant au taux standardisé de mortalité par cancer, il a diminué en moyenne de 1,5 % par an chez les hommes et de 1 % chez les femmes au cours de cette même période. A noter que la baisse du taux de mortalité par cancer est plus forte chez les hommes –même si les taux restent plus élevés chez ceux-ci– essentiellement grâce à une baisse de la consommation d'alcool et de tabac chez les hommes ces dernières décennies.⁽⁷⁾

En ce qui concerne le futur, l'organisation mondiale de la santé prévoit une augmentation de 45% du nombre de décès par cancer dans le monde entre 2007 et 2030, pour atteindre 11.5 Millions de décès par an à l'horizon 2030.

On prévoit aussi que le nombre de nouveaux cas de cancer dans le monde augmentera de 37% pour passer de 11,3 millions en 2007 à 15,5 millions en 2030.⁽⁸⁾

Ces constats et ces perspectives placent la lutte contre le cancer comme un des enjeux médicaux majeurs du XXI^{ème} siècle.

2. Prise en charge du cancer

2.1. Modalités thérapeutiques :

La prise en charge des cancers repose sur l'emploi de différentes techniques, comme la chirurgie, la radiothérapie, chimiothérapie, et l'immunothérapie. Ces techniques sont employées seules ou en association selon le type de cancer, le stade d'avancement de la maladie mais aussi le terrain du patient.

2.1.1. Chirurgie

La chirurgie est un traitement local du cancer qui consiste à enlever toute ou une partie de la tumeur, les ganglions atteints correspondants et les éventuelles métastases. Pendant très longtemps elle a constitué le seul traitement des tumeurs solides, aujourd'hui elle en reste le traitement principal, car utilisée dans environ 80% des cas.

Technique la plus ancienne, la chirurgie des tumeurs aurait été discutée dans l'ancienne Egypte dès 1600 av. J.-C. Et c'est en 1809 que *Ephraim McDowell* réalise la première résection avec succès d'une tumeur ovarienne, la patiente aurait survécu 30 ans à la suite de son opération.

Par la suite, l'invention de l'anesthésie générale à l'éther en 1846, et la découverte de l'antisepsie en 1867 ouvrirent la voie à la chirurgie en permettant de contrôler la douleur et le risque infectieux, s'en suivit alors un développement rapide des exérèses de tumeurs solides.⁽⁹⁾

Depuis, d'importants progrès ont été apportés aux techniques opératoires, les rendant moins invasives avec l'utilisation d'outils de petite dimension, notamment les endoscopes.

On distingue les chirurgies curatives, palliatives et prophylactiques. Dans le premier cas, l'objectif est d'entraîner la guérison, en retirant la totalité de la tumeur primaire (et

éventuellement des métastases) et une marge des tissus voisins sains, ainsi que les ganglions lymphatiques irrigant la lésion. En retirant mécaniquement les cellules cancéreuses, on limite le risque de persistance de cellules cancéreuses représentant un risque en termes de récurrence ou de propagation.

En ce qui concerne la chirurgie palliative, l'objectif n'est pas dans ce cas de guérir le cancer mais d'améliorer la qualité de vie du malade. Elle permet notamment de soulager les douleurs liées à la taille de la tumeur, de faciliter le fonctionnement d'un organe atteint ou prévenir des complications éventuelles.

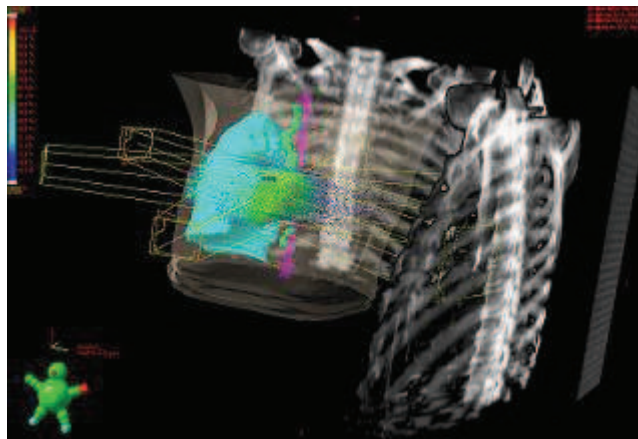
Dans le cas d'une chirurgie prophylactique, l'objectif est d'intervenir avant l'apparition de la tumeur. Elle consiste à retirer des éléments anormaux bénins, mais dont le risque d'évolution maligne est important. Il s'agit alors d'évaluer le rapport bénéfice/risque de l'intervention pour le patient. En pratique ce type d'opération est pratiqué entre autres sur des polypes intestinaux pouvant dégénérer en cancer du côlon ou calcifications au niveau du sein par exemple.

A ces trois types de chirurgie, il convient d'ajouter la chirurgie plastique et la reconstruction, qui ont pour but de réparer les conséquences parfois importantes tant sur le plan esthétique que fonctionnel de ces actes chirurgicaux. Selon le type de cancer, cette chirurgie est réalisée en même temps ou à distance de la résection de la tumeur. ⁽¹⁰⁾

2.1.2. Radiothérapie

Cette technique très répandue, employée dans le parcours de soin de près d'un patient sur deux, utilise des rayonnements plus ou moins localisés sur la tumeur pour la détruire. Ces rayonnements produisent des lésions au niveau de l'ADN des cellules, entraînant la mort de celles-ci au cours du processus de division cellulaire.

Il existe deux types de radiothérapies : Externe et interne (aussi appelée curiethérapie). Dans le cas de la première, il s'agit de projeter des faisceaux de rayonnements à partir de l'extérieur du corps jusqu'à la tumeur. Les techniques sont aujourd'hui assez précises pour limiter l'exposition des cellules saines se trouvant sur le trajet de ces rayons et concentrer l'intensité des rayons au niveau de la zone à détruire. Cette technique est aujourd'hui souvent couplée à des techniques d'imagerie en 3 Dimensions de type scanner pour visualiser dans l'espace la zone à traiter , on parle alors de radiothérapie conformationnelle.



Cartographie de traitement par radiothérapie d'un cancer du poumon reconstituée à partir d'un scanner

Lors d'une curiethérapie, les rayonnements sont émis par une source placée directement à proximité de la tumeur. Les sources utilisées peuvent être des billes ou fils de césium ou d'iridium radioactif. Ces sources peuvent être introduites dans des cavités naturelles comme l'œsophage, le vagin, l'utérus (plésiocuriethérapie) ou encore introduites chirurgicalement directement dans la tumeur (endocuriethérapie). En fonction du type de curiethérapie elles

peuvent être laissées en place seulement le temps de l'intervention ou pendant une période prolongée.⁽¹⁰⁾⁽¹¹⁾

2.1.3. Immunothérapie et immunomodulateurs

L'immunothérapie, comme son nom l'indique, fait appel au système immunitaire pour détruire les cellules malignes. Là encore on distingue deux techniques différentes : l'immunothérapie passive et l'immunothérapie active.

L'immunothérapie active consiste à stimuler le système immunitaire du patient afin qu'il se dirige contre les cellules malignes de son organisme, qui ne sont que faiblement immunogènes. On utilise pour ce faire des médiateurs de l'immunité, comme les interférons et les interleukines. D'autres techniques en développement, consistent à prélever des cellules tumorales ou immunitaires du malade afin de les modifier génétiquement en laboratoire puis les réinjecter au patient. On peut ainsi modifier les cellules tumorales en les rendant plus immunogènes, et stimuler les cellules immunitaires du patient en les dirigeant contre la tumeur.

Dans le cas de l'immunothérapie passive, on dirige le système immunitaire du malade sur des cibles précises grâce à des anticorps de synthèse dits anticorps monoclonaux. Ces anticorps artificiels ont la capacité de reconnaître des récepteurs cibles plus ou moins spécifiques et permettent de freiner la croissance de la tumeur en s'attaquant aux mécanismes lui permettant de se développer. Ces anticorps sont des protéines, de ce fait ils ne sont pas administrables par voie orale. Leur action est concentrée sur les cellules cancéreuses et limite les dommages causés aux cellules saines, elles font partie des thérapies ciblées. Prenons pour exemple deux anticorps monoclonaux utilisés dans le traitement des cancers du côlon :

Le bevacizumab (Avastin[®]) sur le marché depuis 2004, est un anticorps monoclonal dirigé contre un facteur de croissance nécessaire à l'angiogénèse : le VEGF (Vascular Endothelial Growth Factor). L'inhibition du VEGF bloque la capacité de la tumeur à produire ses propres vaisseaux sanguins et donc à se nourrir et se développer. La principale indication du bevacizumab est aujourd'hui le traitement des cancers colorectaux métastatiques.

Un autre exemple est le cetuximab (Erbix[®]), anticorps monoclonal dirigé contre le récepteur de l'Épithélial Growth Factor (EGF), facteur de croissance épithélial dont le récepteur est surexprimé à la surface de certaines cellules cancéreuses. La fixation du cetuximab au récepteur empêche sa stimulation et induit alors une inhibition de la croissance cellulaire, voire une apoptose.

Cette branche des thérapies ciblées est encore récente, et aujourd'hui en plein développement, on peut donc s'attendre à ce que de nouvelles molécules apparaissent dans les années à venir.
(11)(12)

Deux médicaments immunomodulateurs sont actuellement utilisés par voie orale dans le traitement des cancers, il s'agit de la Thalidomide (Thalidomide®) et du lenalidomide (Revlimid®).

La Thalidomide, molécule hypnotique tristement célèbre en raison des malformations congénitales qu'elle a provoquées au cours des années 1960, est aujourd'hui à nouveau employée pour ses propriétés immunomodulatrices, anti-angiogéniques, anti-inflammatoires et anti-tumorales, par production d'anti-TNF alpha notamment. Elle est indiquée dans le myélome multiple non traité chez les patients de plus de 65 ans, en association au melphalan et à la prednisone. Parmi ses effets indésirables principaux, on a tout d'abord l'effet tératogène majeur, présent dès la prise d'une seule dose, et qui fait l'objet d'un « plan de gestion des risques » avec prévention des grossesses et suivi des prescriptions, les patients ont également l'obligation de rapporter les boîtes de médicaments à la pharmacie hospitalière et l'interdiction de céder les gélules à des tiers. Les neuropathies périphériques très fréquentes avec ce médicament, manifestées par des paresthésies, des dysesthésies douloureuses et des hyposensibilités pouvant gêner la marche, elles peuvent être irréversibles et imposent une réduction des doses voire un arrêt du traitement. Des complications thrombo-emboliques veineuses et artérielles sont également à redouter, surtout au cours des 5 premiers mois du traitement justifiant une prophylaxie, par aspirine notamment. Enfin, la somnolence est quasi systématique au cours du premier mois, faisant recommander la prise du médicament le soir, la constipation touche quant à elle 40% des patients.

Le Lenalidomide est une molécule dérivée de la Thalidomide, à ce titre elle partage le même mécanisme d'action, mais celle-ci semble dirigée davantage sur les cellules myélomateuses et les blastes avec délétion du chromosome 5. Son absorption digestive est rapide, son élimination a lieu principalement par voie urinaire sous forme inchangée et sa demi-vie d'élimination est comprise entre 3 et 9 heures. Elle est indiquée dans le myélome multiple réfractaire ou en rechute, associée à la dexaméthasone. Le Lenalidomide partage avec la Thalidomide le même effet tératogène et à ce titre fait l'objet des mêmes précautions, il en va de même pour le risque thrombo-embolique. Cette molécule entraîne dans 40% des cas une neutropénie, avec risque infectieux, et plus rarement des crampes, une fatigue, constipation,

diarrhée, rashs cutanés, une somnolence, des vertiges entre autre. Le risque de survenue de neuropathie périphérique est quant à lui inférieur.

2.1.4. Chimiothérapie anticancéreuse cytotoxique conventionnelle, exemple des molécules administrables par voie orale

La chimiothérapie anticancéreuse est le traitement des cancers par des substances chimiques. Les molécules cytotoxiques ou cytostatiques employées en chimiothérapie visent à bloquer la mitose ou division cellulaire, empêchant ainsi la croissance des tumeurs, liquides ou solides. La naissance de cette technique remonte à la deuxième guerre mondiale avec la découverte de l'efficacité des « Gaz Moutarde » de combat sur un certain nombre de cancers.

En 1942, les pharmacologistes Goodman et Gilman découvrent lors de l'autopsie de soldats exposés au sulfure de 2,2'-dichlorodiéthyle (un gaz moutarde soufré) une hypoplasie lymphoïde et une myélosuppression. Ils en déduisent alors que l'administration de molécules de cette classe non pas par voie pulmonaire mais sanguine systémique pourrait réduire les tumeurs lymphatiques. C'est ainsi qu'au cours des années 1940, on traita pour la première fois un patient atteint de lymphome non-Hodgkinien avec de la caryolysine (di-(2-chloroéthyl)-méthylamine), la régression fut temporaire mais la chimiothérapie anticancéreuse était née.

Aujourd'hui, l'arsenal thérapeutique en chimiothérapie s'est considérablement étoffé, et on dénombre plusieurs classes de molécules cytotoxiques avec des mécanismes d'action distincts, nous décrivons ici les molécules administrables par voie orale :

2.1.4.1. Les agents alkylants et apparentés^{(14), (15), (16)}

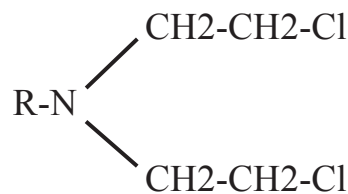
Première classe apparue, auquel appartiennent les dérivés des « gaz moutarde », elle est aussi la plus grande avec une vingtaine de molécules la représentant. Le pouvoir cytotoxique de ces composés résulte de leur capacité de liaison irréversible à l'ADN (Acide Désoxyribonucléique). Ces agents nucléophiles très réactifs ont la capacité de réagir avec les atomes d'azote des bases guanine, adénine, cytosine et ainsi créer des ponts entre les acides nucléiques d'un même brin ou de brins différents d'ADN. Il en résulte un blocage de la transcription et de la réplication de l'ADN, aboutissant à l'arrêt primitif de la division cellulaire. De plus, l'alkylation de l'azote n°7 de la guanine conduit à son excision, entraînant

une rupture de la chaîne d'ADN. Ces réactions d'alkylation se produisent essentiellement pendant la réplication de l'ADN, moment où les deux brins d'ADN se trouvent séparés exposant de ce fait les sites d'intérêt à l'action alkylante. Le blocage de la mitose alors obtenu aboutit à la mort cellulaire.

Cette classe contient un grand nombre de substances utilisées en thérapeutique, dont certaines sont aujourd'hui abandonnées, voici celles utilisées par voie orale :

Les moutardes à l'azote :

La première sous classe que nous décrivons ici est celle des *moutardes à l'azote*, dont la structure de base présente deux groupements chloro-ethyl, indispensables à l'activité alkylante de ces molécules, reliés par un atome d'azote :



➤ Le cyclophosphamide (ENDOXAN®) :

Cette molécule est couramment employée en chimiothérapie, elle est indiquée dans les cancers ovariens, bronchiques à petites cellules, les lymphomes Hodgkiniens et non-Hodgkiniens, myélomes multiples, leucémies aiguës lymphoïdes. Le cyclophosphamide est un pro-médicament qui après métabolisation donne naissance à deux métabolites, l'un actif alkylant, et l'autre inactif responsable d'une toxicité propre à ce médicament : l'acroléine à l'origine notamment de cystites hémorragiques par irritation de la vessie. Cette toxicité vésicale particulière impose l'administration concomitante d'un antidote de l'acroléine : le mesna (Uromitexan®) pour prévenir cette toxicité vésicale. ^{(14), (15), (16)}

➤ Le melphalan (ALKERAN®) :

Cet agent cytostatique bi-fonctionnel à bonne biodisponibilité par voie orale (de 50 à 70%, diminuée par les repas) a des indications assez restreintes du fait de son potentiel leucémogène. Ses indications se limitent au traitement du myélome multiple, certains cancers de l'ovaire et du sein et le conditionnement d'autogreffe pour certains lymphomes et leucémies aiguës. Sa toxicité hématologique est particulièrement importante, dose-dépendante, cumulative et retardée (nadir à J14-J21) pouvant toucher toutes les lignées sanguines (pancytopénie), elle impose une surveillance hématologique stricte, avant et pendant chaque cure.

➤ Le Chlorambucil (CHLORAMINOPHENE®) :

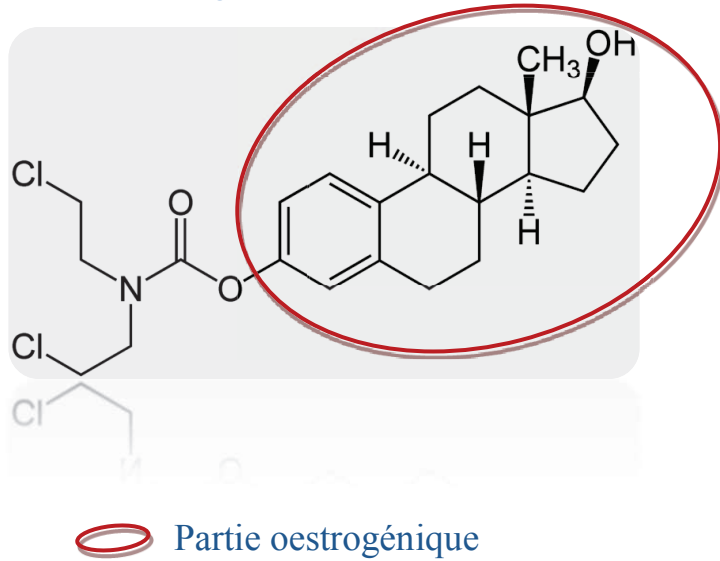
Le chlorambucil, administrable par voie orale grâce à sa bonne absorption digestive (environ 70%), présente une activité cytostatique, une bonne diffusion tissulaire excluant de système nerveux central et des métabolites à activité comparable à la molécule mère. Ses indications en tant qu'agent anti-néoplasique se limitent au traitement de la LLC (Leucémie Lymphoïde Chronique) et des lymphomes Hodgkiniens et Non Hodgkiniens.

➤ L'estramustine (ESTRACYT®) :

L'estramustine (Estracyt®), médicament administré par voie orale grâce à une bonne absorption digestive, présente un profil pharmacologique original. En effet, il est le résultat d'une combinaison d'une moutarde à l'azote avec un œstrogène (voir figure 5) ce qui permet sa fixation aux récepteurs œstrogéniques, et lui confère un effet anti-gonadotrope en plus de son effet cytotoxique.

(14), (15), (16)

Figure 5. L'Estramustine



Les métabolites actifs formés après absorption digestive vont pénétrer préférentiellement dans les cellules porteuses du récepteur EMBP (estramustine binding proteins) que l'on retrouve notamment dans la prostate et les tumeurs prostatiques. Ce profil pharmacologique particulier explique son indication restreinte aux cancers de la prostate hormono-dépendants et une partie de ses effets indésirables. En effet, en plus des alopecies et des troubles digestifs observés surtout en début de traitement, l'estramustine peut également provoquer gynecomastie et impuissance.

Les nitroso-urées :

Les molécules de cette classe nécessitent une métabolisation hépatique pour être actives, car elles portent un groupement alkylant chloroethyl lui-même porté par une fonction nitroso-urée, qui doit subir une dégradation spontanée pour former un ion carbonium fortement électrophile, qui est responsable de l'alkylation des bases de l'ADN. Une seule est actuellement utilisée par voie orale :

➤ La lomustine (BELUSTINE®) :

Cette molécule à l'absorption digestive assez rapide possède une forte lipophilie, ce qui lui permet de franchir aisément la barrière hémato-encéphalique et explique son indication dans le traitement de tumeurs cérébrales.

(14), (15), (16)

Les dérivés du platine :

Parmi cette classe, aucune molécule n'est disponible par voie orale

Autres alkylants :

➤ L'altétramine (HEXASTAT®) :

L'altétramine appartient au groupe des éthylène-imines. Son mécanisme d'action n'est pas encore entièrement connu mais relèverait principalement d'une méthylation de l'ADN. Elle est administrable par voie orale en raison de son absorption digestive rapide et suffisante, et se concentre principalement dans les tissus à composante lipidique. Ses indications sont les cancers de l'ovaire en deuxième ligne ainsi que les cancers bronchiques à petites cellules également en deuxième ligne.

➤ La procarbazine (NATULAN®) :

Appartenant au groupe des triazènes, la procarbazine est une substance dérivée de la méthylhydrazine, administrée par voie orale grâce à son absorption digestive supérieure à 70%. Elle possède une activité cytostatique associée à faible activité inhibitrice de monoamines oxydase. Elle affecte la synthèse de l'ADN après méthylation en aprocarbazine, donnant des radicaux méthylés par l'intermédiaire de l'ion méthyldiazonium. Sa diffusion tissulaire est excellente, y compris dans le LCR où sa concentration est en équilibre avec celle du plasma. La procarbazine est indiquée principalement dans les lymphomes Hodgkiniens et non-Hodgkiniens, mais aussi dans les cancers broncho-pulmonaires à petites cellules et les tumeurs cérébrales de par son bonne diffusion.

➤ Le témozolomide (TEMODAL®) :

Lui aussi issu du groupe des triazènes, le témozolomide a un mécanisme d'action très proche de celui de la procarbazine, avec qui il partage également sa bonne diffusion dans le LCR et le SNC. Il subit une conversion chimique rapide à pH physiologique en monométhyl triazenoimidazole carboxamide (MTIC) actif. La cytotoxicité de ce métabolite actif est vraisemblablement due principalement à des alkylation sur différents sites de la guanine. Les lésions cytotoxiques qui sont développées par la suite sont supposées entraîner une réparation aberrante de l'ADN méthylé. Ses indications sont aujourd'hui le gliome malin, suite à une récurrence ou une progression après un traitement standard, et le glioblastome multiforme nouvellement diagnostiqué, en association avec la radiothérapie locale.

➤ Le busulfan (MYLERAN®) :

Seul représentant du groupe des esters sulfoniques, le busulfan est administrable par voie parentérale et orale, grâce à une absorption digestive correcte. Il possède un profil pharmacologique particulier car exerce son activité cytotoxique de façon plus ou moins sélective sur la lignée sanguine myéloïde. Ce profil pharmacologique particulier explique son utilisation dans la préparation à la greffe de cellules souches hématopoïétiques, afin de faire disparaître les éléments de la lignée myéloïde, élément préalable indispensable à la greffe de moelle osseuse. Il possède également une indication en seconde intention dans la leucémie myéloïde chronique.

➤ Le pipobroman (VERCYTE®) :

Le pipobroman est un dérivé de la pipérazine ayant le même profil d'efficacité, de tolérance et d'utilisation qu'un autre agent antinéoplasique : l'Hydroxyurée. Sa seule indication est la polyglobulie primitive, plus connue sous le nom de maladie de Vaquez. ^{(14), (15), (16)}

2.1.4.2. Les anti-métabolites

Deuxième grande classe de médicaments cytotoxiques utilisés en chimiothérapie, les anti-métaboliques inhibent la synthèse des acides nucléiques, première étape nécessaire à toute multiplication cellulaire. Certains inhibent spécifiquement la synthèse des bases puriques, d'autres celle des bases pyrimidiques. Ces molécules ne sont actives que sur les cellules en phase S.

Les antifoliques

Le mécanisme d'action des analogues de l'acide folique découle du rôle indispensable que joue l'acide folique dans la synthèse des acides nucléiques. La thymidilate synthase est une enzyme essentielle à la synthèse de l'ADN car elle est impliquée dans la synthèse de la thymidine, nucléotide essentiel dans la synthèse de l'ADN. Son inhibition entraîne une fragmentation de l'ADN et la mort cellulaire. Pour fonctionner, cette enzyme a besoin d'acide tétrahydrofolique (forme réduite), lui-même produit par la Dihydrofolate reductase à partir d'acide dihydrofolique.

➤ Le méthotrexate (METHOTREXATE®) :

Le mécanisme d'action du méthotrexate est l'inhibition compétitive de la dihydrofolate réductase, cette compétition conduit rapidement à la déplétion de la cellule en acide tétrahydrofolique et donc à l'interruption de la synthèse de thymidine. Sa résorption digestive est irrégulière et réduite par les laitages. Le méthotrexate est aujourd'hui l'antimétabolite le plus utilisé en chimiothérapie anticancéreuse, son emploi est également étendu au traitement de certaines affections rhumatologiques comme la polyarthrite rhumatoïde notamment.

Les antipuriques

Ces antimétabolites agissent par inhibition de la synthèse des bases puriques (adénine, guanine). Parmi les six représentants de cette classe, seulement trois sont administrables par voie orale.

➤ La mercaptopurine (PURINETHOL®) :

La mercaptopurine est indiquée dans le traitement des leucémies aiguës lymphoblastiques et myéloblastiques, ainsi que dans certains lymphomes non-hodgkiniens. C'est une prodrogue inactive. Pour être cytotoxique, elle doit être transformée dans la cellule, par voie enzymatique, en métabolites actifs : les nucléotides thioguanidiques ou 6-TGN. Une partie de la mercaptopurine est aussi transformée en d'autres métabolites par la thiopurine méthyltransférase (TPMT). Lorsque la TPMT est peu ou pas active, en raison d'une mutation du gène, une plus grande quantité de 6-TGN est formée et le patient est exposé à un risque accru de toxicité.

➤ La thioguanine (LANVIS®) :

La thioguanine, est elle aussi administrable par voie orale, cet analogue structural de la guanine inhibe après activation métabolique la biosynthèse des bases puriques et/ou leur incorporation dans l'ADN. Il est à noter que des résistances croisées existent entre cette molécule et la mercaptopurine décrite ci-dessus. Sa seule indication thérapeutique est le traitement d'entretien des leucémies aiguës myéloïdes.

➤ La fludarabine (FLUDARA®) :

La fludarabine est administrable par voie orale grâce à son absorption intestinale de l'ordre de 70%. Ce dérivé fluoré de l'adénosine-arabinoside monophosphorylée est transformé in vivo en faux substrat qui inhibe la ribonucléotide réductase, l'ADN polymérase α/δ et ϵ , l'ADN primase et l'ADN ligase entre autre, aboutissant à l'apoptose du lymphocyte. Son indication est limitée à la leucémie lymphoïde chronique à cellules B chez les patients ayant des réserves médullaires suffisantes.

Les antipyrimidiques

Ces composés présentent une efficacité antinéoplasique essentiellement due à l'inhibition de la synthèse des bases pyrimidiques (cytosine, thymine et uracile).

➤ Le Tégafur-uracile (UFT®) :

Cet analogue des bases pyrimidiques est une prodrogue du 5-Fluoro uracile administrable par voie orale. Il a pour mode d'action d'une part l'inhibition de la thymidilate synthase (responsable de la synthèse de Thymine) et d'autre part, il est phosphorylé en triphosphate (FUTP) et incorporé à la place de l'uracile dans les ARNs, entraînant des erreurs de lecture du code génétique lors de la synthèse de protéines et d'enzymes, et entraîne la production de co-enzymes inefficaces et de ribosomes immatures. Sa diffusion tissulaire est très rapide et sélective dans les tissus tumoraux et à croissance rapide (moelle, muqueuse intestinale). L'UFT® est indiqué en première ligne dans le traitement du cancer colorectal métastatique.

➤ La capécitabine (XELODA®) :

La Capécitabine est une prodrogue du 5-Fluoro uracile utilisée par voie orale. Son activation suit plusieurs étapes enzymatiques au niveau hépatique puis au niveau des tissus tumoraux pour aboutir au 5-FU. L'enzyme impliquée dans la conversion finale en 5-FU, la thymidine phosphorylase (ThyPase) est localisée en plus grande quantité dans les tissus tumoraux, mais également dans les tissus sains à des taux moindres. La capécitabine est indiquée en première ligne dans le traitement du cancer colorectal métastatique, dans certaines formes de cancer du côlon, de cancer du sein ainsi que dans le cancer gastrique avancé.

Autres antimétabolites :

➤ L'hydroxyurée (HYDREA®) :

Le mécanisme d'action de ce cytostatique n'est pas encore complètement connu. Il inhiberait la synthèse de l'ADN par inhibition de la ribonucléase diphosphate réductase sans altérer la synthèse de l'ARN. Son action est rapide et s'exerce essentiellement sur la moelle osseuse, cette myélotoxicité sans effet retardé lui confère une meilleure tolérance par rapport aux autres cytostatiques. Son absorption digestive est rapide, sa diffusion tissulaire est bonne avec passage dans le LCR. Il est employé dans le traitement des thrombocytémies essentielles en cas de facteurs de risque, dans la splénomégalie myéloïde et de la myélofibrose, la maladie de Vaquez, la leucémie myéloïde chronique ou en phase palliative des leucémies aiguës myéloblastiques.

2.1.4.3. Les inhibiteurs de topoi-somérase ^{(14), (15), (16)}

Les ADN topo-isomérase sont les enzymes qui contrôlent le degré de torsion et d'enroulement des deux brins d'ADN afin de permettre le déroulement des différentes phases de la cellule, leur fonctionnement est capital au cours de la réplication (limite le surenroulement en aval de la fourche de réplication), de la transcription et de la recombinaison de l'ADN notamment. On distingue deux types d'ADN topo-isomérase : la topo-isomérase I qui coupe et ressoude un seul brin d'ADN, et la topo-isomérase II qui coupe les deux brins à la fois et les ressoude dans une conformation différente après modification de sa torsion. Seulement trois molécules de cette classe sont disponibles par voie orale :

➤ Le topotécan (HYCAMTIN®) :

Cet inhibiteur de topo-isomérase I agit en stabilisant le complexe covalent enzyme/ADN lorsque l'un des brins est déjà ouvert (étape intermédiaire du mécanisme catalytique),

induisant des lésions simple brin à type de coupures. Il est indiqué dans le traitement du cancer du poumon à petites cellules en rechute, lorsque la réintroduction de la première ligne de traitement n'est pas appropriée.

➤ L'idarubicine (ZAVEDOS®) :

Ce composé de la famille des anthracyclines interagit avec l'ADN en s'intercalant entre 2 bases adjacentes, elle inhibe la topo-isomérase II, et a un effet inhibiteur sur la synthèse des acides nucléiques. L'idarubicine est utilisée dans le traitement des leucémies aigues myéloblastiques, sous leur forme non hyper-leucocytaire.

➤ L'étoposide (CELLTOP®, VEPESIDE®) :

Ce dérivé hémi-synthétique de la podophyllotoxine agit par inhibition de la topo-isomérase de type II. Il est employé dans le traitement de nombreux cancers comme les cancers du poumon, les carcinomes embryonnaires du testicule, certains lymphomes et leucémies aigues.

2.1.4.4. Les agents interférant avec le fuseau mitotique ^{(14), (15), (16)}

Le fuseau mitotique est un système mis en place au sein de la cellule pour permettre la migration des chromosomes lors de la division cellulaire. Il est constitué de microtubules de tubuline qui forment un fuseau entre les pôles opposés de la cellule. Ces microtubules ont la capacité de s'allonger ou se raccourcir, de telle sorte qu'ils permettent la bonne répartition des chromosomes dans les cellules lors de la division. Les anticancéreux interagissant avec le fonctionnement du fuseau mitotique bloquent donc le processus de mitose. Un seul représentant de cette famille est administrable par voie orale :

➤ La vinorelbine (NAVELBINE®) :

Ce poison du fuseau appartenant à la famille des vinca-alcaloïdes agit en se fixant sur la tubuline, et en inhibant sa polymérisation, elle bloque ainsi la mitose en phase G2-M et provoque la mort cellulaire en interphase ou à la mitose suivante. Sa biodisponibilité per os se situe autour de 40% et sa diffusion tissulaire est décrite comme bonne. elle est indiquée dans le traitement du cancer du poumon non à petites cellules, ainsi que le cancer du sein métastatique.

2.1.5. Thérapies ciblées

Depuis une trentaine d'année les progrès en matière de biologie cellulaire ont permis une meilleure connaissance des anomalies et mécanismes intra-cellulaires impliqués dans la prolifération tumorale : translocations de gènes, mutations activatrices, amplifications géniques notamment, ouvrant la voie au développement de traitements plus spécifiques que les chimiothérapies conventionnelles. Ces molécules exercent leur action principalement sur les cellules cancéreuses, et ont de ce fait un profil pharmacologique et toxicologique différent des chimiothérapies conventionnelles. Parmi ces thérapies ciblées, on trouve les anticorps monoclonaux dont certains ont été cités plus haut, mais aussi des molécules administrables par voie orale et que nous allons aborder ici : Les inhibiteurs de kinases intra-cellulaires.

- L'imatinib (GLIVEC®) : Cet inhibiteur de tyrosine kinase inhibe sélectivement la prolifération et induit l'apoptose des cellules possédant le gène de fusion *bcr-abl*, issu d'une translocation réciproque entre les chromosomes 9 et 22. Cette anomalie est présente dans au moins 90% des cas de Leucémie Myéloïde Chronique, dans lesquels ce médicament est utilisé.

- Le sunitinib (SUTENT®) : Inhibiteur de récepteur à tyrosine kinase induisant une activité à la fois anti-angiogénique mais aussi anti-proliférative, le sunitinib agit par inhibition de multiples récepteurs, du facteur de croissance plaquettaire, endothélial vasculaire, et du facteur de cellule souche entre autre. Le sunitinib est utilisé dans le traitement du cancer du rein avancé et/ou métastatique, ainsi que dans certaines tumeurs stromales gastro-intestinales ou neuro-endocrines du pancréas.

- L'Everolimus (AFINITOR®) : Cet inhibiteur sélectif de mTOR, une kinase dont l'activité est connue pour être dérégulée dans de nombreux cas de cancers humains, est indiqué dans le traitement de certains cancers du rein avancé, ainsi que des tumeurs endocrines du pancréas à un stade avancé.

- L'Erlotinib (TARCEVA®) : Le TARCEVA est un inhibiteur des récepteurs au facteur de croissance épidermique (EGFR) : en bloquant leur phosphorylation intracellulaire, ce médicament induit l'apoptose des cellules tumorales exprimant ce facteur. La mutation activatrice de l'EGFR est connue pour bloquer l'apoptose, augmenter la production de facteurs angiogéniques et faciliter le processus de métastase. L'erlotinib est utilisé dans le traitement du cancer du poumon non à petites cellules en première ligne chez les patients présentant des mutations activatrices de l'EGFR, ou en deuxième ligne après échec d'au moins une ligne de chimiothérapie.

- Le Géfitinib (IRESSA®) : Le Géfitinib est une molécule inhibitrice sélective de la tyrosine kinase de l'EGFR, elle est indiquée dans le traitement du cancer bronchique non à petites cellules localement avancé ou métastatique avec mutations activatrices de la Tyrosine Kinase de l'EGFR.

- Le Sorafénib (NEXAVAR®) : Le sorafénib est un inhibiteur multikinases, qui inhibe l'activité de différentes cibles présentes dans les cellules tumorales (CRAF, V600E, BRAF, c-Kit, FLT-3) et la vascularisation tumorale. Cette molécule est employée dans le traitement de certains carcinomes rénaux ou hépato-cellulaires.

- Le Lapatinib (TYVERB®) : Cet inhibiteur des tyrosines kinases associées aux récepteurs EGFR (Epithelial Growth Factor Receptor) et HER2 (Human Epidermal Growth Factor Receptor 2) est indiqué dans le traitement des cancers du sein avec surexpression des récepteurs HER2. Il est à noter que sa biodisponibilité augmente significativement avec la prise de nourriture.

- Le dasatinib (SPRYCEL®) : Cet inhibiteur de tyrosine kinases au mécanisme d'action proche de l'imatinib est indiquée comme celui-ci dans le traitement de la LMC à cellules *bcr-abl* +.

- Le Nilotinib (TASYGNA®) : Cet inhibiteur de tyrosine kinases est lui aussi dirigé contre les cellules *bcr-abl*+, il se démarque cependant par son efficacité conservée sur 32 des 33 mutants connus résistants à l'imatinib.

(14) (16)

2.1.6. Hormonothérapie

Certains cancers sont dits hormono-dépendants : c'est-à-dire que la croissance tumorale est sous influence hormonale, oestrogénique ou androgénique le plus souvent, ces hormones agissent alors comme des facteurs de croissance tumorale. Les traitements d'hormonothérapie visent à empêcher la production ou l'action de ces hormones. Les deux principaux cancers hormono-dépendants sont les cancers du sein et de la prostate.

Ces médicaments sont classés selon leur mode d'action :

- Les antioestrogènes : Ces molécules se lient aux récepteurs aux oestrogènes et inhibent de façon compétitive leur stimulation par l'oestradiol notamment. Les deux anti-oestrogènes administrables par voie orale sont le tamoxifène (NOVALDEX®) et le torémifène (FARESTON®).

- Les inhibiteurs de l'aromatase : Ces molécules agissent par inhibition de l'aromatase, enzyme responsable de la biosynthèse d'oestrogènes à partir des hormones stéroïdiennes. Dans cette classe, on trouve le letrozole (FEMARA®), l'anastrozole (ARIMIDEX®) et l'exemestane (AROMASINE®).

- Les progestatifs anti-oestrogéniques : Ces progestatifs de synthèse agissent à plusieurs niveaux : sur l'axe hypothalamo-hypophyso-gonadique, au niveau des récepteurs aux oestrogènes et sur le métabolisme des stéroïdes au niveau tissulaire, pour aboutir à une baisse globale de l'activité oestrogénique. Dans cette classe on trouve la médroxyprogestérone (FARLUTAL®) et le megestrol (MEGACE®).

- Les oestrogènes anti-cancéreux : Un seul représentant de cette classe est actuellement commercialisé, il s'agit du diéthylstilbestrol (DISTILBENE®), cet oestrogène est utilisé dans le traitement du cancer de la prostate hormono-dépendant avancé ou métastatique.

- Les progestatifs anti-androgéniques : Un seul représentant de cette classe est commercialisé, il s'agit de l'acétate de la cyprotérone (ANDROCUR®), ce progestatif de synthèse exerce une activité anti-androgénique, anti-gonadotrope, progestative et anti-oestrogénique. Il est utilisé dans le traitement du cancer de la prostate localement avancé ou métastatique.

- Les anti-androgènes non stéroïdiens : Ces molécules bloquent les récepteurs aux androgènes ainsi que la captation de la testostérone par les cellules cibles, notamment au niveau prostatique. On trouve dans cette famille le Bicalutamide (CASODEX®), la Flutamide (EULEXINE®) et le Nilutamide (ANANDRON®)

- Inhibiteur de la biosynthèse des androgènes : Seul représentant de cette classe : l'acétate d'abiraterone (ZYTIGA®) agit par inhibition sélective de l'enzyme 17 α -hydroxylase/C17, 20-lyase (CYP17) à l'origine de la biosynthèse des androgènes. Cette molécule récente commercialisée depuis 2011 est indiquée dans le cancer métastatique de la prostate résistant à la castration chez les hommes dont la maladie a progressé pendant ou après une chimiothérapie à base de docétaxel.

- Agonistes de la LH-RH : L'administration de ces molécules supprime le caractère pulsatile de la sécrétion de la neuro-hormone LH-RH, aboutissant à une baisse de la sécrétion des hormones gonadotropes (FSH, LH, testostérone, dihydrotestostérone). Aucun représentant de cette classe n'est disponible par voie orale.

(14), (15), (16)

2.1.7. Effets indésirables

Les effets indésirables des chimiothérapies peuvent être nombreux, et parfois graves. Par ailleurs, le niveau de toxicité d'un principe actif administré par voie orale est comparable à celui observé par voie intraveineuse pour cette même molécule, avec parfois un profil de tolérance légèrement différent. La chimiothérapie par voie orale n'est donc pas à considérer comme étant moins toxique, et nécessite les mêmes modalités de surveillance que la chimiothérapie par voie intraveineuse.

Il convient de distinguer les effets indésirables couramment rencontrés avec la chimiothérapie conventionnelle de ceux rencontrés avec les thérapies ciblées et l'hormonothérapie.

2.1.7.1. Généralités sur la manipulation des chimiothérapies orales

Il est utile de respecter et de transmettre aux patients certaines règles de manipulation des chimiothérapies orales, par exemple :

- ✓ Ne jamais laisser le médicament ou son emballage à portée des enfants ou toute autre personne
- ✓ Se laver soigneusement les mains avant et après la manipulation
- ✓ Ne jamais ouvrir les gélules ou écraser, mâcher les comprimés
- ✓ Les prendre avec un grand verre d'eau
- ✓ En cas d'oubli, ne pas tenter de « rattraper » la prise en doublant la dose suivante ou en augmentant le nombre de prises
- ✓ Ne pas pratiquer l'automédication mais toujours prendre l'avis d'un professionnel de santé
- ✓ Ne pas jeter les médicaments non utilisés ou leurs emballages à la poubelle, mais les ramener à la pharmacie (cyclamed)

2.1.7.2. Effets indésirables des chimiothérapies orales conventionnelles

Tout comme leurs homologues injectables, les chimiothérapies orales conventionnelles présentent de nombreux effets indésirables, qui peuvent être très incommodants pour le patient, voire dangereux.

Toxicité hématologique :

Cette toxicité est quasi systématique, et potentiellement la plus grave, mais elle est de nature réversible, car n'affecte que les cellules souches en cours de différenciation et non les cellules souches auto-renouvelables.

- La leuconéutropénie : On parle de neutropénie lorsque le nombre de polynucléaires neutrophiles (PNN) passe sous la barre des 1,5 Giga par litre de sang. Le risque infectieux est réel en dessous de 1 G/l, avec notamment la survenue de neutropénies fébriles, véritables urgences médicales pouvant mettre en jeu le pronostic vital du patient.

Face à un patient neutropénique, il faut surveiller l'apparition de :

- Fièvre, frissons, sueur
- Brûlures mictionnelles
- Toux sèche ou productive jaunâtre
- Mycoses extensives digestives

- La lymphopénie : Moins sévère que la neutropénie, elle est importante car peut être prédictive d'une neutropénie future. Le risque d'infection virale et mycotique

augmente si le nombre de lymphocytes descend sous $400/\text{mm}^3$. Le délai de récupération d'une lymphopénie est long, et prend en général 10 à 12 mois.

- Anémie : Elle est en général plus longue à s'installer, car la demi-vie des globules rouges est de l'ordre d'une centaine de jours. On parle d'anémie dès lors que le taux d'hémoglobine descend sous 13g/dl chez l'homme et 12g/dl chez la femme. Les symptômes sont d'autant plus intenses que l'anémie est forte et s'installe rapidement : asthénie, fatigabilité, dyspnée, tachycardie, pâleur cutané-conjonctivale.
- La thrombopénie : Elle survient quand le taux de plaquettes est inférieur à $150000/\text{mm}^3$, mais le risque hémorragique n'est grand qu'en dessous de $50000/\text{mm}^3$. Les symptômes à rechercher sont : épistaxis, gingivorragie, hématurie, selle noires ou sanglantes et un purpura pétéchial voire ecchymotique. Dans la plupart des cas, on arrête la chimiothérapie au seuil de 100000 thrombocytes/ mm^3 .

En pratique, le suivi de l'hémo-toxicité est assuré par la réalisation de NFS (Numération Formule Sanguine) régulières. On dispose de différents moyens pour lutter contre cette toxicité hématologique : Le traitement des anémies peut se faire par injection de facteurs de croissances tels que les érythropoïétines, ou par transfusion sanguine. Pour lutter ou prévenir les neutropénies, on emploie des facteurs de croissance tels que le G-CSF (granulocyte-colony stimulating factor). Les thrombopénies peuvent être corrigées par transfusion de concentrés plaquettaires.

Toxicité digestive

La toxicité digestive des molécules de chimiothérapie se manifeste sous différentes formes :

- Nausées-vomissements : On parle de NVIC (Nausées et vomissements induits par la chimiothérapie), leur degré est très variable selon les molécules, mais aussi selon le terrain du patient. On distingue 3 types de NVIC : les immédiats (qui surviennent dans

les 24h suivant l'administration), les NVIC retardés (entre 2 et 5 jours plus tard) et les nausées et vomissements anticipés, d'origine essentiellement psychologique, par crainte de leur survenue ultérieure. Ces symptômes, très fréquents, ont un retentissement important sur la qualité de vie des malades.

Parmi les molécules de chimiothérapie orale les plus émétisantes, on trouve le cyclophosphamide (ENDOXAN®), la procarbazine (NATULAN®) ou encore le temozolomide (TEMODAL®), mais aussi le Tégafur-uracile (UFT®).

Ces nausées et vomissements peuvent être traités, en fonction de leur type, par des antagonistes des récepteurs 5HT-3 à la sérotonine (famille des « -sétrons », des anti-dopaminergiques (métopimazine, métoclopramide), des antagonistes des récepteurs NK1 de la substance P (aprépitant) mais aussi des anxiolytiques.

Ils peuvent également être atténués ou évités grâce à certaines règles hygiéno-diététiques comme :

- ✓ fractionner les repas,
- ✓ consommer en petite quantité et lentement,
- ✓ préférer les aliments faciles à digérer et éviter les aliments gras, épicés, frits,
- ✓ boire lentement des boissons à température ambiante
- ✓ boire peu pendant les repas et plus fréquemment en dehors,
- ✓ déléguer les tâches de cuisine.

- Diarrhées : Elles sont plus fréquentes avec certaines molécules, comme la capécitabine (XELODA®), le témozolomide (TEMODAL®), l'hydroxyurée (HYDREA®), (NAVELBINE®) ou le Tegafur-uracile (UFT®) par exemple.

Elles peuvent être traitées par des anti-diarrhéiques classiques (lopéramide, diosmectite) et le respect de quelques règles hygiéno-diététiques comme :

- ✓ Eviter le café, les boissons glacées, le lait, le pain complet, les fruits et légumes crus, l'alcool.
 - ✓ Privilégier les féculents comme le riz, les pâtes
 - ✓ Privilégier les fruits et légumes pauvres en fibres comme les bananes ou les carottes
 - ✓ Continuer à bien s'hydrater (boire au moins 2 Litres d'eau par jour)
- Constipation : Plus fréquente avec la vinorelbine (NAVELBINE®) et le temozolomide (TEMODAL®) notamment, elle peut être traitée par des laxatifs doux comme les macrogols ou le lactulose, ou des micro-lavements en cas de constipation terminale, mais aussi par des règles hygiéno-diététiques comme boire au moins 2 litres d'eau par jour, privilégier des aliments riches en fibres et pratiquer une activité physique régulière.

Toxicité cutanée

La toxicité cutanée des molécules de chimiothérapie se manifeste sous différentes formes :

- Alopécie : Correspond à l'accélération de la perte des cheveux, c'est un effet indésirable très mal vécu par les patients, car très visible et pouvant être perçu comme stigmatisant. Il est nécessaire de bien informer le malade avant le traitement, de préconiser de couper les cheveux courts avant la chimiothérapie et éventuellement l'achat d'une prothèse capillaire (partiellement remboursée par la sécurité sociale après entente préalable).

Dans certains cas, on peut utiliser un casque réfrigérant au cours de l'administration pour diminuer l'afflux sanguin au niveau du cuir chevelu et ainsi baisser l'exposition du cheveu au cytotoxique.

La chute des cheveux et des poils débute en général après 10 à 20 jours, pour atteindre son maximal au bout de 2 mois. L'alopecie est le plus souvent réversible à l'arrêt du traitement, néanmoins la couleur et la texture du cheveu peuvent rester modifiées. Parmi les molécules de chimiothérapie orale les plus alopeciantes, on peut citer le cyclophosphamide (ENDOXAN®), la vinorelbine (NAVELBINE®) et l'idarubicine (ZAVEDOS®).

- Syndrome main-pied : Egalement appelé erythrodysesthésie palmo-plantaire, ce syndrome très handicapant peut toucher la paume des pieds et des mains. Il se manifeste par une rougeur, un engourdissement, l'apparition de fourmillements ainsi qu'un dessèchement de la peau pouvant aller jusqu'à l'apparition de crevasses. Il est réversible en quelques semaines à l'arrêt du traitement. Ce syndrome est spécifique de la capécitabine (XELODA®), du Tegafur-uracile (UFT®) et de l'idarubicine (ZAVEDOS®). Pour éviter et traiter ce syndrome, il est recommandé d'éviter l'exposition au soleil ainsi que les bains et douches trop chauds ou le port de chaussures trop serrées. Il est également recommandé de faire des bains d'eau fraîche et d'appliquer des crèmes émollientes, voire de porter des gants pour protéger ses mains.
- Toxicité sur les phanères : Certaines chimiothérapies, et tout particulièrement celles dérivées du taxol ont une toxicité sur les phanères, qui se manifeste par l'arrêt de la pousse des ongles, voire l'apparition de stries et une modification de leur coloration. On peut conseiller aux patientes l'emploi d'un vernis à base de silicium et de couleur foncée pour protéger les ongles, et masquer les imperfections esthétiques.

Mucites ou stomatites

Elles correspondent à une inflammation de la muqueuse buccale, selon le stade, elles vont de l'érythème à l'ulcère en passant par l'œdème douloureux. Les dysphagies qu'elles occasionnent peuvent être la cause de complications secondaires comme une dénutrition ou une déshydratation, pouvant dans les cas les plus sévères amener à recourir à la nutrition parentérale du malade. Les principes actifs les plus impliqués sont la capécitabine

(XELODA®), l'étoposide (CELLTOP®), l'hydroxycarbamide (HYDREA®), et le topotécan (HYCAMTIN®).

La prévention des mucites repose sur la réalisation préalable d'un bilan bucco-dentaire avec remise en état de la dentition, et l'apprentissage des règles de brossage et d'hygiène dentaire adaptées :

- ✓ Hygiène bucco-dentaire stricte
- ✓ Brosse à dent souple
- ✓ Dentifrice doux
- ✓ Bains de bouche sans alcool
- ✓ Privilégier une alimentation liquide et froide, non acide
- ✓ Emploi éventuel d'antifongiques et antibiotiques

Toxicité cardiaque

Elle est limitée à certaines molécules, comme les anthracyclines, l'étoposide, la capécitabine et le tégafur-uracile, et peut être aiguë ou chronique. La toxicité aiguë (survenant au cours des premières 48 heures), rencontrée avec la capécitabine et le tégafur-uracile est imprévisible, souvent réversible, et se manifeste par une modification de l'ECG (Electrocardiogramme), un angor et très exceptionnellement un infarctus du myocarde. Elle impose la surveillance de l'ECG et un dosage des enzymes cardiaques, et l'arrêt du traitement en cas de survenue.

La toxicité retardée, chronique, est plus spécifique des anthracyclines, apparaissant à la suite de la toxicité aiguë, elle est cumulative et apparaît après quelques jours à quelques mois, et se manifeste sous forme d'une insuffisance cardiaque potentiellement sévère et souvent résistante aux traitements habituels.

Toxicité pulmonaire

On peut la rencontrer principalement avec le temozolomide (TEMODAL®), le cyclophosphamide (ENDOXAN®), le chlorambucil (CHLORAMINOPHENE®), le melphalan (ALKERAN®), la lomustine (BELUSTINE®) et le busulfan (MYLERAN®).

Elle peut entraîner une pneumopathie interstitielle, voire une fibrose pulmonaire, dont les symptômes à rechercher sont une dyspnée et une toux sèche. Le plus souvent réversible, cette toxicité peut dans de rares cas aboutir au décès du patient par insuffisance respiratoire. En cas de suspicion de toxicité pulmonaire, le traitement est stoppé et une radiographie du thorax ou un scanner est pratiqué, à la recherche de signes de pneumopathie interstitielle.

Toxicité sur la fertilité

La chimiothérapie, par toxicité sur les cellules germinales, peut entraîner une stérilité chez les hommes comme chez les femmes, celle-ci peut s'avérer transitoire ou non. Du fait de la foetotoxicité de ces traitements, il est recommandé aux patientes d'utiliser un moyen de contraception efficace, dans la période entourant les traitements de chimiothérapie.

Avant une chimiothérapie, il peut être proposé aux patient(e)s de congeler sperme ou ovules en vue d'une conception future.

Neurotoxicité

La neurotoxicité peut être centrale comme avec la capécitabine (XELODA®), elle se présente dans ce cas sous la forme d'encéphalopathies, de signes cérébelleux, de somnolence.

Pour d'autres molécules, comme les alcaloïdes de la pervenche (vinorelbine), elle est périphérique et se manifeste sous forme de paresthésies, douleur, perte de sensibilité, problèmes moteurs, symétriques et touchant principalement l'extrémité des membres. Cette neurotoxicité peut imposer l'arrêt du traitement.

(14), (15), (16), (25)

2.1.7.3. Effets indésirables des thérapies ciblées.

Les effets indésirables des thérapies ciblées peuvent être différents des thérapies conventionnelles, et sont relativement spécifiques aux différentes molécules, voici les principaux :

Toxicité cutanée

- Syndrome main-pied : Décrit ci-dessus au paragraphe 2.1.7.2, le syndrome main-pied peut être rencontré avec le sorafénib (NEXAVAR®), le sunitinib (SUTENT®) ainsi que le lapatinib (TYVERB®).
- Folliculite : Elle correspond à l'inflammation des follicules pileux, formant une papulo-pustule, qui peut provoquer un prurit et un inconfort cutané. Elle apparaît principalement sur le visage, le cuir chevelu et le tronc. Cet effet indésirable est spécifique de l'everolimus (AFINITOR®), imatinib (GLIVEC®), dasatinib (SPRYCEL®), erlotinib (TARCEVA®), géfitinib (IRESSA®) et lapatinib (TYVERB®). L'acné toucherait 50 à 80% des patients, elle apparaît en général au cours du premier mois de traitement et est dose dépendante, elle serait également prédictive de l'efficacité du traitement.

La prise en charge est symptomatique et repose sur l'emploi de traitements topiques (à base d'antibiotiques et d'anti inflammatoires) et généraux (antibiotiques de la famille des tétracyclines) en fonction du grade clinique.

- Crevasses, fissures : Peuvent apparaître avec l'erlotinib (TARCEVA®) et le lapatinib (TYVERB®) et le gefitinib (IRESSA®) suite à un dessèchement intense de la peau, au niveau des doigts notamment. La prévention et la prise en charge reposent sur l'emploi de produits d'hygiène doux surgras, ainsi que de crèmes émoullientes.
- Paronychies : Correspondent à l'inflammation des tissus mous qui entourent l'ongle, facilitées par l'incarnation des ongles et les microtraumatismes, elles

touchent surtout les pouces et les premiers orteils et peuvent être très douloureuses. Leur prévention passe par une coupe des ongles au carré et pas trop court, et le traitement par des bains de pied ou doigts avec de la Betadine® moussante, l'application de dermocorticoïdes et le port de chaussures larges et l'évitement de traumatismes.

Toxicité cardiaque

Elle concerne essentiellement le sorafénib (NEXAVAR®), le sunitinib (SUTENT®) et le lapatinib (TYVERB®).

Avec le sunitinib, on peut redouter un allongement de l'espace QT, ainsi que la survenue d'une hypertension artérielle.

Le sorafénib peut également causer une hypertension artérielle, mais aussi des ischémies myocardiques, pouvant aboutir à un infarctus du myocarde. La survenue de ces troubles peut imposer l'arrêt définitif du traitement.

Avec le lapatinib, on redoute une diminution relativement fréquente de la fraction d'éjection ventriculaire gauche (FEVG), le plus souvent asymptomatique, elle touche entre 3 et 18% des patients. Voire une insuffisance cardiaque, plus rare et souvent réversible à l'arrêt du traitement.

La surveillance de ces effets indésirables repose sur la réalisation d'électro cardiogrammes, d'examens cliniques, de mesures de tension, de mesure de la FEVG pour le lapatinib, préalablement puis périodiquement au cours du traitement.

L'hypertension peut être prise en charge par les anti-hypertenseurs habituels : beta bloquants, inhibiteurs de l'enzyme de conversion de l'angiotensine, antagonistes des récepteurs à l'angiotensine par exemple.

Toxicité rénale

Principalement rencontrée avec les anti-angiogéniques (sunitinib (SUTENT®), sorafénib (NEXAVAR®)), la toxicité rénale se manifeste par l'apparition d'une protéinurie, recherchée tous les mois à l'aide de bandelettes urinaires.

La prise en charge de la protéinurie pourra se faire par les inhibiteurs de l'enzyme de conversion ou par les antagonistes de l'angiotensine 2, à faible dose, sous surveillance de la fonction rénale et de la kaliémie.

Devant une aggravation rapide de la fonction rénale, un syndrome néphrotique sévère ou une microangiopathie thrombotique, un arrêt du traitement et une consultation néphrologique en urgence doivent être effectués.

Toxicité pulmonaire

Principalement rencontrée avec l'Erlotinib (TARCEVA®), le Sunitinib (SUTENT®), l'Everolimus (AFINITOR®), sorafénib (NEXAVAR®), Dasatinib (SPRYCEL®) et l'imatinib (GLIVEC®).

La toxicité pulmonaire peut se manifester sous différentes formes :

- Pneumopathies intersticielles, pouvant imposer l'arrêt du traitement
- Pleurésies (avec l'imatinib)
- Hémoptysies, notamment avec les anti-angiogéniques
- Bronchospasmes

La prévention consiste à rechercher, lors des visites usuelles de suivi, des signes pulmonaires à l'interrogatoire et à l'examen clinique, tels que toux, dyspnée, douleur thoracique ou fièvre.

Toxicité digestive

Un grand nombre de molécules de thérapie ciblée sont concernées par cette toxicité digestive, elle se manifeste selon les molécules sous différentes formes :

- Nausées, vomissements, traités par mesures diététiques et antiémétiques (cf paragraphe 2.1.7.2.). Cas particulier de l'Imatinib : il faut conseiller sa prise au milieu du repas le plus important de la journée, ou diviser la dose quotidienne en deux prises.
- Diarrhées, prises en charge par des mesures diététiques et loperamide (cf paragraphe 2.1.7.2.).
- Mucites, aphtoses, plus fréquentes avec le sorafénib (NEXAVAR®) et l'everolimus (AFINITOR®), traitées par bains de bouche à base chlorhexidine et bicarbonates, voir de topiques anesthésiants.
- Douleurs abdominales
- Perforation gastro-intestinale
- Fistule digestive
- Hémorragie digestive, plus fréquente avec les anti angiogéniques
- Reflux gastro-œsophagien

Dyslipidémies

Elles sont principalement rencontrées avec les inhibiteurs de mTOR comme l'everolimus (AFINITOR®). Ces dyslipidémies apparaîtraient dans 26% des cas, dans la plupart des cas elles répondent au traitement par statines et sont réversibles à l'arrêt du traitement.

La prévention passe par la réalisation d'un bilan préthérapeutique comprenant le dosage du cholestérol total, HDL (High Density Lipoprotein), LDL (Low Density Lipoprotein) et des triglycérides ainsi qu'un bilan hépatique, et une surveillance en cours de traitement par un bilan mensuel les trois premiers mois puis trimestriel.

Le traitement est le plus souvent assuré par des statines, éventuellement en association (EZETROL®), dans le but de maintenir le taux de LDL cholestérol sous 1g/l. Il faut alors rester vigilant au moindre signe musculaire car il existe un risque de potentialisation de la toxicité musculaire avec les inhibiteurs de mTOR.

Dysthyroïdies

Principalement rencontrées avec les anti-angiogéniques : sunitinib (SUTENT®) et sorafénib (NEXAVAR®), elles se manifestent sous la forme d'hypothyroïdie dans la plupart des cas, dont la fréquence serait comprise entre 53 et 85% des cas pour le sunitinib, et 21% pour le sorafénib. L'hypothyroïdie peut apparaître de façon précoce dès le second cycle et est réversible à l'arrêt du traitement. Découverte suite à l'apparition d'une asthénie ou à un bilan sanguin, son traitement repose sur l'administration de L-thyroxine.

(14), (15), (16), (26)

2.1.7.4. Effets indésirables de l'hormonothérapie

Ceux-ci dépendent de la classe à laquelle appartient la molécule :

- Inhibiteurs de l'aromatase : Exemestane (AROMASINE®), anastrozole (ARIMIDEX®), letrozole (FEMARA®). Ces molécules sont relativement bien tolérées en comparaison aux chimiothérapies conventionnelles et thérapies ciblées. Elles sont néanmoins fréquemment responsables de bouffées de chaleur, de nausées, de myalgies et arthralgies, d'alopécies de grade 1 et 2, d'ostéoporose (dont la surveillance est recommandée par densitométrie osseuse), de sécheresse vaginale et plus rarement de troubles thrombo-emboliques.

- Anti-estrogènes : Tamoxifène (NOVALDEX®), ses effets indésirables sont doses dépendants et apparaissent principalement à des doses supérieures à 20mg/jour. Peuvent survenir des bouffées de chaleur (50% des cas),

saignements vaginaux (25%), prurit vulvaire, leucorrhées, nausées, épaissement de l'endomètre et parfois cancers endométriaux, aménorrhée ou hyperménorrhée, plus rarement des accidents thrombo-emboliques et troubles visuels.

- Progestatifs anti-oestrogéniques : la médroxyprogestérone (FARLUTAL®) et le Mégésterol (MEGACE®) peuvent être responsables d'hypertension artérielle, de manifestations thrombo-emboliques, de nausées, de prise de poids notamment.

- Œstrogènes anti-cancéreux : diéthylstilbestrol (DISTILBENE®), ce médicament est responsable d'une féminisation quasi constante chez l'homme avec gynécomastie, impuissance, atrophie des organes génitaux externes et diminution de la pilosité. Il peut également causer des nausées et vomissements, une prise de poids, plus rarement des troubles thrombo-emboliques, hypertension artérielle, vertiges et troubles visuels.

- Progestatifs anti-androgéniques : Cyprotérone (ANDROCUR®), cette molécule peut être responsable de céphalées, troubles thrombo-emboliques, prise de poids, impuissance et gynécomastie, plus rares mais imposant l'arrêt du traitement des hépatites cytolytiques et troubles visuels.

- Anti-androgènes non stéroïdiens : Bicalutamide (CASODEX®), Flutamide (EULEXINE®) et Nilutamide (ANANDRON®) sont responsables de bouffées de chaleur, gynécomastie et impuissance, nausées et vomissements, troubles de la vision des couleurs et de l'accommodation pour le nilutamide.

- Inhibiteur de la biosynthèse des androgènes : L'abiraterone (ZYTIGA®) peut être responsable d'œdèmes périphériques, hypertension artérielle, infections du tractus urinaire et affections cardiaques.

(14), (15), (16)

2.2. Place de la chimiothérapie orale.

2.2.1. Définition

La chimiothérapie orale anticancéreuse est comme son nom l'indique, l'administration de substance chimique en vue de traiter le cancer, en utilisant la voie orale. Il peut s'agir de molécules cytotoxiques, de thérapies ciblées ou d'hormonothérapie. La prescription est émise par le médecin oncologue ou spécialiste autorisé, et la délivrance du traitement est assurée par les pharmaciens d'officine à l'exception des molécules en rétrocession hospitalière. Il revient ensuite au patient de prendre son traitement seul conformément à la prescription et aux recommandations qui lui ont été faites par les professionnels de santé. Le suivi médical reste cependant le même.

Pour qu'un patient puisse bénéficier d'une chimiothérapie par voie orale à son domicile, il doit répondre à certains critères d'éligibilité, ces recommandations ont été émises par l'ANAES (Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé) en 2003.

2.2.2. Critères de choix de la voie orale

Ils rejoignent les critères d'éligibilité des patients à une chimiothérapie anticancéreuse à domicile de l'ANAES ⁽¹⁷⁾, qui tiennent compte de :

Du type d'anticancéreux utilisé :

C'est le préalable à toute chimiothérapie orale à domicile, il faut que la molécule choisie soit administrable per os, et disponible en officine de ville ou en rétrocession. Selon l'ANAES, « les chimiothérapies par voie orale sont à considérer comme présentant un degré de sécurité habituellement satisfaisant », elle rappelle par ailleurs la nécessité de l'existence de conditionnements adaptés à l'usage en ville.

Du type de cancer :

Pour envisager le traitement d'un cancer par voie orale, il faut que des molécules indiquées dans le traitement de celui-ci soient disponibles *per os*. Certaines d'entre elles peuvent d'ailleurs n'être disponible que par voie orale : on peut citer parmi de nombreux exemples le cancer du poumon non à petites cellules, pour le lequel l'erlotinib (Tarceva) est un traitement disponible uniquement par voie orale, il en va de même pour le traitement de leucémie myéloïde chronique par l'imatinib (Glivec).

Du patient :

Différents critères sont évalués chez le patient : critères médicaux, sociaux, psychologiques et environnementaux, ainsi que ses besoins.

Mais en tout premier lieu, ce sont les préférences du patient qui sont prises en compte, à savoir s'il désire ou non être traité à domicile et bénéficier d'un mode de prise en charge particulier (secteur libéral ou par un réseau...). Pour faire son choix, Le patient doit être informé sur les bénéfices, les risques, les modalités de prise en charge, la reconnaissance et la gestion des signes de gravités, effets secondaires et complications de son traitement.

Vient ensuite l'évaluation du statut psychologique du patient, visant à détecter certains troubles qui pourraient constituer un obstacle au bon déroulement du traitement à domicile, ou nécessiter une prise en charge particulière. L'ANAES cite pour exemple « un état d'agitation ou un syndrome confusionnel, délirant, de même que la persistance sous traitement ou la sévérité d'états anxieux ou dépressifs ».

Le soutien social du patient est également pris en compte, s'il est faible ou absent, l'équipe soignante peut être amenée à rechercher une personne ressource pouvant contribuer à la prise en charge, si personne n'a été désigné par le patient.

De l'entourage :

L'entourage du patient est consulté, celui-ci devant exercer un rôle d'aidant, il est indispensable de recueillir son accord. L'ANAES suggère en plus que cet entourage soit intégré dans la démarche éducative du patient.

2.2.3. Enjeux liés à l'utilisation des chimiothérapies orales

2.2.3.1. Enjeux pour les patients :

➤ Avantages

L'emploi de la voie orale pour l'administration de chimiothérapies cytotoxiques présente un certain nombre d'avantages, tant en termes de praticité que de sécurité en regard des autres voies, parmi ceux-ci on peut citer :

Pas de nécessité de pose de chambre implantable : acte chirurgical, exposant à un risque infectieux.

Absence de complications liées à la voie injectable : Risque infectieux, risque d'extravasation, contraintes de manipulation et stérilité.

Et pour la vie du patient : Moins de stress, de temps passé à l'hôpital, ce qui libère plus de temps pour d'autres activités, plus de confort, et un certain sentiment de liberté.

Il apparaît en outre que la voie orale serait préférée par un grand nombre de patients. Ainsi, selon une étude évaluant les préférences de 103 patients traités par chimiothérapie palliative, 92 d'entre eux expriment leur préférence pour la voie orale, contre seulement 10 pour la voie intraveineuse, et 1 patient ne se prononce pas. Parmi les raisons avancées on trouve la facilité, une appréhension à l'égard des injections ou des aiguilles, et un meilleur environnement entourant la prise du traitement (en dehors du milieu hospitalier).

Mais il apparaît également dans l'étude que cette large préférence pour la voie orale est soumise à condition, notamment d'équivalence en termes d'efficacité : 70% des patients interrogés ne sont pas prêts à accepter un impact négatif sur le taux de réponse et 74% sur la durée de réponse au traitement. Enfin, 39% des patients interrogés ne veulent pas prendre la décision finale eux-mêmes et estiment que celle-ci doit être prise par le médecin. ⁽¹⁸⁾

Adhésion au traitement

Dans le cas d'un traitement per os à domicile, le patient s'administre lui-même les médicaments, on comprend donc qu'il est primordial d'obtenir son adhésion et son implication dans cette démarche pour s'assurer du bon déroulement du traitement.

Il convient avant d'aborder ce paragraphe de définir certaines notions :

La compliance est un terme qui traduit une obéissance passive : c'est-à-dire que le malade « accepte » la prescription du médecin.

L'observance thérapeutique correspond plus à un comportement objectif et dynamique de la part du patient

L'adhésion thérapeutique signifie que le malade collabore à la proposition thérapeutique que le prescripteur a élaborée en fonction de ses préoccupations. Cette adhésion entre dans le cadre d'un projet thérapeutique et dans le contexte d'une motivation du patient vis-à-vis des recommandations médicales.

Il existe en fait plusieurs niveaux dans la notion d'adhésion au traitement : cf figure 6.

La compréhension et l'acceptation du traitement

L'acquisition de la prescription

La prise des médicaments de façon appropriée (observance)

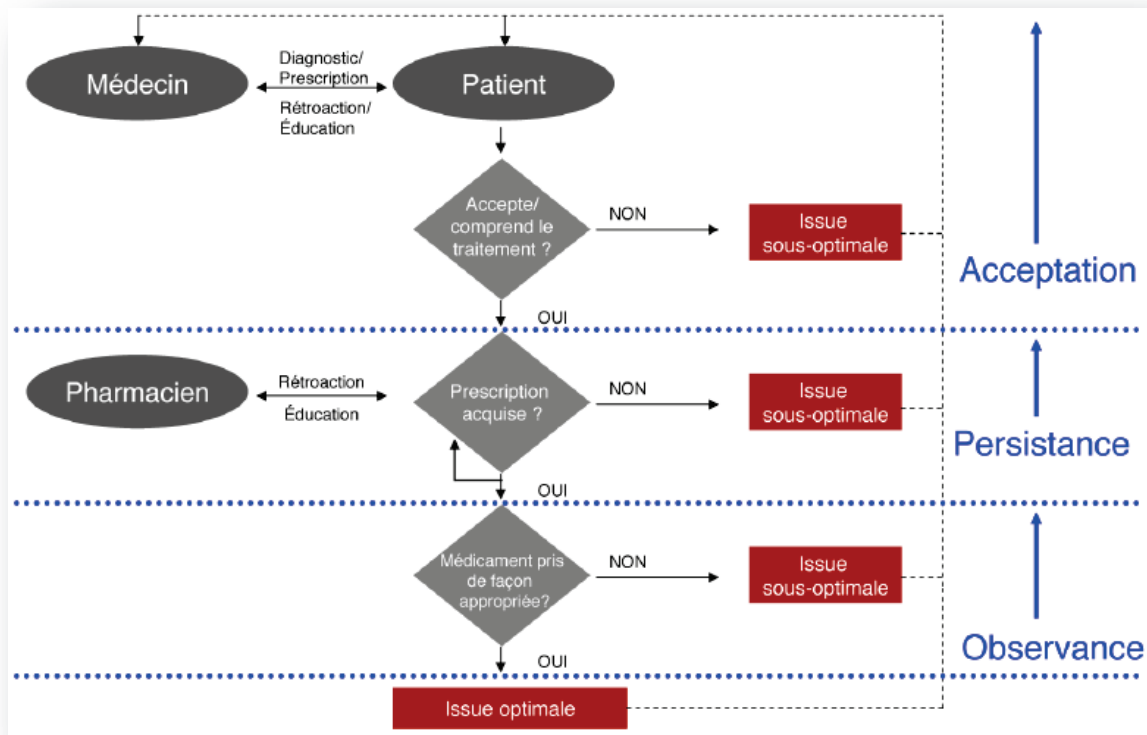


Figure 6. Gregoire 1990-Wahl, healthcare quarterly 2005

S'inscrivant dans la notion de compréhension du traitement, on peut supposer que la vision que porte le patient sur son traitement, ainsi que les préjugés qu'il peut avoir sont des obstacles potentiels à une bonne adhérence, il devient donc intéressant d'étudier ces préjugés, cette image portée par la chimiothérapie orale. Ainsi, une étude de 2005 impliquant des femmes traitées pour un cancer du sein de stade avancé recevant une chimiothérapie orale met en évidence certaines idées reçues, parmi lesquelles :

- L'idée que le traitement par CT (chimiothérapie) orale pouvait donner l'impression d'être moins malade qu'une CT injectable, présente chez 58% des patientes interrogées.
- Environ 40% des patientes pensent fortement que leur traitement pourrait entraîner moins d'effets indésirables par voie orale que par voie injectable.
- L'idée que suivre le traitement par voie orale requiert moins d'effort que par voie intraveineuse, forte à très forte chez plus de 40% des femmes interrogées.

- Enfin, plus de 70% d'entre elles ne se disent « pas du tout » inquiètes à l'idée de prendre leur traitement de manière incorrecte. ⁽¹⁹⁾

Un autre préalable à la bonne observance du patient est la compréhension des schémas posologiques. Les résultats de certaines études parues sur le sujet peuvent permettre de mieux cerner l'enjeu que constitue la compréhension des schémas posologiques par les patients. Parmi ces études, l'une d'elle, parue en 2006, étudie la compréhension des prescriptions en fonction du niveau d'instruction des patients, certains résultats obtenus montrent bien l'enjeu que constitue la compréhension des schémas posologiques par les patients.

Ainsi, après avoir fait lire la prescription « prendre deux comprimés deux fois par jour » aux patients, les chercheurs leur ont demandé le nombre de comprimés à prendre par jour (réponse : 4). Les résultats ont montré que seuls 80.2% des patients à niveau d'instruction normal ont répondu correctement à la question, ce taux chute à 62.8% pour les patients à niveau d'instruction réduit, et à 34.7% chez les patients à niveau d'instruction faible. ⁽²⁰⁾

La prise des médicaments de façon appropriée : la bonne dose, au bon moment, avec tel ou tel environnement alimentaire, aussi appelée observance est capitale pour le bon déroulement du traitement. L'observance peut être mesurée grâce à différents outils, comme le carnet de suivi patient, le comptage des médicaments, les dosages urinaires ou sanguins, le renouvellement de traitement, des systèmes électroniques, ou tout simplement les déclarations du patient. On pourrait penser que dans le cas de pathologies comme le cancer, les niveaux d'observance des patients sont très élevés du fait de la gravité de la maladie, or certaines études semblent démontrer le contraire : C'est le cas d'une étude belge, publiée en 2009, évaluant l'adhérence de 165 patients traités par imatinib pour une Leucémie Myéloïde chronique. Celle-ci a déclaré que plus de 30% des patients suivis étaient « non adhérents ». ⁽²¹⁾

Cette notion est d'autant plus importante que les conséquences d'une mauvaise observance peuvent être nombreuses, et parfois graves, tant pour le patient pour qui elle représente une perte de chance que sur l'évaluation de l'efficacité du traitement à grande échelle. Selon le *Journal of the National Cancer institute*, une mauvaise observance peut contribuer grandement à la variabilité d'efficacité observée des médicaments et amener à tort à conclure à la non-efficacité d'un traitement. Une mauvaise observance conduirait également à la réalisation d'examen médicaux et des hospitalisations, ou des augmentations de doses non

nécessaires. Elle serait associée à des consultations plus fréquentes, des hospitalisations plus fréquentes et prolongées, ce qui pose également la question du coût pour la société. Au cours des essais cliniques, celle-ci peut conduire à des résultats erronés, voire engendrer de mauvaises recommandations en terme de dosages.

La relation entre adhérence et atteinte des objectifs du traitement a également été évaluée au cours d'études. L'une d'elle a mis en évidence que les patients atteints de cancer du sein qui ne prenaient que 85% ou moins des doses de chimiothérapie adjuvante prescrite voyaient leur temps de rémission sans rechute et leur temps de survie diminués, et ceux prenant moins de 65% des doses voyaient leur taux de survie final nettement détérioré. On conçoit donc l'impact négatif que peut causer une mauvaise observance sur les chances de survie du patient.

Certains facteurs favorisant la non-adhérence ont été identifiés, en voici quelques exemples, toujours selon le *Journal of the National Cancer institute* :

- Une prescription complexe
- Un changement de comportement important requis
- Une supervision médicale inadéquate
- Des effets secondaires importants
- L'absence de réponse clinique visible
- Un manque de communication avec le corps médical
- L'insatisfaction par rapport aux soins prodigués
- Un support social insuffisant
- Des croyances en matière de santé en faveur de la non-adhérence
- Des antécédents de non-adhérence
- Des antécédents de maladie mentale

(22)


➤ Gestion des effets indésirables

La gestion des effets indésirables constitue un enjeu important dans la prise en charge des patients sous chimiothérapie orale à domicile, car la survenue de ceux-ci peut avoir lieu en dehors des structures de soin, sans personnel soignant à proximité immédiate. Cette notion regroupe en fait trois axes de travail : la prévention, l'évaluation et le traitement de ces effets indésirables.

La prévention des effets indésirables passe par plusieurs points, et en premier lieu par l'information, l'éducation du patient. Cette information doit amener le patient à connaître les effets secondaires possibles de son traitement ainsi que les signes cliniques qui y sont associés de manière à pouvoir réagir de façon adéquate. Elle s'accompagne le plus souvent de la délivrance de conseils et mesures hygiéno-diététiques pour prévenir et traiter ces effets. L'information/éducation est apportée par le personnel soignant, et peut s'appuyer sur différents outils, comme des brochures d'information, dans lesquelles on trouve des explications ainsi que des dessins ou photos pour illustrer les descriptions (voir figure 7. ci-dessous).

Elle peut également être accompagnée de la remise d'une « fiche patient » spécifique du médicament utilisé lors de la prescription ou de la délivrance du traitement. Ces fiches sont disponibles notamment sur le site internet de l'OMEDIT (Observatoire du Médicament, des Dispositifs médicaux et de l'Innovation Thérapeutique : www.omedit-hautenormandie.fr), et imprimables par les professionnels de santé ou les patients eux-mêmes. On y trouve les informations concernant les conditions de prescription et de délivrance du médicament, les caractéristiques et la posologie, les principaux effets indésirables ainsi que les conseils au patient. (Voir exemple de la fiche Xeloda[®], annexe 1). Cette information peut être poussée jusqu'à une démarche d'éducation thérapeutique du patient, véritable formation du patient autour de son traitement, cette démarche sera exposée par la suite dans ce travail.

Figure 7. Fiche d'information sur le syndrome pied-main, fournie par le laboratoire Roche®



Fiche info

Le syndrome main pied, prévenir et soulager

Le syndrome main-pied (érythrodyshésie palmo-plantaire, EPP) est un effet indésirable de certains traitements de chimiothérapie ou de certaines thérapies ciblées. Il se manifeste dans la paume des mains et sur la plante des pieds. Les symptômes apparaissent quelques semaines après le début du traitement. Il existe différents moyens de les soulager et dans tous les cas ils disparaissent après la fin du traitement.


Le syndrome main-pied est une réaction inflammatoire à certains traitements de chimiothérapie qui fragilise les micro-vaisseaux des mains et des pieds. Les premiers signes sont des rougeurs dans la paume des mains et sur la plante des pieds. Des fourmillements peuvent également être ressentis. L'ampleur du syndrome main-pied dépend de chaque patient mais aussi de la posologie du traitement de chimiothérapie. Si cet effet secondaire est trop invalidant, le médecin pourra donc être amené à modifier les doses de médicaments ou à espacer les cures de chimiothérapie. Dès l'apparition des premiers signes, afin d'éviter l'aggravation des symptômes, parlez-en à l'équipe soignante qui vous conseillera sur les moyens de les soulager.

Les stades d'évolution

Selon son stade d'avancement le syndrome main-pied peut représenter un inconfort ou affecter l'aisance des manipulations quotidiennes et la marche.

On observe 3 grades :

- Le grade 1
Il débute par des rougeurs, des gonflements, une sensibilité accrue de la peau, des fourmillements ou une sensation de brûlure. Ce sont des sensations désagréables mais elles n'affectent pas vos gestes quotidiens.
- Le grade 2
Des cloques, des crevasses et des œdèmes peuvent apparaître, associés à des douleurs (apparentes à celles de piqûres ou de brûlures). Ces symptômes n'affectent pas vos activités quotidiennes.
- Le grade 3
La peau est extrêmement sèche et à un stade plus avancé s'épaissit et présente une desquamation. À ce stade sévère, les gestes quotidiens sont difficiles, notamment la marche qui peut devenir douloureuse et les gestes fins de préhension.




Que faire avant le traitement de chimiothérapie ?

- Un soin de manucure et pédicure permettra d'ôter en douceur les callosités qui pourraient devenir des zones critiques de développement des symptômes.
- La peau devra être généreusement hydratée à l'aide de crèmes spécifiques dont certaines sont remboursables par l'assurance maladie.

www.roche.fr

Pendant le traitement, prévenir et soulager les symptômes

- Pour la toilette quotidienne. Utiliser un pain surgras pour sécherse cutanée sévère pour nettoyer, purifier et redrainer la peau. Faire mousser dans la paume des mains puis appliquer sur la peau (mains, pieds, visage et corps) préalablement mouillés. Rincer abondamment et sécher délicatement. Appliquer ensuite un soin hydratant.
- Hydrater la peau. Une peau correctement hydratée remplit pleinement sa fonction de barrière. Il est conseillé d'appliquer 1 à 2 fois par jour sur la peau (mains, pieds, visage et corps) préalablement nettoyée une crème nourrissante pour peaux très sèches et sensibles pour hydrater et protéger la peau.
- Appliquer du froid. Il est déconseillé de mettre la peau en contact avec une source de chaleur, notamment l'eau chaude ou le soleil. Des bains d'eau fraîche de pieds et de mains ou le contact avec un sac de glace adouci vous soulager. Il existe également des semelles de gel qui maintiennent le pied en contact avec une source froide à l'intérieur de la chaussure.
- Limiter les frottements. Toute irritation de la peau aggravera les symptômes. Privilégiez les vêtements amples, les chaussures larges. Pendant la nuit, placer un coussin entre les genoux ou porter un pyjama permettra d'éviter les frottements sur la peau. Procédez avec douceur lorsque vous lavez les mains et les pieds ou lorsque vous appliquez une lotion.
- Limiter les pressions sur la peau. Les bandages, pansements ou bijoux serrés sont à éviter comme la marche pieds nus, la pratique du jogging ou le fait d'agripper fermement un objet (jardinage ou tâches ménagères).
- Des traitements peuvent vous être prescrits pour soulager l'inconfort et les douleurs associés au syndrome main-pied. Parlez-en à votre médecin.



À retenir

- Le syndrome main-pied est un effet indésirable de certaines chimiothérapies ou thérapies ciblées.
- L'apparition de rougeurs, fourmillements ou gonflements sur la paume des mains et la plante des pieds, sont les premiers symptômes visibles.
- Il est important de réagir dès la survenue des premiers symptômes car il est possible de réduire l'inconfort ressenti dans les gestes quotidiens avec des soins locaux adaptés, voire une adaptation du traitement.

En savoir

- La Ligue contre le cancer : <http://www.ligue-cancer.net>
- Cancer Info Service : 0 810 810 821 <http://www.e-cancer.fr/cancerinfo>

La question de... ?

Serge T., 62 ans

« Je vais débiter une thérapie ciblée par voie orale qui peut avoir comme effet secondaire le syndrome main-pied, que puis-je faire pour en limiter les effets ? »

Dès que possible commencez par bien hydrater votre peau au niveau des mains et des pieds et pour éviter l'usage de crèmes hydratantes durant tout le traitement. L'apparition du syndrome main-pied se manifeste par des rougeurs et des sensations de brûlures aux extrémités des doigts et sur la plante des pieds. Sans attendre, faites part à votre médecin de tous les signes qui pourraient être associés à cet effet indésirable. Mais en aucun cas vous ne devez modifier votre traitement de chimiothérapie. C'est le médecin qui évoluera le stade d'avancement du syndrome. Il pourra vous prescrire des médicaments pour atténuer ses effets, avant d'envisager un ajustement de votre traitement.

Lexique

Chimiothérapie : traitement reposant sur l'administration de médicaments s'attaquant aux cellules cancéreuses.

Desquamation : désigne la perte des couches superficielles de l'épiderme sous forme de petites pellicules appelées squames. Le terme d'exfoliation est aussi utilisé.

Effet indésirable : réaction négative et non souhaitée survenant lors d'une prise de médicament à dose recommandée dans un but prophylactique, diagnostique ou thérapeutique.

Œdème : gonflement indolore et sans rougeur, au niveau de la peau, qui garde quelques temps l'empreinte du doigt.

Thérapie ciblée : traitement à l'aide de médicaments qui, selon leur cible, visent à freiner ou à bloquer la croissance de la cellule cancéreuse, en l'affaissant, en provoquant sa mort, en désignant le système immunitaire contre elle ou en l'incitant à redevenir normale.

La prévention des effets indésirables passe également par une surveillance clinique et biologique du patient. Selon les recommandations de l'ANAES :

« La surveillance des effets indésirables et des complications doit être réalisée conjointement par :

- Le patient, ou son entourage, à partir de l'information et des consignes éducatives qui lui auront été fournies ;
- L'IDE (infirmière diplômée d'état), lors des séances de perfusion et des séances de surveillance clinique et de prévention ;
- Le médecin généraliste, sur appel du patient ou en fonction du protocole de surveillance défini au préalable avec le médecin prescripteur de la chimiothérapie. »⁽¹⁷⁾

En ce qui concerne le suivi et l'évaluation des effets indésirables, ils sont effectués d'une part par les soignants par le biais de l'interrogatoire, des examens cliniques et biologiques, et d'autre part par le patient lui-même. Cet auto-suivi par le patient peut par exemple passer par le remplissage d'un carnet de suivi patient, qui peut émaner du laboratoire fournissant le médicament et spécifique au traitement, ou d'un « carnet de suivi universel » comme celui rédigé par l'OMEDIT et le *réseau onco-normand*. Ce carnet regroupe le plan d'administration du traitement, des informations, conseils et mesures hygiéno-diététiques concernant la chimiothérapie orale, et contient des tableaux de suivi par semaine à compléter par le patient. Dans ce tableau, le patient note jour après jour les moments de prises de médicament, ainsi que les éventuels effets secondaires ressentis grâce à un système d'abréviations (voir figure 8.). Le patient mais aussi le pharmacien, le médecin généraliste et l'infirmier(e) peuvent également rédiger des commentaires chaque semaine. ⁽²³⁾

Figure 8. Extrait du "carnet de suivi universel" fourni par l'OMEDIT

		Tableau de suivi : semaine du au													
Médicament		• Jour 1		• Jour 2		• Jour 3		• Jour 4		• Jour 5		• Jour 6		• Jour 7	
		Prise	Effets	Prise	Effets	Prise	Effets	Prise	Effets	Prise	Effets	Prise	Effets	Prise	Effets
	MATIN	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
	MIDI	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
	SOIR	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
	MATIN	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
	MIDI	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
	SOIR	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*

B: je me sens bien PB: je ne me sens pas bien SMP: syndrome main-pied D: diarrhée N: nausée V: vomissement F: fièvre C: constipation E: éruption cutanée I: irritation, ulcération de la bouche X: autres RAS: rien à signaler O: oubli d'une prise A: arrêt du traitement

Le traitement des effets indésirables pourra quant à lui être réalisé à domicile, ou nécessiter une hospitalisation en fonction de la gravité des symptômes.

2.2.3.2. Enjeux pour les professionnels de santé :

- Les médicaments anti-cancéreux en ville, leur volume en augmentation :

En 2012, en France, les médicaments entrant dans la prise en charge des personnes atteintes par un cancer représentent un marché de 2,56 milliards d'euros, soit 11,8 % de l'activité, en valeur, réalisée à l'officine. Ce chiffre est en augmentation depuis plusieurs années, et particulièrement en ce qui concerne la classe des thérapies ciblées par voie orale, avec une hausse de près de 40% entre 2008 et 2011.

Ces chiffres mettent l'accent sur l'importance en volume et l'augmentation de la délivrance des médicaments anti-cancéreux en ville. ⁽²⁴⁾

- Des responsabilités nouvelles pour la médecine de ville

Le développement des chimiothérapies orales à domicile implique de nouveaux enjeux pour les acteurs de santé de ville. Jusqu'ici les médecins, pharmaciens et IDE avaient principalement pour rôle de gérer la toxicité consécutive aux traitements administrés à l'hôpital. En plus de la gestion de ces effets indésirables, qui pourrait occuper une place de plus en plus importante avec la volonté de raccourcir les séjours hospitaliers, aujourd'hui, l'essor de la chimiothérapie orale à domicile les implique également dans la bonne prise du traitement par le patient, qui passe notamment par : son approvisionnement sans délai et constant en médicaments, la mise à disposition d'informations, conseils et plan de prise de traitement, et éventuellement par des séances d'ETP sur ces traitements, tout ceci dans le but d'assurer l'administration du traitement dans les meilleures conditions de sécurité.

- Besoin de formation des professionnels de proximité

L'utilisation des médicaments de chimiothérapie orale en ville est relativement récente, c'est d'autant plus vrai pour les thérapies ciblées, car la première d'entre-elles, le Glivec®, a fait son apparition au début des années 2000. On peut alors se poser la question de savoir si les professionnels de santé de proximité se sentent suffisamment formés vis-à-vis de ces

thérapies nouvelles, et avec lesquelles ils travaillent encore rarement. Cette connaissance et confiance du professionnel de santé, en particulier du pharmacien vis-à-vis de l'utilisation des molécules de chimiothérapie orale a fait l'objet d'une étude américaine en 2008. Au cours de celle-ci, les pharmaciens interrogés ont obtenu un score moyen à moins de 50% de bonnes réponses. Leurs connaissances ce sont avérées meilleures en ce qui concerne les principes généraux de dosages (69% de bonnes réponses), ce score baisse à 45% en ce qui concerne les effets indésirables, et enfin à 25% pour les questions relatives à la manipulation des chimiothérapies orales.

Les scores les plus élevés sont observés chez les pharmaciens dispensant un plus grand nombre de prescriptions de chimiothérapie orale, alors que le nombre d'années d'expérience est sans influence.

Grâce à une échelle graduée de 1 (faible) à 5 (élevé), le confort et la confiance des pharmaciens lors de la délivrance des médicaments de chimiothérapie orale a également été évalué : leur réponse est en moyenne de seulement 2,4 sur 5, alors que l'importance de la bonne connaissance de ces traitements dans leur pratique est indiquée à 3,7 sur 5, et l'intérêt de participer à des formations supplémentaires sur le sujet à 4,2 sur 5.

(62)

➤ Nécessité d'une bonne communication ville-hôpital

Le gouvernement dans le plan Cancer 2014-2019 place l'amélioration de la coordination ville-hôpital et les échanges d'informations entre professionnels parmi ses objectifs. Il stipule que « les échanges d'information ville-hôpital, [...] doivent plus largement inclure les professionnels de premier recours dans toutes leurs composantes, afin de favoriser leur coordination en accroître la réactivité Il s'agit d'une condition déterminante à leur implication dans le suivi et la prise en charge des patients. »⁽⁵⁶⁾

En effet, lors des traitements de chimiothérapie per os à domicile, il y a partage de la prise en charge entre l'hôpital et les professionnels de ville, tant pour la délivrance et l'administration des traitements que pour le suivi du patient. En effet, le médecin prescripteur est un hospitalier, en revanche en dehors des visites de contrôle régulières en hôpital de jour, le patient est suivi par des acteurs de santé de ville, son médecin généraliste, son pharmacien, son ou ses IDE (Infirmier(e)s diplômé(e)s d'état). Pour assurer un suivi optimal du patient, il

apparaît nécessaire que la communication entre les acteurs hospitaliers et de ville soit la meilleure possible, notamment afin d'assurer la « remontée » des informations vers l'hôpital et d'assurer une bonne coordination entre les différents acteurs.

A ce propos, l'ANAES émet certaines recommandations : « [...] le patient doit pouvoir bénéficier d'une prise en charge coordonnée de nature à assurer continuité des soins et permanence des soins 24 heures sur 24 (y compris dimanche et jours fériés). Cette prise en charge est basée sur le partage et la circulation de l'information ». L'ANAES recommande également que soit désigné un médecin « correspondant » désigné au sein du service hospitalier prescripteur de la chimiothérapie afin d'assurer la concertation et l'information mutuelle entre domicile et hôpital, notamment en cas d'urgence. ⁽¹⁷⁾

3. Education thérapeutique du patient

3.1 Généralités

3.1.1 Définitions

Plusieurs définitions de l'éducation thérapeutique du patient coexistent, ainsi, selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) : "L'éducation thérapeutique a pour but d'aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend les activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Cette démarche a pour finalité de permettre aux patients (ainsi qu'à leur famille) de mieux comprendre leur maladie et leurs traitements, à collaborer avec les soignants et à assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge afin de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie. » ⁽²⁷⁾

Et d'après le ministère de la santé, l'éducation thérapeutique du patient : « s'entend comme un processus de renforcement des capacités du malade et/ou de son entourage à prendre en charge l'affection qui le touche, sur la base d'actions intégrées au projet de soins. Elle vise à rendre le malade plus autonome par l'appropriation de savoirs et de compétences afin qu'il devienne l'acteur de son changement de comportement, à l'occasion d'évènements majeurs de la prise en charge (initiation du traitement, modification du traitement, événement intercurrents,...) mais aussi plus généralement tout au long du projet de soins, avec l'objectif de disposer d'une qualité de vie acceptable par lui. » ⁽²⁸⁾

La reconnaissance législative de l'ETP en France est récente et date de 2009, à l'occasion de la parution au Journal Officiel de la loi HPST (Hôpital, Patient, Santé et Territoire) à l'article 84. La loi HPST inscrit alors l'ETP dans le code de la santé publique et précise qu'elle fait partie intégrante du parcours de soin du patient. L'article L. 1161-1. précise également que l'éducation thérapeutique du patient « [...] a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie. Elle n'est pas opposable au malade et ne peut conditionner le taux de remboursement de ses actes et des médicaments afférents à sa maladie. »⁽²⁹⁾

3.1.2. Origines et histoire de l'ETP

Le mot « éducation » possède deux racines latines :

- « *Educare* » qui signifie « mener vers », « nourrir », il s'agit d'un processus exogène, en ce qui concerne l'ETP c'est le transfert de connaissances et de compétences du soignant vers le patient.
- « *Educere* » qui signifie « faire sortir de » ou encore « développer », dans le cadre de l'ETP il s'agit d'un processus endogène qui consiste en l'émergence de potentialités et de connaissances inhérentes au patient, il conduit celui-ci à grandir et se dépasser.

S'il est probable que la fonction éducative de la relation soignant-patient ait toujours existé, c'est au début du XX^{ème} siècle que les infirmières assumaient une fonction d'enseignement aux patients et à leur famille, en particulier au sujet de la nutrition et de l'hygiène. La situation va évoluer à partir de 1921 avec les débuts des traitements des personnes diabétiques par insulinothérapie. La problématique de l'administration pluriquotidienne des doses d'insuline impose alors aux soignants qui ne peuvent maintenir ces patients hospitalisés sur de longues périodes la transmission du savoir afin qu'ils puissent s'auto administrer leur traitement, de façon plus ou moins autonome. Ce changement profond dans l'exercice des professions médicales mettra beaucoup de temps à se faire, et le nombre d'informations transmis au patient est resté faible jusque dans les années 1970.

La première mise en évidence de l'effet d'une éducation du malade date de 1972, lorsque Leona Miller a développé une démarche de conscientisation de patients diabétiques issus de milieux défavorisés de Los Angeles. Grâce à son approche de pédagogie thérapeutique, elle a pu aider les patients à contrôler leur diabète et gagner en autonomie sans consommer davantage de médicaments.

Mais l'éducation thérapeutique comme on la conçoit aujourd'hui prendrait sa source en 1975 au sein de l'hôpital universitaire de Genève, lorsque le diabétologue Jean Philippe Assal crée une unité de « traitement et d'enseignement du diabète ». Cette unité va alors défricher de nouveaux territoires dans l'abord de la maladie chronique et se rapprocher des concepts de l'éducation thérapeutique moderne avec l'arrivée dans l'unité d'une psychologue et d'une pédagogue pour former les soignants. Dans l'éducation qu'ils apportent au malade, le vécu du malade prend de l'importance et est une source de connaissance pour lui comme pour les soignants, et les questions centrales sont liées à l'acceptation de la maladie, au sens de l'enseignement et du traitement pour le patient. ⁽³⁰⁾

Aujourd'hui, l'éducation thérapeutique s'est considérablement développée et est loin d'être limitée au domaine de la diabétologie. L'émergence de l'ETP est en fait le résultat de plusieurs facteurs :

➤ La chronicisation de certaines maladies :

Si autrefois certaines maladies comme par exemple le diabète ou le cancer étaient létales à court terme pour les patients, aujourd'hui les patients vivent, parfois sur de longues périodes, avec ces maladies qui sont devenues des maladies chroniques. En France en 2010, plus de 9 millions de personnes, soit 14% de la population, étaient inscrites en ALD (Affection Longue Durée). Ces affections qui s'inscrivent dans la durée et s'accompagnent d'une prise en charge complexe impliquant de nombreux professionnels, sanitaires, médico-sociaux et sociaux représente près de deux tiers des dépenses de santé. ⁽³¹⁾

➤ La multiplicité et la complexification des traitements :

Avec les progrès de la médecine, les traitements se sont diversifiés et compliqués, beaucoup ont également quitté le milieu strictement hospitalier pour entrer dans le quotidien des patients,

requérant ainsi leur participation active et celle de leur entourage dans la prise en charge au long cours de la maladie.

➤ La demande de participation des malades :

Il apparaît aujourd'hui que le modèle classique de la relation « paternaliste » décrite par le sociologue T. Parsons en 1951 dans « *the social system* » entre le soigné et le soignant n'est plus adapté aux besoins et à la demande actuelle des patients. Cette relation évolue avec la demande de participation des patients souhaitant prendre une part dans le contrôle de leur maladie. De ce fait, cette relation tend à s'équilibrer et la négociation prend une place de plus en plus importante, le tout favorisé par l'accès facilité des patients aux différentes sources d'informations, internet en particulier.

3.1.3. Principes et fondements de l'ETP

L'ETP repose sur plusieurs principes et fondements, en premier lieu celui des « cinq piliers de la santé » :

La santé repose sur cinq piliers :

- La santé physique
- La vie affective
- La vie sociale
- Les émotions et la sexualité
- La psychologie et la spiritualité

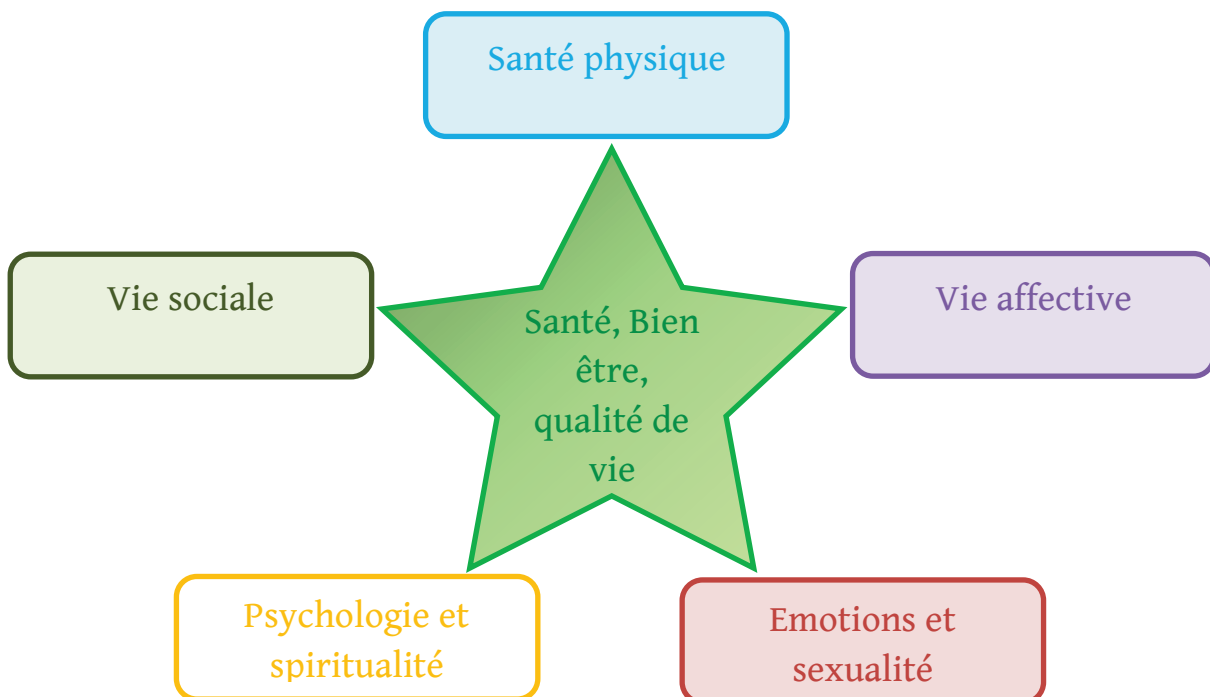


Figure 9. Les 5 Piliers de la Santé

La santé globale est l'équilibre entre ces 5 piliers, et l'ETP contribue à maintenir ou restaurer cet équilibre, en considérant le patient dans son ensemble. (fig.9)

Cette approche globale du patient amène l'ETP à se référer à différents modèles théoriques :

- la médecine
- la sociologie
- la psychologie
- l'anthropologie
- les théories de l'apprentissage.

Par la prise en charge globale du patient, le processus éducatif va renforcer les potentialités du patient à :

- Vouloir, autrement dit être motivé à prendre soin de soi et être conscient des enjeux ;
- Pouvoir, c'est-à-dire disposer des capacités intellectuelles et des moyens d'expression, mais aussi des capacités matérielles et logistiques ;
- Savoir, via l'acquisition de connaissances, de capacités et de compétences ;

Pour un patient, suivre un programme d'ETP c'est apprendre à se soigner : le patient acquiert l'aptitude à définir, en collaboration avec les soignants, sa propre norme de santé. Cette stratégie personnelle de santé se construit grâce à l'apprentissage et au renforcement de connaissances et de compétences d'auto-soins et d'adaptation, et tout particulièrement celles visant à sa sécurité.

Pour motiver le patient à se prendre en charge et à modifier ses comportements sur le long terme, l'ETP fournit au patient les moyens psychopédagogiques nécessaires. La motivation et l'implication du patient sont des éléments clés de la réussite du processus éducatif et de la

modification sur le long terme des comportements, afin d'éviter « la rechute » vers le comportement antérieur. Cette notion peut être illustrée à l'aide du modèle de « la porte tournante » de Prochaska et Di Clemente, applicable à l'ETP (fig.10) :

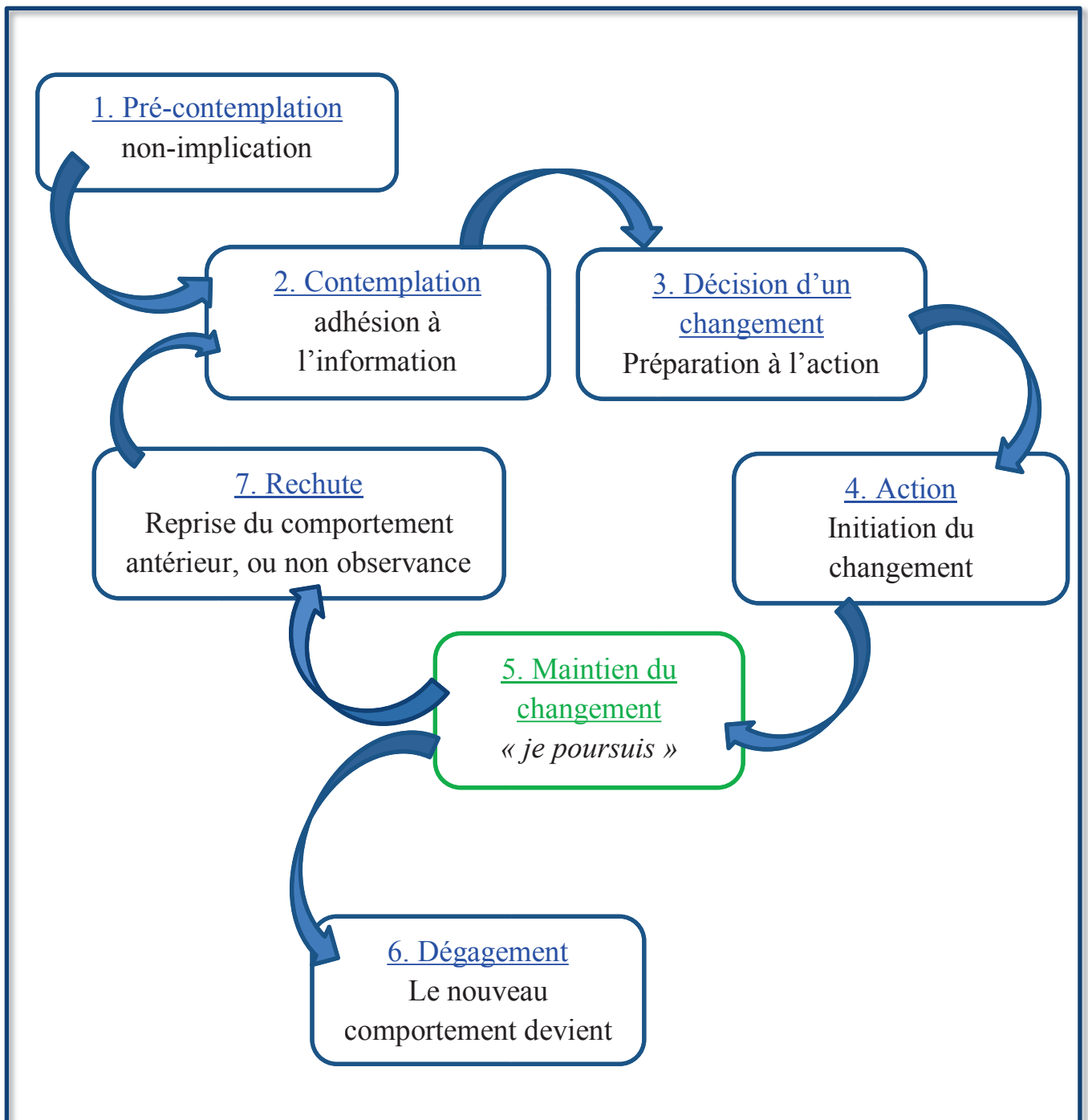


Figure 10. Modèle de "la porte tournante" par Prochaska & Di Clemente.

Trois acteurs indissociables sont impliqués dans un processus de soin, et par conséquent dans l'ETP :

- Le patient
- Le soignant
- La maladie et le traitement

Ces trois acteurs interagissent les uns avec les autres, on parle de *triangle pédagogique* appliqué à l'ETP, il peut être représenté comme suit (fig. 11) :

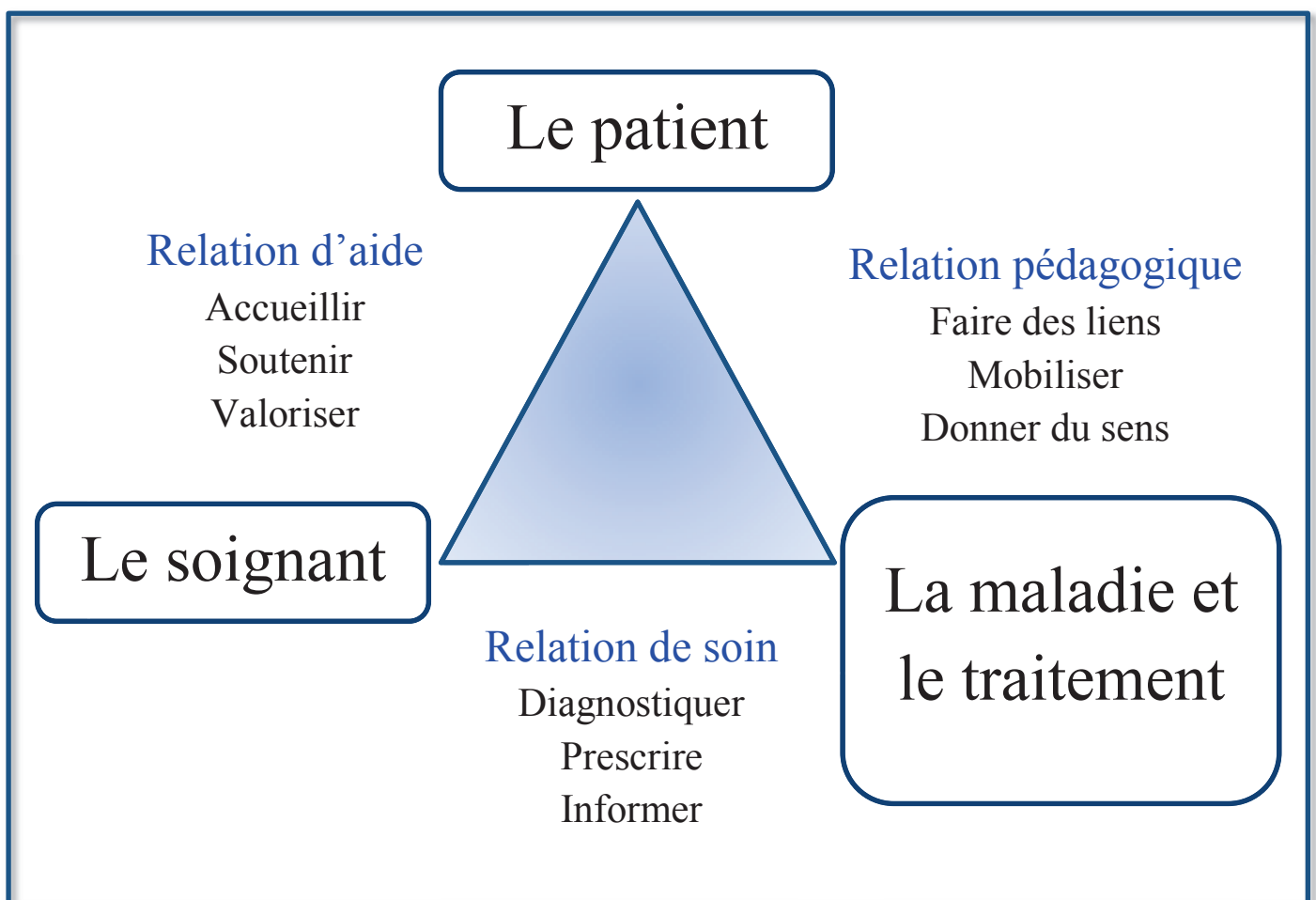


Figure 11. Le triangle pédagogique appliqué à l'ETP

Pour conclure au sujet des principes et fondements de l'ETP, on insistera sur le fait que cette démarche éducative (et c'est là tout l'intérêt de cette démarche) n'est pas standardisée, mais doit s'adapter à la vie du patient, être négociée avec celui-ci et surtout ne pas être à sens

unique ou imposée, et relever d'un cheminement collaboratif entre le patient et le soignant dans l'apprentissage.

3.1.4. Finalités spécifiques de l'ETP

L'ETP a pour finalité l'acquisition et le renforcement de compétences individuelles par le patient. Selon la définition de Joannert et Al, 2005 : « la compétence correspond à la mise en œuvre par une personne en situation, dans un contexte déterminé, d'un ensemble diversifié mais coordonné de ressources pertinentes permettant la maîtrise de la situation ».

Ces « ressources » peuvent être déclinées en trois groupes :

- Le savoir (connaissances théoriques)
- Le savoir-faire (comportements, pratiques)
- Le savoir-être (attitudes)

La mobilisation de ces compétences par le patient a pour but de :

- Limiter le risque de survenue de complications ;
- Assurer la sécurité du patient et gérer le risque clinique ;
- Intégrer au mieux la maladie à la vie quotidienne du patient afin de préserver ou améliorer la qualité de vie ;
- Optimiser l'observance thérapeutique ;
- Concilier au mieux projets de vie et exigences thérapeutiques. ⁽³²⁾

Les finalités spécifiques de l'ETP pour le patient ont été décrites plus précisément dans un document de recommandations émis par la HAS en 2007 ⁽³³⁾, et sont de deux ordres :

- L'acquisition de compétences d'auto-soins :
 - Soulager ses symptômes ;

- Prendre en compte les résultats d'une auto-surveillance ;
- Adapter les doses de médicaments et initier un auto-traitement ;
- Réaliser des gestes techniques et des soins ;
- Mettre en œuvre des modifications à son mode de vie (équilibre diététique, activité physique, etc.) ;
- Prévenir des complications évitables
- Faire face aux problèmes occasionnés par la maladie
- Impliquer son entourage dans la gestion de la maladie, des traitements et des répercussions qui en découlent.

➤ L'acquisition de compétences d'adaptation :

- Se connaître soi-même, avoir confiance en soi ;
- Savoir gérer ses émotions et maîtriser son stress
- Développer un raisonnement créatif et une réflexion critique
- Développer des compétences en matière de communication et de relations interpersonnelles
- Prendre des décisions et résoudre un problème
- Se fixer des buts à atteindre et faire des choix
- S'observer, s'évaluer et se renforcer

3.1.5. Préalables et conditions d'élaboration d'un programme d'ETP.

3.1.5.1. Le contexte juridique

Depuis 2009, les programmes d'éducation thérapeutique du patient doivent être autorisés par le directeur général de l'ARS (Agence Régionale de Santé), conformément à l'article 84 de la loi HPST et aux textes réglementaires qui ont précisé les modalités d'application. Les différentes étapes de cette procédure d'autorisation sont:

- La recevabilité : L'ARS dispose d'un délai d'un mois pour statuer sur le caractère complet du dossier. Elle peut demander des pièces manquantes si besoin. Sans réponse de l'ARS dans le délai d'un mois, le dossier sera réputé complet.

- L'instruction du dossier et la notification de la décision d'autorisation : L'ARS dispose d'un délai de deux mois, qui court à compter de l'accusé de réception qui atteste la recevabilité du dossier, pour instruire le dossier et accorder ou refuser l'autorisation demandée. Au-delà de ce délai de deux mois, l'autorisation est réputée acquise, le silence gardé valant acceptation de la demande. L'autorisation est accordée par décision du Directeur Général de l'ARS pour une durée de 4 ans. Cependant, l'autorisation d'un programme qui n'a pas été mis en œuvre dans les douze mois qui suivent son autorisation ou qui n'est plus mis en œuvre pendant six mois consécutifs devient caduque.

- La procédure de recours : Un recours hiérarchique contre la décision peut être formé par tout intéressé dans les deux mois de sa notification auprès du Directeur Général de l'ARS. Ce recours hiérarchique ne constitue pas un préalable obligatoire au recours contentieux, qui peut être formé devant le tribunal administratif dans les deux mois suivant la notification de la décision.

A l'issue de cette procédure, l'autorisation est alors délivrée pour une durée de 4 ans, mais peut être retirée dans certains cas, par exemple:

- Le programme ne remplit plus les conditions réglementaires ;
- Le programme n'est pas mis en œuvre dans les douze mois qui suivent la délivrance de l'autorisation ;
- Le programme mis en œuvre ne l'est plus pendant six mois consécutifs ;
- Pour des motifs de santé publique (mise en danger de la santé des patients...).

(34)

3.1.5.2. Le cahier des charges national

Fixé par l'arrêté du 2 Août 2010, il définit les modalités d'exercice de l'éducation thérapeutique ainsi que la composition du dossier de demande d'autorisation par l'ARS. Ce cahier des charges définit les modalités de mise en œuvre des programmes d'éducation thérapeutique à différents niveaux, en voici les principaux extraits :

- L'équipe : « [Les programmes] sont coordonnés par un médecin, un autre professionnel de santé ou par un représentant dûment mandaté d'une association de patients agréée [...]. Un programme doit être mis en œuvre par au moins deux professionnels de santé de professions différentes [...]. Lorsque le programme n'est pas coordonné par un médecin, l'un de ces deux professionnels de santé est un médecin. Un intervenant au moins doit justifier des compétences en éducation thérapeutique [...] ou d'une expérience rapportée par écrit d'au moins deux ans dans un programme d'éducation thérapeutique.
- Le programme : « [il concerne] une ou plusieurs des trente affections de longue durée exonérant du ticket modérateur (ALD 30) ainsi que l'asthme et les maladies rares ou

un ou plusieurs problèmes de santé considérés comme prioritaires au niveau régional. Le programme s'appuie sur des données disponibles relatives à son efficacité potentielle. Ces données sont fournies. Les objectifs du programme sont définis, de même que les critères de jugement de son efficacité, critères cliniques, y compris qualité de vie, autonomie, critères psycho-sociaux, recours au système de soins, et/ou biologiques. La population cible est définie, notamment, en termes d'âge, de gravité de la maladie et, le cas échéant, de genre, de critères de vulnérabilité et de particularités géographiques. Le programme décrit une procédure permettant de définir pour chaque patient des objectifs éducatifs partagés et un programme d'éducation thérapeutique personnalisé. Il existe un dossier d'éducation thérapeutique sur support papier ou informatique. Les modalités du programme sont décrites. Le cas échéant, les outils pédagogiques sont décrits. Le programme décrit une procédure permettant l'évaluation de l'atteinte des objectifs fixés en commun avec le patient. Cette évaluation donne lieu à une synthèse écrite dans le dossier. Les sources prévisionnelles de financement sont précisées. »

- La coordination : « Des procédures de coordination, y compris ce qui concerne l'échange d'informations entre les intervenants au sein du programme, sont décrites. Des procédures de coordination, y compris ce qui concerne l'échange d'informations avec les autres intervenants du parcours de soins du patient, sont décrites. Tout échange d'information ne peut se faire qu'avec l'accord du patient. Des procédures de coordination avec d'éventuelles actions d'accompagnement sont décrites. Avec l'accord du patient, le médecin traitant, s'il n'est pas lui-même intervenant au sein du programme, est informé de l'entrée de son patient dans le programme et est rendu destinataire d'informations régulières sur son déroulement et sur l'évaluation individuelle. Le programme prévoit l'accès du patient à la traçabilité de ces échanges, particulièrement lorsque ces échanges sont dématérialisés. »

- La confidentialité et la déontologie : « La procédure d'information du patient concernant le programme est décrite. Le consentement du patient est recueilli lors de son entrée dans le programme. Le patient est informé de la possibilité de sortir du programme à tout moment et sans préjudice d'aucune nature. Les procédures

permettant de garantir au patient participant au programme que les informations transmises à ses interlocuteurs ne seront pas partagées, sans son accord, avec d'autres interlocuteurs, y compris au sein du programme et/ou de l'équipe soignante, sont décrites. L'exploitation des données individuelles respecte les dispositions de la loi n° 2004-801 du 6 août 2004 relative à la protection des personnes physiques à l'égard des traitements de données à caractère personnel et modifiant la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés modifiée. Cette exploitation de données fait l'objet des autorisations et déclarations prévues notamment par ces dispositions légales. Une charte d'engagement de confidentialité est signée par les intervenants. Une charte de déontologie entre les intervenants est prévue.

- L'évaluation du programme : « Une auto-évaluation annuelle de l'activité globale et du déroulement du programme est prévue. Une évaluation quadriennale du programme est prévue en termes d'activité, de processus et de résultats sur des critères de jugement définis a priori. Ces rapports sont accessibles aux bénéficiaires du programme. »

3.1.5.3. Formation à l'ETP.

D'après le Décret n°2010-906 du 2 Août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'ETP (www.legifrance.gouv): Il est obligatoire aujourd'hui pour un pharmacien d'avoir suivi une formation de 40h au minimum pour pratiquer l'ETP, c'est-à-dire animer des séances d'ETP faisant appel à ses compétences spécifiques au sein d'un programme. Il existe en réalité plusieurs niveaux de formation à l'ETP, qui peuvent être hiérarchisés selon le rapport de l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé) de 1998 ⁽³⁶⁾ :

- Niveau 1 « formation fondamentale » : Correspond à la formation de base pour les soignants et éducateurs, elle dure environ 50h. Elle donne les bases nécessaires pour animer des séances d'ETP en rapport avec son domaine de compétences. Mais une formation de 50 à 100 heures validée sous la forme d'un DU (Diplôme

Universitaire), ou d'un diplôme d'organisme formateur est préférable pour les personnels en charge de la gestion d'un programme d'ETP (organisation au quotidien).

- Niveau 2 « formation avancée »: Correspond à une formation universitaire spécialisée, donnant lieu à l'obtention d'un Master 2, d'une durée d'environ 400 heures. D'après l'OMS : « elle est conçue pour former les professionnels de soins à devenir des coordinateurs de programmes d'éducation du patient, y compris en prévention principalement secondaire et tertiaire ».

Cette formation permet par exemple au pharmacien :

- D'élaborer, concevoir et mettre en place un projet correspondant à un programme d'ETP ;
- D'être un coordinateur et/ou promoteur de programme d'ETP tel que le décrit l'ARS dans son cahier des charges ;
- D'être formateur en ETP ;
- D'animer, au sein d'un programme d'ETP, des séances clés génériques, n'appelant pas ses compétences techniques de pharmacien : diagnostic éducatifs, évaluations etc.

Ces formations peuvent être dispensées de deux façons :

- En formation initiale : C'est-à-dire au cours des études de santé universitaires (médecine, pharmacie, odontologie, maïeutique), ou professionnelles (Infirmier(e)s, kinésithérapeutes, diététicien(ne)s, podologues).
- En formation continue : C'est-à-dire au cours de l'exercice professionnel, par des organismes de formation publics, privés (IPCEM[®], EDUSANTE[®] ...) ou associatifs agréés.

Le but étant d'acquérir un certain nombre de compétences, dans le but de pouvoir participer à un programme d'éducation thérapeutique à un certain niveau de celui-ci. Voici une liste non exhaustive de compétences à développer ou acquérir selon la HAS ⁽³⁷⁾ :

- Compétences relationnelles : Communiquer de manière empathique, recourir à l'écoute active, choisir des mots adaptés, reconnaître les ressources et les difficultés d'apprentissage, permettre au patient de prendre une place plus active au niveau des décisions qui concernent sa santé, ses soins personnels et ses apprentissages. Soutenir la motivation du patient, tout au long de la prise en charge de la maladie chronique.

- Compétences pédagogiques et d'animation : Choisir et utiliser de manière adéquate des techniques et des outils pédagogiques qui facilitent et soutiennent l'acquisition de compétences d'auto-soins et d'adaptation, prendre en compte les besoins et la diversité des patients lors des séances d'ETP.

- Compétences méthodologiques et organisationnelles : Planifier les étapes de la démarche d'ETP (conception et organisation d'un programme individuel d'ETP négocié avec le patient, mise en œuvre et évaluation), recourir à des modalités de coordination des actions entre les services et les professionnels de santé, de manière continue et dans la durée.

- Compétences biomédicales et de soins : Avoir une connaissance de la maladie chronique et de la stratégie de prise en charge thérapeutique concernées par le programme d'ETP, reconnaître les troubles psychiques, les situations de vulnérabilité psychologique et sociale.

3.1.6. Démarche pédagogique d'un programme d'ETP

La démarche pédagogique que doit suivre un programme d'ETP fait l'objet de certaines recommandations, notamment celles de la HAS émises en Juin 2007 sous la forme d'un guide méthodologique intitulé : « structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques »⁽³⁷⁾. C'est donc sur la base de ce guide qui fait référence dans le domaine que nous décrivons les différentes étapes d'un processus d'ETP.

3.1.6.1. Le diagnostic éducatif :

C'est la première étape fondamentale de la démarche d'ETP. Il est élaboré par un professionnel de santé à l'occasion d'une ou plusieurs séances d'ETP individuelles. Le diagnostic éducatif se présente en fait sous la forme d'un dialogue qui a pour but d'identifier les besoins et les attentes du patient, de formuler avec lui les compétences à acquérir ou à mobiliser et de préciser le contenu de l'ETP, toujours en tenant compte des priorités de celui-ci.

En pratique, cet entretien structuré permet :

- D'appréhender les différents aspects de la vie et de la personnalité du patient,
- D'accéder aux connaissances, représentations, aux logiques explicatives et au ressenti du patient au sujet de sa maladie,
- De connaître la manière de réagir du patient à sa situation,
- D'évaluer ses potentialités,
- De prendre en compte ses demandes et son projet,
- De reconnaître le rôle protecteur ou non des facteurs socio-environnementaux : catégorie sociale, âge, niveau et style de vie, événements stressants de vie et intégration sociale,

- D'identifier la réceptivité du patient et de ses proches à la proposition d'ETP.

Lors de cet entretien, le professionnel de santé doit favoriser une discussion ouverte et confiante, en posant des questions adaptées, en écoutant activement son patient et en favorisant son expression, en adoptant une attitude non culpabilisante, en reformulant et en l'encourageant à poser des questions notamment. Ce diagnostic éducatif n'est pas définitif, car il peut évoluer avec le patient, et doit être actualisé régulièrement, et systématiquement lors de la survenue de tout élément nouveau (décès d'un proche ou évolution de la maladie par exemple).

3.1.6.2. La négociation des objectifs :

A l'issue du diagnostic éducatif, le professionnel de santé a pu identifier les besoins éducatifs du patient et définit avec lui les compétences à acquérir. Ces compétences négociées avec le patient sont appelés objectifs pédagogiques, ils doivent être pertinents et réalistes.

Soignant et patient vont alors formuler ensemble ces objectifs, qui touchent différents domaines comme les auto-soins et la sécurité, les capacités d'adaptation pour gérer et vivre le mieux possible avec la maladie notamment. On peut citer pour exemple une matrice de huit compétences à acquérir au cours d'un programme d'ETP ayant été retenue par la HAS (fig. 12) :

Compétences à acquérir par le patient au terme d'un programme d'éducation thérapeutique, quels que soient la maladie, la condition ou le lieu d'exercice	
Compétences	Objectifs spécifiques (exemples)
1. Faire connaître ses besoins, déterminer des buts en collaboration avec les soignants, informer son entourage	Exprimer ses besoins, ses valeurs, ses connaissances, ses projets, ses attentes, ses émotions (diagnostic éducatif)
2. Comprendre, s'expliquer	Comprendre son corps, sa maladie, s'expliquer la physiopathologie, les répercussions socio-familiales de la maladie, s'expliquer les principes du traitement
3. Repérer, analyser, mesurer	Repérer des signes d'alerte des symptômes précoces, analyser une situation à risque, des résultats d'examen. Mesurer sa glycémie, sa tension artérielle, son débit respiratoire de pointe...
4. Faire face, décider...	Connaître, appliquer la conduite à tenir face à une crise (hypoglycémie, hyperglycémie, crise d'asthme...), décider dans l'urgence...
5. Résoudre un problème de thérapeutique quotidienne, de gestion de sa vie et de sa maladie, résoudre un problème de prévention	Ajuster le traitement, adapter les doses d'insuline. Réaliser un équilibre diététique sur la journée, la semaine. Prévenir les accidents, les crises. Aménager un environnement, un mode de vie favorables à sa santé (activité physique, gestion du stress...)
6. Pratiquer, faire	Pratiquer les techniques (injection d'insuline, auto-contrôle glycémique, spray, chambre d'inhalation, peak flow). Pratiquer les gestes (respiration, auto-examen des œdèmes, prise de pouls...). Pratiquer des gestes d'urgence
7. Adapter, réajuster	Adapter sa thérapeutique à un autre contexte de vie (voyage, sport, grossesse...). Réajuster un traitement ou une diététique. Intégrer les nouvelles technologies médicales dans la gestion de sa maladie
8. Utiliser les ressources du système de soins. Faire valoir ses droits	Savoir où et quand consulter, qui appeler, rechercher l'information utile. Faire valoir des droits (travail, école, assurances...). Participer à la vie des associations de patients...

Figure 12. "Compétences à acquérir par le patient au terme d'un programme d'éducation thérapeutique, quels que soient la maladie, la condition ou le lieu d'exercice" Par d'Ivernois JF, Gagnayre R, 2001

Le soignant propose alors une planification des séances d'ETP, et en convient avec le patient.

Enfin, on formalise un partenariat entre le patient et le ou les professionnels de santé, sous la forme d'un engagement oral, ou le plus souvent écrit, ce qui renforce l'alliance thérapeutique entre les soignants et le patient qui poursuivent alors un certain nombre d'objectifs communs.

3.1.6.3. Mise en œuvre des séances d'éducation thérapeutique

Les séances d'ETP peuvent se dérouler dans différents lieux et contextes, en fonction de l'offre locale de ressources pour l'ETP et des souhaits et contraintes du patient :

- Etablissements de soins, réseaux de santé, cabinet libéral...
- A domicile ou dans tout autre lieu garantissant confort, sécurité et confidentialité.
- Dans le milieu pénitentiaire.

Les séances d'ETP peuvent être individuelles ou collectives, avec leurs avantages et inconvénients respectifs :

- Séances individuelles : Elles se déroulent sous forme d'un face à face avec un seul patient, accompagné éventuellement de son entourage. On aborde les objectifs en relation avec le projet du patient et les compétences à acquérir. Ces séances présentent l'avantage de pouvoir s'adapter aux personnes ayant une dépendance physique (handicap moteur...), sensorielle (surdit , c cit ...), ou cognitive notamment. Elles durent en g n ral moins d'une heure et se structurent en trois temps :
 - Une phase de pr paration avant la s ance
 - La s ance en elle-m me
 - Un temps d'analyse apr s celle-ci afin de pr parer les s ances suivantes
- S ances collectives : Elles regroupent plusieurs patients lors de la m me s ance : au minimum trois, en g n ral autour de huit, mais ce nombre peut  tre adapt  en fonction de chaque s ance. Elles pr sentent l'avantage de rassembler des patients qui partagent un objectif commun, et sont propices au partage et   la transmission d'exp riences entre patients. Par leur convivialit , elles permettent  galement de rompre l'isolement de certains. La dur e d'une s ance collective est en g n ral de 45 minutes pour les adultes, et plus courte pour les enfants et entrecoup e de pauses. La s ance est structur e en trois temps, comme pour une s ance individuelle.

- Alternance des deux types de séances.
- Autres : Séances par téléphone ou autre technologie de communication.

Il est à noter que la fréquence, la durée, le type (individuel/collectif), la taille du groupe de participants et le rythme des séances d'éducation thérapeutique ne fait l'objet d'aucune standardisation, et doit s'adapter aux besoins des patients.

3.1.6.4. Evaluation individuelle de l'éducation thérapeutique

L'évaluation individuelle permet de vérifier si le patient a atteint les objectifs pédagogiques fixés, et dans quelle mesure. Elle est proposée au minimum à la fin de chaque offre d'ETP, mais aussi à tout moment de la prise en charge si le professionnel de santé le juge nécessaire ou si le patient le souhaite. Elle ne doit pas être utilisée pour « juger » le patient, mais sert à faire le point avec lui et à lui permettre de développer des compétences d'auto-évaluation.

L'évaluation individuelle porte sur plusieurs champs :

- Le point de vue du patient et des proches sur le programme individuel d'ETP : déroulement, format et contenu, organisation, méthode pédagogique utilisée...
- Le diagnostic éducatif et les compétences acquises par le patient
- Le vécu et l'adaptation à la maladie chronique

Cette évaluation aboutit à une actualisation du diagnostic éducatif, première étape d'un processus d'ETP, et conduit donc à proposer au patient une nouvelle offre d'éducation thérapeutique, qui peut être de suivi régulier (pour maintenir et actualiser les compétences) ou de suivi approfondi pour compléter l'ETP initiale si besoin.

3.2. Situation actuelle de l'éducation thérapeutique du patient en France :

3.2.1. Une volonté institutionnelle de développer l'ETP

Depuis la fin des années 1990, comme en témoigne un grand nombre d'initiatives, une reconnaissance de l'intérêt et une volonté institutionnelle de développer l'ETP s'est installée en France. Parmi ces initiatives, on peut citer, en 2001, le « Plan national d'éducation pour la santé » (Ministère de l'Emploi et de la Solidarité; Secrétariat d'Etat à la Santé et aux handicapés; 2001) qui stipule que : « Tous les patients dont l'état de santé le nécessite doivent pouvoir accéder à un programme structuré d'éducation thérapeutique ». Ce plan prévoit alors de valoriser l'éducation thérapeutique par : La formation systématique des professionnels de santé et le financement de l'ETP en ville comme à l'hôpital. Il prévoyait également de rendre systématique, dans les deux ans, la possibilité d'accéder à l'ETP pour les adultes diabétiques et les enfants ou adolescents asthmatiques.

Toujours en 2001, dans les programmes nationaux d'action, de prévention et de prise en charge des maladies chroniques, le développement de l'éducation thérapeutique est décrit comme un objectif prioritaire en particulier dans les pathologies comme l'asthme, le diabète et les maladies cardiovasculaires. En suivra en 2002 un premier appel à projet aux établissements hospitaliers concernant ces mêmes pathologies. ⁽³⁸⁾

En 2002, la Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés associée à deux autres organismes publie un travail qui précise le format et le contenu de l'éducation thérapeutique en groupe dans le cadre de la prise en charge de l'asthme et du diabète. ⁽³⁹⁾

La même année, l'Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé (INPES) est créé, avec notamment pour mission l'éducation du patient.

En 2004 et 2005, la Mutualité sociale agricole expérimente un programme d'éducation thérapeutique pour les patients de moins de 75 ans atteints d'insuffisance cardiaque ou de maladie coronaire. En 2006, elle le généralise auprès de ses assurés souffrant d'hypertension artérielle, d'insuffisance cardiaque ou de maladie coronaire.

Puis, plus récemment, certains rapports importants sont rédigés comme celui de C.Saout, B.Charbonel et D.Bertrand en 2008 ⁽⁴⁰⁾, il place l'éducation thérapeutique du patient comme une « priorité de santé publique » et émet des recommandations afin d'assurer son développement et sa pérennité.

Toutes ces démarches aboutissent à la reconnaissance légale de l'éducation thérapeutique en France avec la parution de la loi du 22 Juillet 2009, dite loi « HPST » puis à la parution un an plus tard d'un rapport important commandé par le premier ministre : Le rapport Jacquat qui émet des propositions pour une mise en œuvre rapide et pérenne de l'éducation thérapeutique du patient.

Et cette année encore, par le biais du plan cancer 2014-2019, les pouvoirs publics ont réaffirmé leur volonté de développer l'ETP en cancérologie (action 3.3 du plan).

(29), (41), (42), (56)

3.2.2. Une reconnaissance officielle de l'ETP

L'éducation thérapeutique du patient fait aujourd'hui l'objet d'une reconnaissance officielle depuis la parution de la loi HPST en Juillet 2009 ⁽²⁹⁾, puis des décrets et arrêtés qui en ont défini les modalités d'application :

- Décret n°2010-904 du 2 Août 2010 : relatif aux conditions d'autorisation des programmes d'ETP
- Décret n°2010-906 DU 2 Août 2010 : relatif aux compétences requises pour dispenser l'ETP
- Arrêté du 2 Août 2010 : relatif aux compétences requises pour dispenser l'ETP
- Arrêté de 2 Août 2010 relatif au cahier des charges des programmes d'ETP et à la composition du dossier de demande de leur autorisation.

Cette loi inscrit l'ETP dans le code de santé publique et précise qu'elle fait partie intégrante du parcours de soin. La distinction est alors faite avec l'information médicale orale ou écrite, et les conseils de prévention donnés par les professionnels de santé qui ne répondent pas à la définition de l'éducation thérapeutique.

Des guides de recommandations officiels ont également été publiés pour faciliter la mise en place des programmes d'ETP, comme celui de la HAS en 2007 : « éducation thérapeutique du patient : Définition, finalités et organisation ».

3.2.3. Les freins au développement de l'offre d'ETP

Selon la HAS, on dénombrait environ 2700 programmes d'ETP autorisés sur le sol français en Avril 2012, près de 3 ans après la parution de la loi HPST, ce qui semble peu en regard des 15 millions de personnes atteintes de maladie chronique dans le pays en 2010 ⁽³¹⁾. Plusieurs facteurs semblent être en cause dans le faible déploiement de l'offre d'ETP en France, parmi eux :

- Difficulté de démontrer l'efficacité médico-économique de l'ETP: D'après la HAS, il semble que la démonstration d'un rapport satisfaisant entre les résultats de l'action et les coûts générés soit difficile à réaliser, en particulier en termes de qualité de vie et de coût : expériences locales, programmes et modalités d'évaluation différents d'un lieu à l'autre donnent des résultats difficilement exploitables dans des méta-analyses statistiques.
- Faible valorisation de l'ETP : L'éducation thérapeutique ne fait pas actuellement l'objet d'un financement identifié. Les financements semblent encore aujourd'hui difficiles à obtenir, et mal répartis sur le territoire. Ainsi, à l'hôpital, plusieurs supports de financement sont possibles :
 - Financement au titre des Missions d'Intérêt Général et d'Aide à la Contractualisation (MIGAC), qui varie selon les circulaires. Ainsi, selon la

circulaire du 16 Juillet 2008, le coût des séances ambulatoires spécifiques était fixé à 250 euros.

- Facturation sous forme de consultations externes.
- Tarification à l'acte sur la base de groupes homogènes de séjour (GHS) d'hospitalisation de semaine, notamment pour le diabète.

En ville, il existe théoriquement plusieurs possibilités de financement :

- Le FNPEIS (Fond National de Prévention, d'Education et d'Information Sanitaire), destinée à financer toute action de prévention, d'éducation et d'information sanitaires propre à améliorer l'état de santé général de la population
- Financement par les ARS : Fonds d'intervention régional (FIR) : Permet de financer l'ETP réalisée par certains réseaux, par des professionnels de soins primaires en exercice regroupés, et par des équipes hospitalières intervenant en ambulatoire.
- Financements par les différents régimes d'assurance maladie : Grâce à leurs fonds de prévention, certains régimes d'assurance maladie obligatoires financent des programmes d'éducation thérapeutique. Certaines assurances maladie complémentaires contribuent aussi à ce financement.
- L'expérimentation des nouveaux modes de rémunération (ENMR) : Initialement prévu pour durer 5 ans, cette expérimentation a été prolongée jusqu'à fin 2013 et sera peut-être encore prolongée dans l'attente d'un dispositif de financement relais.
- Fonds d'Intervention pour la Qualité et la Coordination des Soins (FIQCS)
- Le FAQSV (Fond d'Amélioration de la Qualité des Soins de Ville) qui finance des projets visant à améliorer la qualité et la coordination des soins.
- La DNDR (Dotation Nationale de Développement des Réseaux).

- Concernant les pratiques : On nomme parfois abusivement des pratiques qui sont simplement des conseils, des informations, dans lesquelles l'interaction avec le patient est faible.
- Au niveau des soignants : Manque de formation initiale, ce qui rend difficile une nouvelle approche thérapeutique privilégiant une prise en charge globale avec la participation active du patient. Manque de temps
- Difficultés structurales : Dispersion des initiatives, prévalence des actions d'ETP en milieu hospitalier, rareté des structures pluridisciplinaires libérales, hétérogénéité territoriale.

3.3. Place de l'éducation thérapeutique dans le traitement par chimiothérapie orale.

Différents arguments peuvent être avancés au sujet de l'intérêt de l'éducation thérapeutique exercée dans le domaine de la cancérologie, et en particulier celui des traitements par chimiothérapie orale.

- Chronicisation de la prise en charge : Avec les progrès de la médecine et les nouveaux traitements sans cesse disponibles, thérapies ciblées notamment, on assiste à un allongement de l'espérance de vie des patients atteints de cancer, et donc à la chronicisation de leur prise en charge médicale. Et ceci tant au niveau des actes médicaux en rapport avec la pathologie en rémission ou non que des traitements médicaux. On peut citer pour exemple la progression taux de survie à 5 ans des européens après diagnostic de cancer de la prostate : passé de 73.4% entre 1999-2001 à 81.7% entre 2005-2007⁽⁴³⁾, soit une augmentation située en moyenne entre 1 et 2% par an. Autre exemple, dans le traitement du cancer du sein hormono-dépendant, la prescription d'un anti-estrogènes ou inhibiteur de l'aromatase par voie orale est recommandée en adjuvant pendant une durée de 5 ans. Le caractère chronique de la maladie cancéreuse en fait aujourd'hui un domaine dans lequel la pratique de l'ETP est indiquée, car selon l'OMS : « L'éducation thérapeutique a pour but d'aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. »
- Effets indésirables nombreux et automédication: Comme il a été décrit précédemment dans ce travail (cf : chapitre 2.1.7), les molécules de chimiothérapie orale sont susceptibles d'entraîner un grand nombre d'effets secondaires, certains potentiellement graves voire mettant en jeu le pronostic vital : neutropénie fébrile, troubles cardiaques par exemple. D'autres sont moins dangereux mais peuvent affecter fortement la qualité de vie : troubles digestifs, alopecie, syndrome main-pied, mucites, folliculites, etc. Ils peuvent conduire le patient à vouloir s'automédiquer pour traiter ces effets secondaires, on risque alors des interactions médicamenteuses, voire la

survenue de nouveaux effets secondaires. Les objectifs que peut poursuivre l'ETP à ce sujet concernent alors la sécurité du patient : apprendre à reconnaître un effet secondaire grave, apprendre à gérer un effet secondaire bénin, apprendre à s'automédiquer correctement, apprendre les conseils hygiéno-diététiques associés, etc.

- Patients polymédiqués et traitements complexes : La polymédication est quasi systématique lors d'un traitement par chimiothérapie orale, on peut ainsi retrouver sur une même ordonnance un cytotoxique et une thérapie ciblée, par exemple Xeloda et Tyverb dans le cancer du sein avec surexpression des récepteurs HER2. La prescription comporte également fréquemment des médicaments antalgiques ou destinés à traiter d'éventuels effets secondaires : anti-émétiques, anti-diarrhéiques, anti-biotiques, hypocholestérolémiants, etc. Ces prescriptions peuvent s'ajouter à des traitements antérieurs de maladie chronique : Hypertension artérielle, Hypercholestérolémie, Diabète, Maladies rhumatismales, Asthme, etc. C'est sans compter la prescription éventuelle de médicaments en vue de traiter les maladies intercurrentes. Certains patients parlent de « repas médicamenteux ». Cette polymédication pose plusieurs problèmes : Augmentation du risque d'interactions médicamenteuses et de survenue d'effets secondaires, mais également risque de mauvaise observance, qu'elle soit volontaire ou non. En effet, certaines études, comme celle de Claxton qui regroupe 76 études ayant mesuré électroniquement l'observance afin de définir la corrélation entre cette dernière et la fréquence des prises médicamenteuses ont confirmé que l'observance est inversement proportionnelle au nombre de prises quotidiennes du traitement. ⁽⁴⁴⁾ L'ETP peut apporter dans ce cas les ressources nécessaires au patient pour garder la motivation nécessaire à la bonne prise de ses traitements et intégrer au mieux ces prises à sa vie quotidienne.
- Observance : Comme il a été décrit précédemment dans ce travail (cf chapitre 2.2.3), l'observance constitue un des enjeux majeurs de la chimiothérapie orale et certaines études parues à ce sujet sont alarmantes. Néanmoins, très peu d'études sont parues au sujet des bénéfices de l'ETP sur l'observance, mais certaines sont en cours, comme l'étude PROMETHEX au centre Jean Perrin dont l'objectif est l'« évaluation de l'efficacité d'un programme éducatif sur l'observance de la Capecitabine en

monothérapie ou associée au Lapatinib ». Si on dispose de peu de chiffres sur le sujet, on peut aujourd'hui attendre un bénéfice de l'ETP à ce sujet dans la mesure où elle peut aider à réduire certains facteurs connus de non observance, comme par exemple : mauvaise compréhension du traitement et/ou de sa nécessité, manque de confiance envers les soignants, de motivation, difficulté à concilier traitement et vie quotidienne, support social insuffisant etc.

- Développement de la prise en charge en ambulatoire et demande d'autonomisation des patients : Avec le développement de la prise en charge des patients en ambulatoire, en ce qui concerne les séances de chimiothérapie mais aussi la chirurgie, les séjours hospitaliers se veulent de plus en plus courts, ceci est d'autant plus vrai dans le cas d'un traitement par chimiothérapie orale. Ceci implique que le patient passe d'avantage de temps hors de la structure de soins. Même s'il est doit bénéficier d'un suivi très régulier par les acteurs de santé de ville (Médecin, Infirmier(e)s, Pharmacien) ou hospitaliers (hospitalisation à domicile ou visites en hôpital de jour), ce suivi restera malgré tout moins présent qu'en service hospitalier. Le patient et son entourage doivent dès lors faire preuve d'une certaine autonomie. Les actions d'ETP présentent un intérêt dans ce cas dans la mesure où elles peuvent aider le patient et son entourage à acquérir de l'autonomie, et augmenter notamment la sécurité autour de la pathologie et du traitement.

3.4. Rôle du pharmacien dans l'éducation thérapeutique du patient.

Isabelle Adenot, ex-présidente de l'ordre national des pharmaciens déclarait en 2009 : « l'ETP est l'enjeu de demain pour les pharmaciens »⁽⁴⁹⁾. Quelles sont alors les raisons de l'implication nécessaire du pharmacien dans le processus d'ETP et quelle place peut-il y occuper ?

Comme on l'a vu précédemment dans ce travail, l'ETP est maintenant clairement définie dans la nouvelle réglementation pour les professionnels de santé, qui incite le pharmacien à s'engager autour des patients dans les programmes d'ETP en partenariat avec les autres professionnels de santé. L'ETP est dorénavant partie intégrante des soins pharmaceutiques. En effet, l'article 38 de la loi HPST⁽²⁹⁾ a défini 8 nouvelles missions pour les pharmaciens d'officine : à côté du pharmacien référent EPHAD, pharmacien correspondant etc., on retrouve l'éducation thérapeutique.

Ceci semble être le fruit d'un long processus amorcé depuis plusieurs années de modification de l'exercice du métier de pharmacien. En effet, le pharmacien autrefois « fournisseur » de produits de santé, voire grossiste répartiteur cantonné à son « magasin » pharmacie pour le pharmacien hospitalier voit son exercice glisser vers un rôle pharmaceutique davantage centré sur le patient : Validation du traitement médicamenteux en s'assurant que la prescription est appropriée, la plus efficace disponible et sécuritaire pour le patient. On parle de « pharmacie clinique » et de « soins pharmaceutiques » : terme qui a été défini par l'ordre des pharmaciens du Québec comme l'« ensemble des actes et services que le pharmacien doit procurer à un patient afin d'améliorer sa qualité de vie par l'atteinte d'objectifs pharmaco-thérapeutiques de nature préventive, curative ou palliative », les soins pharmaceutiques sont centrés sur le patient dans sa globalité. En 2006, l'OMS dans son manuel *developing pharmacy practice : a focus on patient care* à destination des pharmaciens les encourage à passer à une pratique centrée sur le patient et définit le concept de soins pharmaceutiques comme la « contribution responsable de la thérapeutique médicamenteuse dans le but d'atteindre des résultats précis qui améliorent ou maintiennent la qualité de vie du patient. Il s'agit d'un processus en collaboration qui vise à prévenir, identifier ou résoudre les difficultés liées aux médicaments et à la santé. C'est un processus continu d'amélioration de la qualité pour l'utilisation des produits de santé ».⁽⁴⁵⁾

Le concept du pharmacien 7 étoiles, émis par l’OMS puis repris par la Fédération Internationale de la Pharmacie définit les 7 compétences du pharmacien : soignant, communicant, preneur de décision, enseignant, life-long learner, leader, manager. Ceci implique que le pharmacien doit :

- Identifier les besoins du patient et difficultés éventuelles liées à son traitement, ce qui implique de communiquer non seulement avec l’équipe de soins mais aussi de se mettre à l’écoute du patient.
- Développer un « plan de soins », en accord avec l’équipe de soins et le patient : détermination d’objectifs en accord avec le patient.
- Mettre en place une stratégie des traitements, toujours en collaboration avec l’équipe soignante et le patient.
- Evaluer et adapter la prise en charge en fonction des nouveaux besoins du patient.

On note que cette conception de l’exercice pharmaceutique rappelle fortement les grandes lignes de la démarche d’éducation thérapeutique.

Concernant les rôles que peut jouer le pharmacien dans un programme d’éducation thérapeutique, Baudrant et al. ⁽⁴⁶⁾ Suggèrent qu’il peut être :

- **Un éducateur « générique »**, pour ce qui est de l’amorce du dispositif - diagnostic éducatif – débouchant sur l’identification des besoins et d’objectifs d’apprentissage validés par le patient lui-même après négociation ;
- **Un éducateur « spécifique »**, si les objectifs négociés sont en lien avec la thérapeutique médicamenteuse et la maladie, la gestion des traitements, les représentations associées, les difficultés rencontrées au quotidien avec les médicaments.

De façon plus précise, en 2000, Stéphane Jacquemet et Agnès certain définissaient les rôles du pharmacien dans le document *Education thérapeutique du patient : rôles du pharmacien*.

⁽⁴⁷⁾ Ces rôles sont regroupés par thèmes :

- **Informier, promouvoir la prévention et le dépistage** : en termes de santé publique, le pharmacien se trouve de plus en plus en situation d'information, de rencontre, de prévention et de dépistage. Participant aux campagnes ciblées de sensibilisation, d'information et de prévention (asthme, diabète...), il représente une interface entre les patients, les institutions sociales, les autres professionnels de santé. Il doit alors développer des compétences en termes de communication pour sensibiliser, accueillir, écouter, orienter, rassurer et encourager au dépistage...

- **Soutenir et accompagner les patients** : bien souvent, le pharmacien intervient après le diagnostic, ce qui le place dans une position d'accueil et de médiateur entre le passé (ce qui n'est plus) et l'avenir (ce qui est et sera pour un certain temps), entre le médecin et la mise en application des traitements. Le patient peut être sensible à un court entretien où il pourra reformuler sa compréhension des choses et poser toutes les questions importantes (« est-ce un petit ou un gros diabète ? », « l'asthme est psychologique, pas besoin de médicaments ! », « je ne veux pas de cortisone ! », « et si je n'y arrive pas tout seul ? »).

- **Expliquer et informer sur la pathologie et ses traitements** : en termes d'information, d'explication et de clarification, le pharmacien se place comme un résonateur des autres professionnels de soins gravitant autour du patient, afin de renforcer ou rectifier les données comprises à propos de la maladie, des traitements, de leur efficacité et de leurs effets secondaires. L'utilisation de différents outils et documents est intéressante pour objectiver le dialogue (notices, brochures d'informations etc.)

- **Promouvoir le bon usage du médicament** : En termes d'organisation pratique pour la prise effective des médicaments dans les circonstances habituelles quotidiennes, périodiques ou exceptionnelles, le pharmacien doit discuter et établir un plan thérapeutique extrêmement clair et détaillé (opérationnel) offrant au patient un document individualisé, différent de l'ordonnance. Dans le respect des principes éducatifs, ni cette dernière, ni la notice, ni l'inscription sur les boîtes ne doivent être

confondues avec ce feuillet personnalisé d'autogestion thérapeutique, daté et marqué au nom du pharmacien, signe de son engagement. Un questionnement minutieux et une connaissance du patient permettent de dresser un document utile et adapté ;

En termes d'aide à la performance et à l'autonomie dans la manipulation des formes et dispositifs médicamenteux (patchs, stylos, injecteurs, sprays) ou des outils de surveillance (tensiomètres, glucomètres), le pharmacien doit prévoir un temps essentiel pour un apprentissage et une familiarisation.

En termes d'aide à l'adaptation, à la maîtrise des prises de médicaments quelles que soient les circonstances, il s'agit pour le patient d'acquérir des capacités à réagir de manière adéquate à des situations particulières, par une prise de décisions. Le pharmacien pourra proposer des scénarios plausibles (« il ne reste plus d'insuline... », « vous avez oublié votre bronchodilatateur... », « vous avez pris 2 comprimés au lieu d'un seul... », « vous désirez arrêter le médicament... », etc.) et laisser le patient élaborer et formuler ses réactions en toute sécurité. Cette approche s'inscrit dans le cadre de l'enseignement par anticipation (simulation, analyse, raisonnement, préparation). Le pharmacien, conscient des difficultés rencontrées par le patient, apportera une plus-value importante s'il accepte de prendre réellement en compte des « incidents de parcours » quasiment inévitables.

- **Intervenir dans la gestion des crises** : finalement, en termes de soutien dans la gestion des crises (rechutes, effets secondaires, dépression ou lassitude, événement affectif ou incidents divers), le pharmacien joue un rôle crucial : il représente, avant le SAMU ou les Urgences, le premier recours aux soins. L'accueil, les conseils d'urgence, l'orientation sont autant de sécurité offerte précocement et d'apprentissages qui pourront être repris par la suite. Cette fonction de liaison est à rappeler et à entretenir aussi judicieusement que possible, dans le respect du patient et de ses proches.

(48), (49)

PARTIE II

1. Généralités concernant la gestion de projet

1.1. Définitions et étymologie.

Le mot « projet » dérive du Latin *projectum* de *projicere*, qui signifie littéralement « Jeter en avant ».

Il existe de nombreuses définitions de la notion de projet, en général assez proches les unes des autres, en voici deux définitions officielles :

- Selon la norme ISO 10006 : « Un projet est un processus unique, qui consiste en un ensemble d'activités coordonnées et maîtrisées comportant des dates de début et de fin, entrepris dans le but d'atteindre un objectif conforme à des exigences spécifiques telles que des contraintes de délais, de coûts et de ressources. »
- Selon la norme Afnor X50-115 : « Un projet est un ensemble d'activités coordonnées et maîtrisées comportant des dates de début et de fin, entrepris dans le but d'atteindre un objectif conforme à des exigences spécifiques. »

1.2. Spécificités d'une activité de projet

Le fonctionnement en mode « projet » diffère du fonctionnement en mode « processus » ou « opération ». En effet les actions menées dans un projet n'ont pas vocation à être répétées, à la différence du processus ou de l'opération. Ce sens inédit et unique met en évidence la probabilité forte d'être confronté à un environnement incertain, du fait de l'absence plus ou moins grande d'expériences antérieures. Le tableau comparatif établi par R. P. Declerck, J. P. Debourse et C. Navarre ⁽⁵⁰⁾ permet d'illustrer les particularités liées à l'activité « projet ». (Voir figure ci-dessous)

<u>Activité « projet »</u>	<u>Activité « opération »</u>
<ul style="list-style-type: none"> -Non répétitive (one shot) -Décisions irréversibles -Incertitude forte -Influence forte des variables exogènes -Processus historiques -Flux de trésorerie négatifs 	<ul style="list-style-type: none"> -Répétitive -Réversible -Incertitude faible -Influence forte des variables endogènes -Processus stabilisés -Flux de trésorerie positifs

Figure 13. Différences entre les activités liées au "projet" et celles liées au "processus"

Hormis le fonctionnement, la structure même d'une activité de projet est particulière, elle diffère par exemple de celle d'une activité de « métier » au niveau hiérarchique, organisationnel ou en termes d'objectifs par exemple. Le tableau élaboré par H. Zannad en 1997 ⁽⁵¹⁾ permet d'illustrer ces particularités (Voir figure ci-dessous).

<u>Structure « projet »</u>	<u>Structure « métier »</u>
<ul style="list-style-type: none"> - Equipes temporaires - Organisation fonctionnelle - Responsabilités réparties horizontalement - Zones de responsabilités se 	<ul style="list-style-type: none"> - Equipes permanentes - Organisation hiérarchique - Responsabilités fractionnées verticalement - Zones de responsabilités juxtaposées

<p>chevauchant</p> <ul style="list-style-type: none"> - Logique de rupture et de mouvance - Logique de « reste à faire » - Culture naissante, créative - Objectifs souvent hypothétiques et variables - Incohérence fréquente entre fins et moyens - Sujétion à des influences exogènes - Les solutions sont novatrices - Orientation à court terme - Métissage professionnel faible - L'objet d'identification est le Produit - Le pouvoir est lié aux compétences, à la maîtrise d'un réseau large et diversifié - Double autorité - Conflits féconds 	<ul style="list-style-type: none"> - Logique de continuité et de stabilité - Logique de « toujours plus » - Culture stable, ritualisée - Des objectifs concrets, explicites et stables - Les moyens sont déduits des fins - Sujétion à des influences endogènes - Les plans doivent être fidèlement exécutés - Orientation à long terme - Métissage professionnel faible - L'objet d'identification est le métier - Le pouvoir se mesure au budget et au nombre collaborateurs à encadrer - Autorité unique - Conflits stériles
--	--

Figure 14. Particularités de la structure "projet" et de la structure "métier".

En résumé, on peut dire qu'un projet peut être caractérisé par les critères suivants :

- Il a un caractère unique et exceptionnel
- Il se déroule dans une période définie
- Il répond à des exigences techniques
- Il est soumis à des contraintes externes
- Il résulte d'activités pluridisciplinaires et interdépendantes
- Il est structuré et organisé par étapes
- Il fédère des acteurs issus de métiers différents
- Il est le fruit d'une démarche d'anticipation
- Il favorise la créativité et l'apprentissage
- Il est porteur d'une dimension universelle

On voit donc que par sa nature inédite et unique, un projet nécessite une structure et un mode fonctionnement particuliers qu'il convient de bien appréhender pour pouvoir mener celui-ci à bien.

1.3. Nature d'un projet.

On peut distinguer trois principaux types de projets :

- Le projet « ouvrage » : Il est relatif à un projet unique, non récurrent, qui s'adresse à un bénéficiaire ou un client unique. Par exemple les grands ouvrages d'art qui s'inscrivent dans la durée.
- Le projet « produit » : Relatif à un projet réalisé en plusieurs exemplaires ou en série. C'est un projet récurrent qui s'adresse à plusieurs clients. Par exemple les projets industriels de production de consommables.
- Le projet « organisationnel » : il n'est pas associé à une fourniture matérielle mais à un événement temporaire ou à un processus. Par exemple organisation d'un événement, mise en place d'un nouveau mode de formation. Le projet de développement d'une formation e-learning décrit dans ce travail est de cette nature.

Une méthode très commune pour décrire et planifier un projet, est la méthode dérivée des « Five Ws » anglo-saxons (Who, What, Where, When, Why ?), appelée en France « QQQQCCP ». Celle-ci consiste à se poser 7 questions, puis les sous-questions qui en découlent afin de n'omettre aucun des paramètres :

- Qui ? De qui ? Avec qui ? Pour qui ?
- Quoi ? Avec quoi ? De quoi ? En relation avec quoi ?
- Où ? Par où ? Vers où ?
- Quand ? A partir de quand ? Jusqu'à quand ?
- Comment ? De quelle façon ? Dans quelles conditions ? Par quel procédé ?
- Combien ? Dans quelle mesure ? Valeurs en cause ?
- Pourquoi ? Pour quoi faire ? Cause ? Motif, finalité, objectif ?

1.4. Principales démarches de gestion de projet.

Il existe différentes méthodes pour aborder la gestion d'un projet. L'objectif est de diviser la démarche projet en plusieurs sous-ensembles qui constituent des objectifs intermédiaires clairs et mesurables. Ceci facilite la planification, et permet de mener à bien le projet dans les délais impartis. Une démarche de gestion de projet vise donc à orienter, organiser, évaluer, planifier et piloter le projet pour lui permettre d'atteindre ses objectifs : Qualité du résultat, Délais, Budget. Nous présenterons ici deux des principales démarches de gestion de projet :

La démarche en 5 phases de H.P. Maders ⁽⁵²⁾ :

1. Initialisation : Cette phase correspond au lancement du projet et à son organisation. On définit au cours de cette première phase le contexte du projet, ses enjeux et ses objectifs, les ressources à y associer, les délais à prévoir, l'organisation à prévoir, etc.
2. Conception : Cette phase débute par une idée et aboutit en général à la rédaction d'un cahier des charges. La conception a pour but de clarifier les objectifs du projet, de dégager l'intérêt du projet en faisant apparaître les avantages et inconvénients du projet pour les bénéficiaires. On doit à partir d'une idée aboutir à quelque chose de concret.
3. Réalisation : Elle doit aboutir au produit réalisé. Elle débute par une planification des tâches et une mobilisation des ressources (humaines, financières, techniques...), s'en suit la réalisation du produit qu'il soit matériel ou non, et enfin sa validation pour s'assurer de sa conformité par rapport aux prévisions.
4. Mise en œuvre : Cette phase marque l'achèvement des travaux, elle correspond à la mise à disposition du produit du projet à ses bénéficiaires, et au déploiement de celui-ci.
5. Exploitation : C'est la phase qui clôture le projet. L'équipe dresse alors un bilan qui permet de vérifier l'atteinte des objectifs, et élabore éventuellement un système d'assurance qualité. C'est également une phase qui doit permettre de partager l'expérience acquise au cours du développement du projet, et d'en tirer les enseignements pour les projets futurs.

La démarche en jalonnement ou le phasage :

Cette démarche consiste à définir des points d'étape intermédiaire appelés « jalons ». Chaque jalon est un point de contrôle qui permet de vérifier que le projet avance normalement, un jalon sépare deux phases. Cette démarche permet de mieux maîtriser l'avancement du projet en termes de délais, car à chaque jalon peut être associé une date limite, et comme le passage à la phase suivante ne se fait que si le jalon précédent est passé, le retard est directement mesurable en cours de projet et les mesures correctrices peuvent être prises rapidement. C'est cette démarche en phasage qui sera utilisée plus bas pour décrire le projet. Voici un exemple généraliste de phasage de projet :

- Phase préliminaire : Phase de réflexion, de définition de l'objectif du projet, de l'équipe, des enjeux, etc.
- Jalon de lancement du projet : Décision de lancement du projet, désignation du chef de projet, attribution des ressources nécessaires etc.
- Phase d'expression du besoin : Définition de ce qu'on attend du projet, le périmètre, les critères sur lesquels on évaluera l'efficacité de celui-ci.
- Jalon de validation du besoin : On valide les critères d'efficacité du projet, les objectifs en termes de satisfaction du bénéficiaire.
- Phase de faisabilité : Correspond à l'étude technique et économique de ce qui est réalisable ou non.
- Jalon du choix de la solution : La décision est prise quant à ce qui devra être fait et de quelle manière.
- Phase de conception : Durant laquelle on définit le produit du projet dans les moindres détails.
- Jalon de lancement du projet
- Phase de réalisation du projet et de vérification de la conformité de celui-ci aux exigences fixées.
- Jalon de qualification : La réalisation est terminée et le produit est conforme.
- Jalon de livraison : Remise du produit entre les mains des bénéficiaires, elle marque la fin du projet.
- Phase d'exploitation

(53)

2. Présentation du projet de développement d'une formation e-learning à l'ETP appliquée au domaine des chimiothérapies orales.

2.1. Présentation des acteurs du projet

2.1.1. L'IPCEM

L'IPCEM est une association loi 1901 dont l'objectif est la formation des soignants à l'éducation thérapeutique des patients atteints de maladie chronique, et la promotion de l'éducation thérapeutique des patients en France. Créée en 1989, l'IPCEM est actuellement la plus importante structure spécialisée de ce type en France, organisme de référence dans le domaine, elle a déjà formé près de 9500 stagiaires. Présidée par le professeur Rémi Gagnayre, auteur de nombreux articles et ouvrages sur le sujet, l'association est basée à Paris, mais son action s'étend sur toute la France.

En plus des formations pédagogiques qu'elle dispense, l'IPCEM :

- Conçoit et produit des documents et des outils pédagogiques destinés aux soignants et aux patients.
- A vocation à stimuler la recherche en matière d'éducation thérapeutique du patient.
- Se veut un lieu d'échange et de réflexion.

L'IPCEM collabore également avec des instances nationales et internationales comme la HAS (Haute Autorité de Santé), la MSA (Mutualité Sociale Agricole), la SETE (Société d'Education Thérapeutique Européenne), pour élaborer des documents de référence, des outils pédagogiques, et organiser des colloques sur l'éducation thérapeutique du patient.

Les formations dispensées par l'IPCEM peuvent avoir lieu soit à Paris, soit directement sur site avec déplacement des formateurs. (54)

2.1.2. Le pôle de santé et de soins du secteur Caux-Vallées

Le pôle de santé et de soins du secteur Caux-Vallées est une association loi 1901 fondée le 16 Novembre 2013. Son but est de contribuer à la santé publique et à la qualité des soins sur le territoire Caux-Vallées. Le pôle a pour ambition de réunir tous les professionnels de santé et paramédicaux qui exercent sur un territoire comprenant les secteurs de Yerville, Tôtes, Val de Saône, Bacqueville en Caux, Longueville sur Scie, Auffray, Saint Laurent en Caux et Fontaine le Dun, ce qui représente un bassin de population d'environ 40000 habitants.

Ses différentes missions sont :

- La continuité des soins : Accueil de premier recours 12 heures par jour, Maintien à domicile, Permanence des soins...
- La coordination médico-administrative : De la prise de rendez-vous à la politique locale de santé et de soins.
- Scientifiques : Formation médicale initiale et continue, recherche, évaluation.
- Représentation dans les organismes de « politique de santé et de soins ».
- Et bien entendu la prévention : Education à la santé, vaccinations, dépistages, prévention tertiaire, réinsertion...

La vie du pôle se veut démocratique et est rythmée par des Assemblées Générales, Conseils d'Administration et Bureaux où se décident les politiques locales encadrées régionalement et nationalement.

Son bureau multi professionnel, présidé par le Dr Jean Godard, comprend 10 membres avec droit de vote : 2 médecins généralistes, 2 pharmaciens, 2 Infirmier(e)s diplômé(e)s d'état, 2 autres professionnels de santé, 2 autres membres associés, ainsi que des suppléants, chargés de mission et un coordonnateur.

2.1.3. Le centre de lutte contre le cancer de Haute Normandie Henri Becquerel (CHB)

Etablissement de droit privé à but non lucratif créé en 1967, le Centre Henri Becquerel participe au service public hospitalier, et est particulièrement spécialisé en sénologie, gynécologie, hématologie, oncologie médicale et ORL. Il est également le Centre référent en radiothérapie et médecine nucléaire de la région. Implanté Rue d'Amiens à Rouen, l'établissement est rattaché à la Fédération Française des Centres de Lutte Contre le Cancer, groupe UNICANCER. En Haute Normandie, le Centre Henri-Becquerel et le Centre Hospitalier Universitaire de Rouen forment un pôle régional de référence en cancérologie. Ils ont constitué ensemble l'Institut Régional de Cancérologie de Haute-Normandie (IRCHN).

Le centre Henri Becquerel assure trois principales missions :

- Les soins : Le dépistage, le diagnostic, les traitements des cancers et la surveillance ;
- La recherche : La recherche clinique et la recherche fondamentale ;
- L'enseignement : La formation des étudiants des secteurs médicaux et paramédicaux.

Sa capacité d'accueil est de 118 lits en hospitalisation complète, et fin 2012, le centre regroupait 83 médecins spécialistes et chercheurs. La file active est aujourd'hui d'environ 20000 patients, et 2800 nouveaux cas de cancers sont pris en charge par an dans le centre.

(55)

2.1.4. L'instance Régionale d'Education et de Promotion de la Santé en Haute-Normandie (IREPS HN).

L'IREPS Haute-Normandie est une association loi 1901, née en 1997 à l'initiative de la région, elle regroupe des professionnels de santé de différents domaines. Membre de la FNES (Fédération Nationale d'Education et de Promotion de la Santé). L'IREPS HN est intégrée aujourd'hui dans le paysage local de la prévention en raison notamment de la

compétence de ses professionnels en santé publique ou dans les champs connexes à celui-ci : psychologie, sociologie, épidémiologie, sciences de l'éducation.

Les missions de L'IREPS HN sont de favoriser le développement, à l'échelle locale, de la promotion de la santé en assurant notamment certaines missions :

- Le conseil méthodologique et l'accompagnement de projets auprès des acteurs de proximité intervenant en première ligne (professionnels des secteurs social, sanitaire, éducatif - scolaire, sports et loisirs, associations thématiques...)
- La formation initiale et continue en promotion de la santé, éducation pour la santé et éducation thérapeutique du patient.
- Le soutien à la définition et à la mise en œuvre des politiques publiques de santé en région.
- La documentation en éducation pour la santé à travers la mise à disposition d'informations, d'outils pédagogiques et scientifiques validés, fondements de la qualité des actions et de l'innovation méthodologique

A travers ces actions, l'IREPS a choisi un positionnement de seconde ligne, en soutenant les intervenants locaux, dans la reconnaissance de leurs compétences, afin de tenter d'améliorer la qualité des actions portées sur le terrain.

(61)

2.1.5. L'Agence Régionale de Santé de Haute Normandie (ARS)

Existant depuis 2010, l'ARS de Haute Normandie a pour fonctions le pilotage du système de santé et la mise en œuvre de la politique régionale de santé, en coordination avec les partenaires et en tenant compte des spécificités de la région et de ses territoires. L'ARS est un établissement public autonome au niveau administratif et financier, son équipe est composée de 235 personnes en Haute-Normandie. Elle assure une coordination entre les services de l'Etat et l'Assurance Maladie en regroupant d'anciennes structures traitant de la santé et de l'organisation des soins. Son champ d'intervention se veut global, il couvre ainsi tous les domaines de la santé publique : la prévention, la promotion de la santé, la veille et la sécurité sanitaires, l'organisation de l'offre de soins dans les cabinets médicaux de ville, en

établissements de santé et dans les structures médico-sociales. Elle est la clef de voûte de la nouvelle organisation prévue par la loi HPST de 2009. ^{(29), (57)}

2.1.6. Le Réseau Onco-Normand

Le Réseau Régional de Cancérologie de Haute-Normandie, plus couramment appelé Réseau Onco-Normand (RON) est une association loi 1901 fondée par ses adhérents en 2001. Il s'inscrit dans une logique de coordination des acteurs de santé à l'échelle régionale et vise à l'amélioration continue des pratiques en cancérologie. Le réseau regroupe différents acteurs de santé de la région impliqués dans la prise en charge des cancers : Etablissements de santé, professionnels de santé, associations de médecins, sociétés savantes, réseaux de santé, représentants des usagers etc.

Les missions du RON sont les suivantes :

- 1. Promouvoir et améliorer la qualité en cancérologie ;
- 2. Promouvoir des outils de communication communs au sein de la région ;
- 3. Informer le public et les professionnels ;
- 4. Aider à la formation continue ;
- 5. Observer et évaluer les pratiques pour proposer des améliorations.

Plus précisément, les membres du réseau s'engagent entre autre à :

- Développer la pluridisciplinarité par la concertation des professionnels de santé impliqués dans la prise en charge des cancers ;
- Développer la prévention, le dépistage, la recherche, les soins palliatifs et la lutte contre la douleur ;
- S'investir dans la formation en cancérologie ;
- Respecter des référentiels de qualité ou des guides de pratiques et à harmoniser ces pratiques au niveau régional ;

- Développer pour les établissements de santé des actions de collaboration par la signature de conventions qui définissent le cheminement du patient et ce que les établissements doivent faire de façon optimale ;
- A déployer une démarche de qualité et d'évaluation de leurs pratiques en cancérologie et des collaborations qu'ils ont établies.

Les activités du RON contribuent également à mettre en œuvre à l'échelle régionale les recommandations du Plan Cancer 2009-2013 puis celles du Plan Cancer 2014-2019 avec notamment un renforcement de coordination des soins et de son extension au-delà de l'hôpital (suivi partagé hôpital-ville, chimiothérapie orale à domicile etc.).⁽⁵⁸⁾

2.1.7 L'OMÉDIT : Observatoire du Médicament, des Dispositifs médicaux et de l'Innovation Thérapeutique de Haute-Normandie

L'OMÉDIT est un dispositif régional d'appui, d'évaluation et d'expertise scientifique placé auprès de l'ARS. Créé en 2006, ses travaux ont pour but de permettre d'animer une politique coordonnée de bon usage des produits de santé et de bonnes pratiques en termes de qualité, de sécurité et d'efficience. Ses actions sont menées de façon pluridisciplinaire avec les professionnels de santé des secteurs hospitaliers (publics et privés), les tutelles et les professionnels de santé de ville et du médico-social, dans le but d'optimiser la qualité de prise en charge des patients.

Les missions de l'OMÉDIT sont notamment :

- Missions d'observation : En réunissant les données exhaustives relatives à la prescription, dans les établissements de santé de la région, des médicaments et dispositifs médicaux de la liste hors groupes homogènes de séjour ;
- Suivi et analyse des pratiques de prescription des spécialités pharmaceutiques, produits et prestations. L'OMÉDIT les confronte ensuite aux référentiels de bon usage afin d'apporter un éclairage scientifique sur les pratiques de prescription observées au niveau régional et sur la justification éventuelle des évolutions observées ;

- Amélioration de la qualité, promotion du bon usage ;
- Diffusion des informations relatives aux références et recommandations ;
- Production d'expertise, appui à l'ARS.

L'OMÉDIT est notamment à l'origine des fiches à destination des patients et professionnels de santé sur les chimiothérapies orales, accessibles sur le site internet <http://www.omedit-hautenormandie.fr>.

(23)

2.1.8. Les Unions Régionales des Professionnels de Santé (URPS) de Haute-Normandie

Les URPS sont des associations loi 1901 créées par la loi du 21 Juillet 2009 dite « HPST ». Elles rassemblent dans chaque région et pour chaque profession (Médecins, Pharmaciens, IDE, masseurs kinésithérapeutes...) les représentants des professionnels de santé exerçant en libéral sous le régime des conventions nationales avec l'union nationales des caisses d'assurance maladie. Les URPS ont notamment pour mission de contribuer à l'organisation de l'offre de santé libérale en région et de la permanence des soins, mais aussi de participer à des actions de prévention, de promotion de la santé et de l'éducation thérapeutique et à la mise en œuvre du développement professionnel continu.

2.1.9. L'INCa : Institut National du Cancer

Cette agence nationale sanitaire et scientifique spécialisée en cancérologie a été créée en 2004, dans le cadre du plan cancer 2003-2007 pour coordonner les actions de lutte contre le cancer. L'INCa est en fait un groupement d'intérêt public qui rassemble l'Etat, les grandes associations de lutte contre le cancer, les caisses d'assurance maladie, les organismes de recherche et les fédérations hospitalières.

L'INCa a pour principales missions de :

- Coordonner les actions de lutte contre les cancers en :

- Animant des réseaux d'acteurs territoriaux (régionaux notamment) ;
 - Articulant son action avec les ARS ;
 - Développant des collaborations internationales ;
 - Assurant le suivi du Plan Cancer.
-
- Initier et soutenir l'innovation scientifique, la recherche scientifique, médicale et organisationnelle : L'institut organise chaque année une douzaine d'appels à projets compétitifs dans tous les champs de la recherche, de l'organisation des soins et de la santé publique. Il assure ensuite le financement et le suivi de ceux sélectionnés.
 - Concourir à la structuration d'organisations ;
 - Produire des expertises : recommandations nationales, référentiels, rapports et avis ;
 - Produire, analyser et évaluer des données ;
 - Favoriser l'appropriation des connaissances et des bonnes pratiques.

L'INCa a donc la capacité de financer certains projets d'intérêt qui répondraient aux attentes des appels à projets émis par l'institut chaque année.

(11)

2.2. Le projet de développement d'une formation e-learning à l'ETP appliquée au domaine des chimiothérapies orales.

2.2.1. Genèse du projet

2.2.1.1 Contexte régional

La région Haute-Normandie est particulièrement active en ce qui concerne les initiatives en matière d'amélioration de la qualité du suivi des patients atteints de cancer, grâce notamment à certains organismes régionaux : par exemple le Réseau Onco-Normand, l'OMÉDIT Haute Normandie et le centre Henri Becquerel. En témoignent les différents projets et thèses sur le sujet ayant vu le jour ces dernières années.

On peut citer pour exemple le travail de thèse d'Emilie Clevers en 2011 ⁽⁵⁹⁾ qui présentait un projet régional d'accompagnement du patient élaboré par le Réseau Onco-Normand et l'OMÉDIT Haute Normandie. Celui-ci ayant abouti à l'élaboration de plusieurs outils :

- Un répertoire régional actualisé des molécules de chimiothérapie orale : Spécialité, dénomination commune internationale, code ATC (classification Anatomique, Thérapeutique et Chimique), classe, indication, modalités de délivrance.
- Des fiches d'information de deux types, l'une destinée aux patients et l'autre destinée aux professionnels.
- Un carnet de suivi unique quel que soit la molécule, remis aux patients par l'oncologue.

Un autre exemple est le travail de thèse de Laure Deschepper en 2014 ⁽⁶⁰⁾, celui-ci portait sur l'évaluation des conditions de dispensation des chimiothérapies orales dans les officines de Haute Normandie.

Notre région est également le siège de différentes démarches de formation sur le sujet à destination des pharmaciens d'officine. L'OMÉDIT de Haute Normandie propose ainsi aux pharmaciens des réunions d'information sur les chimiothérapies orales. Le Réseau Onco-

Normand aide également à la mise en place d'un enseignement utile en cancérologie en organisant des formations sur deux jours. L'association RFPC (Réseau de Formation sur les Pathologies chroniques) constituée de pharmaciens hospitaliers, officinaux et d'oncologues propose également aux pharmaciens d'officine des sessions de formation sur deux jours dans le but d'approfondir leurs connaissances sur le cancer et ses traitements. Par ailleurs, un Diplôme Universitaire de séméiologie est proposé au sein de la faculté de pharmacie de Rouen, celui-ci aborde un module de cancérologie sur deux journées.

Par ailleurs, un programme d'ETP à destination des patients traités par chimiothérapie orale est déjà en cours actuellement au centre Henri Becquerel de Rouen. Détaillé dans le paragraphe suivant, il pourrait servir de base au déploiement du programme vers la ville tel que cela est prévu actuellement.

Au premier semestre 2014, l'INCa a lancé un appel à projet intitulé « Promouvoir l'éducation thérapeutique en chimiothérapie orale : soutien à la formation des professionnels de santé ». (annexe 3) Cet appel à projets est destiné à financer des actions de formation des professionnels de santé à l'ETP en chimiothérapie orale et à élaborer, selon une méthode reproductible, un programme d'ETP destiné à des patients traités par anticancéreux oraux. Nous verrons plus bas que le projet de mise en place d'un programme d'ETP relais du Centre Henri Becquerel à destination des patients traités par chimiothérapie orale en ville en Haute Normandie, s'appuyant sur une formation hybride avec module e-learning à destination des professionnels de santé du secteur s'inscrit dans le cadre de cet appel à projet, c'est pourquoi il sera déposé un dossier de candidature avant la date limite de soumission des projets le 2 juin 2014, afin de tenter d'obtenir le financement nécessaire auprès de l'INCa.

2.2.1.2 Le programme d'ETP en cours au centre Henri-Becquerel.

Depuis 2010, le CHB est le siège d'un programme d'éducation thérapeutique des patients : à l'origine destiné à certaines patientes atteintes de cancer du sein, il a été étendu à l'ensemble des patients traités par chimiothérapie orale.

Ce programme poursuit différents objectifs en terme d'acquisition de compétences d'auto-soins et d'adaptation afin de permettre au patient de :

- Planifier son traitement oral : Reconnaître ses médicaments, expliquer leur action et leur intérêt, planifier les prises de ses traitements, gérer les imprévus, et faire appel à l'équipe soignante notamment.

- Comprendre les effets secondaires du traitement oral : Repérer les effets secondaires, les comprendre et les différencier, prévenir des effets en appliquant les conduites à tenir, évaluer l'efficacité de ces conduites à tenir, déterminer les limites de ses auto-soins, savoir décrire au soignant les effets secondaires vécus d'une cure à l'autre par exemple.

Pour atteindre ces objectifs, les professionnels du programme s'appuient sur différents outils pédagogiques comme : des plaquettes d'information, des planning journaliers et planning de cure à élaborer avec le patient, des kits factices et exemples de traitement de chimiothérapie orale, un carnet de suivi régional, des exemples de piluliers, et des ateliers éducatifs.

Plus concrètement, les séances se déroulent comme suit :

- Une consultation médicale avec un oncologue au cours de laquelle on annonce le changement de traitement. Le médecin propose à la patiente le traitement par chimiothérapie orale décidé en réunion de concertation pluridisciplinaire. A l'issue de cette consultation l'oncologue propose à la patiente de rencontrer une Infirmière de l'équipe d'ETP.

- Première séance d'ETP : Lors de celle-ci le programme est expliqué à la patiente. L'IDE recueille son consentement éclairé, et élabore le diagnostic éducatif : recueil

des données concernant la patiente et identification avec la patiente des objectifs pédagogiques (intégrés au dossier patient d'ETP).

- 2^{ème} séance d'ETP : Elle fait intervenir un pharmacien et une IDE sur la planification de la chimiothérapie orale, les modalités d'administration, son intégration avec le traitement personnel de la patiente et la gestion des imprévus. Un exemplaire du programme personnalisé d'ETP est remis à la patiente, l'autre est archivé dans son dossier. Sont remis à la patiente les outils de planification de traitement élaborés avec elle, ainsi que le carnet de suivi de chimiothérapie orale élaboré par l'OMÉDIT et le Réseau Onco-Normand. Ce carnet de suivi sert à assurer le lien entre le CHB et les professionnels de santé libéraux impliqués dans la prise en charge de la patiente.
- 3^{ème} séance d'ETP : Réalisée à environ 3 semaines du début du traitement, elle permet d'évaluer les compétences acquises par la patiente et de les renforcer. L'accent est mis sur les compétences d'auto-soins et d'adaptation en relation avec la gestion des effets indésirables.

Puis, à distance, une évaluation de la satisfaction de la patiente vis-à-vis de ce projet d'éducation thérapeutique est réalisée. Cette enquête fait l'objet d'une analyse annuelle des résultats.

2.2.2. Description du projet

2.2.2.1 Description générale

Dans ce chapitre, nous décrivons de façon plus précise le projet de mise en place d'un programme d'ETP relais du Centre Henri Becquerel à destination des patients traités par chimiothérapie orale en ville sur le territoire Caux-Vallées. Ce projet fait partie d'un programme de plus grande envergure, qui prévoit d'étendre cette démarche à terme à toute la Haute-Normandie. Afin d'obtenir le financement par le biais de l'appel à projet INCa, le dossier qui leur a été remis est établi pour obtenir le financement non seulement du projet pilote au niveau du pôle Caux-Vallées mais également du projet global sur toute la Haute-Normandie (dont la mise en place devrait prendre environ 24 mois). Nous présenterons d'abord les objectifs et finalités de ce projet, et enfin ses modalités de réalisation, passant notamment par la formation des futurs acteurs du programme.

L'objectif général du projet est de développer une offre de soin de proximité pour les patients sous anticancéreux oraux sur le territoire haut-normand par le biais de la mise en place d'un programme d'éducation thérapeutique du patient. Plus précisément, en associant les professionnels de santé libéraux et hospitaliers de ce territoire, ce travail a pour but :

- D'organiser des formations communes en éducation thérapeutique du patient sous chimiothérapie orale, auprès des professionnels de santé libéraux et hospitaliers.
- D'élaborer avec ces professionnels formés un programme d'ETP en suivant une méthodologie cohérente, définie par les autorités, permettant sa duplication au sein d'autres structures de soins.

Concernant la formation en ETP, ce projet se donne pour objectif de former des professionnels de santé hospitaliers et libéraux (médecins généralistes, spécialistes, pharmaciens et infirmiers) exerçant au sein d'une organisation de santé locale, pluridisciplinaire et structurée (centre hospitalier, pôle médical, maison pluridisciplinaire, centre de santé, cabinet de groupe...) et ce, dans un premier temps sur le territoire Caux Vallées, avant d'être étendu aux quatre territoires de santé composant le territoire haut-normand : Territoire de santé du Havre, de Dieppe, de Rouen et d'Evreux-Vernon.

Deux objectifs de formation sont poursuivis :

- Le premier est de former à terme sur le territoire 80 professionnels (dit « effecteurs » libéraux et hospitaliers : médecins généralistes et spécialistes, pharmaciens d'officine et hospitaliers, IDE libéraux et hospitaliers), sur la base d'une formation scientifique sur les anticancéreux oraux (3h30), jointe à une sensibilisation à l'ETP (3h30), formations assurées par l'OMÉDIT, le RON et l'IREPS (Instance Régionale d'éducation pour la santé) haut-normands.
- Le second est de former 20 professionnels de santé ensemble (5 sur chaque territoire de santé), parmi les effecteurs sur la base d'une formation ETP appliquée aux chimiothérapies orales de 40h, déclinée par l'IPCEM, sous un format hybride innovant : Deux fois deux jours de présentiel auxquels s'ajoutent 20 heures de formation e-learning (contenu de cette formation détaillé au chapitre 2.2.3). Ce sont précisément le développement et la mise en place de cette formation qui nous intéressent dans ce travail.

Les finalités de cette démarche de double formation sont notamment d'initier une dynamique territoriale sur l'accompagnement des patients sous chimiothérapie orale et fédérant les compétences des acteurs de santé d'un même territoire, mais également de favoriser une culture commune sur les chimiothérapies orales entre les professionnels de santé libéraux et hospitaliers afin de favoriser l'accompagnement pluridisciplinaire du patient. Cette démarche doit également permettre aux équipes pluridisciplinaires de développer et de s'approprier une nouvelle pratique, à savoir une démarche commune d'ETP en ville structurée.

Ce projet se donne également pour objectif d'élaborer un programme d'ETP qui soit reproductible, et ce dans une dynamique partenariale. Ce travail débutera par la création d'un groupe de travail composé de professionnels ayant bénéficié de la formation complète de 40h, d'un représentant des usagers (Ligue contre le cancer), de l'IREPS Haute-Normandie et du centre Henri-Becquerel. Le programme pourra s'appuyer sur celui dont dispose déjà le CHB, mais sera revisité, complété afin de se voir décliné en programme ambulatoire. Concernant sa mise en œuvre, le recrutement des patients se fera en communiquant sur le programme auprès des professionnels de santé hospitaliers et libéraux des territoires de santé, la démarche éducative en 4 étapes sera appliquée, et les professionnels de santé hospitaliers et libéraux impliqués dans la prise en charge du patient seront informés. Des évaluations du programme devront être programmées (évaluation du processus, de l'activité globale, et de l'atteinte des

objectifs), conformément à la réglementation. Cette démarche expérimentale sur le pôle Caux-Vallées a pour finalité de déterminer les freins et les leviers, ainsi que les éléments de transférabilité de la démarche d'ETP afin de la rendre reproductible sur d'autres centres de soins. Car le projet a pour ambition de soumettre un programme « clé en main », à disposition des professionnels de santé, en offrant une déclinaison ambulatoire.

Concernant les modalités de réalisation de ce projet, celui-ci sera coordonné par le Pharmacien praticien spécialiste en Centre de Lutte Contre le Cancer Mikaël Daouphars, et mettra à contribution les différents acteurs présentés au début de ce chapitre (RON, URPS, OMÉDIT et ARS entre autre) par leur participation à un comité de pilotage régional (COPIL). Ce COPIL aura pour objectif de suivre pas à pas le déroulement des actions, d'analyser les réajustements nécessaires et de formuler des recommandations en vue de renforcer la validité et la transférabilité des actions. La durée totale du projet (pour l'étendre à toute la Haute-Normandie) sera de 24 mois pour un coût total estimé d'environ 70000€, dont 55000€ sont aujourd'hui demandés à l'INCa par le biais de l'appel à projet.

Le calendrier du projet s'articulera autour de plusieurs grandes phases :

- Phase 1 : Formation des professionnels libéraux et hospitaliers dits « effecteurs » (20 par territoire) sur la base d'une formation scientifique aux chimiothérapies orales (3h30) jointe à une sensibilisation à l'ETP (3h30) déclinées conjointement par l'OMÉDIT et IREPS HN. Et recrutement parmi les stagiaires des professionnels identifiés comme potentiellement appétants pour suivre la formation complète à l'ETP. Durée : 3 mois à partir d'Octobre 2014
- Phase 2 : Former les professionnels de santé dits « référents » sur la base de la formation ETP appliquée aux chimiothérapies orale de 40h, déclinée par l'IPCÉM sous forme de 4 journées en présentiel et 20 heures de e-learning. Durée : De Novembre 2014 à Février 2015.
- Phase 3 : Concevoir un programme d'éducation thérapeutique des patients sous chimiothérapie orale en ambulatoire : Création d'un groupe de travail composé des professionnels formés, formalisation du parcours patient et d'un référentiel de compétences patient sous chimiothérapie orale, formalisation des séquences pédagogiques individuelles et collectives et du dossier patient... De Mars à Mai 2015.
- Phase 4 : Mise en œuvre du programme d'ETP du patient sous chimiothérapie orale en ambulatoire : recruter les patients, déploiement des premiers ateliers éducatifs en

appliquant la démarche pédagogique en 4 étapes, informer et associer l'oncologue et les autres professionnels de santé impliqués dans le suivi du patient, assurer les réunions de l'équipe pluridisciplinaire de l'ETP. De Juin 2015 à Mars 2016.

- Phase 5 : Evaluation du programme à partir de Mars 2016. Evaluation des processus, de l'activité globale et de l'atteinte des objectifs.
- Phase 6 : Elaboration des recommandations en fonction des freins et des leviers identifiés tout au long du projet afin de déterminer les éléments de transférabilité pour la duplication du programme sur d'autres structures de soin. A partir de Mai 2016

2.2.2.2 Points forts du projet

Ce projet comporte différents éléments identifiés comme pouvant contribuer à sa réussite, qualifiés de « points forts » :

- Il s'appuie sur une expérience acquise au cours de plusieurs années de pratique d'éducation thérapeutique des patients dans le domaine des chimiothérapies orales au sein du Centre Henri-Becquerel de Rouen. (Cf paragraphe 2.2.1.2)
- Il s'appuie sur des acteurs importants dans ce domaine au niveau régional, voire national pour certains. Par exemple : le centre Henri Becquerel qui constitue avec le CHU de Rouen un pôle régional de référence en cancérologie, ou l'IPCEM qui est le plus important organisme français de formation à l'ETP. On trouve également associés au projet : l'OMÉDIT à l'origine de différents outils à destination des professionnels de santé sur le sujet et le Réseau Onco-Normand, acteur régional incontournable dans le domaine, actif depuis plus de 10 ans.
- La communication entre les acteurs du programme qui exercent dans des structures distinctes pourra s'appuyer sur un système de messagerie sécurisée qui répondra à toutes les règles de sécurité requises en matière d'échange d'informations relevant du secret médical au sujet des patients : MSSanté. Ce système en cours de déploiement par l'Agence des Systèmes d'Information Partagés de santé permet d'échanger des e-mails, des données (comptes-rendus hospitaliers, de biologie et autres documents) de

manière confidentielle, dans le respect de la réglementation en vigueur. Le système, qui nécessite l'emploi d'une carte CPS (Carte de Professionnel de Santé), semble par ailleurs être compatible avec la plupart des solutions de messagerie sécurisées déjà existantes, ce qui doit faciliter sa mise en place.

2.2.2.3 Difficultés potentielles

Le suivi de la mise en place de ce projet, ainsi que la rencontre des professionnels de santé du Pôle de santé et de soins Caux-Vallée à l'occasion d'une réunion des membres du pôle (voir compte rendu, annexe 2) ont permis d'identifier certaines difficultés potentielles au bon déroulement du projet, elles constituent des points à surveiller particulièrement, avec notamment :

La disponibilité des participants en termes de temps :

Comme leurs confrères et consœurs exerçant en milieu urbain, et parfois même davantage, beaucoup de professionnels de santé libéraux des zones rurales ont des emplois du temps chargés. Les grandes amplitudes horaires de travail, les gardes nombreuses, la rareté des structures médicales d'accueil d'urgence et la difficulté à se faire remplacer font que ces professionnels peuvent avoir des difficultés à trouver dans leur emploi du temps la disponibilité nécessaire à une formation telle qu'elle se prépare actuellement. Ceci est d'autant plus vrai que ceux-ci doivent se libérer en même temps que leurs confrères/sœurs du même secteur afin de participer aux sessions présentiels collectives de formation.

Le financement de la formation :

La piste la plus probable actuellement serait un financement par l'INCa dans le cadre de l'appel à projet « Promouvoir l'Education Thérapeutique en chimiothérapie orale : soutien à la formation des professionnels de santé. » (voir annexe 3). Un dossier de candidature a donc été déposé avant la date limite du 2 juin 2014. Les résultats des délibérations sont attendus pour le

mois d'octobre 2014. Cette subvention INCa est prévue pour financer notamment : des frais de personnel et de fonctionnement, des consommables, et des frais de gestion.

Le partage d'informations à caractère confidentiel entre professionnels au sujet des patients suivant le programme d'ETP:

Le moyen de communication sécurisée envisagé (MSSanté) est une technologie toujours en cours de déploiement, on ne peut donc garantir qu'il soit accessible à tous les professionnels de santé impliqués dans le programme lors de son lancement.

La coordination des différents acteurs :

Ce projet regroupant un nombre conséquent d'acteurs, la nécessité d'arriver à un consensus lors des différentes étapes du projet représente un enjeu majeur dans la réussite de celui-ci. Une coordination efficiente des différents acteurs est également cruciale, tant au cours des différentes étapes d'élaboration du projet que par la suite lors de son exploitation.

Le caractère hospitalo-centré du programme au centre Henri Becquerel :

Le programme d'ETP actuel au centre Henri Becquerel étant hospitalo-centré, il sera nécessaire de le faire évoluer afin d'élaborer un nouveau mode de fonctionnement adapté aux particularités de l'exercice en ville.

La question de la rémunération des actes d'ETP :

Aujourd'hui différentes pistes de rémunération des actes d'ETP coexistent, mais aucune ne semble réellement pérenne. Un financement par l'ARS par le biais du « forfait ETP » est envisagée, sur la base de 250€ par patient et par an, l'autre piste est une rémunération des acteurs dans le cadre de l'appel d'offre par l'INCa.

L'accès à un ordinateur et à une connexion internet :

Même si cette difficulté potentielle est marginale, il semble que certains membres du pôle ne soient pas équipés de l'informatique ou d'une connexion internet à leur cabinet ou à leur domicile. Ceci peut alors poser des difficultés pour suivre la partie e-learning de la formation proposée.

2.2.3. Contenu de la formation proposée

L'IPCEM propose un programme de formation validante, afin d'obtenir le certificat de formation à l'éducation thérapeutique délivré par l'IPCEM en suivant une partie de la formation à distance, par e-learning. Ce programme répond aux recommandations de la HAS de 2007 et permet de préparer les soignants aux compétences des éducateurs stipulées dans l'article 10 de la loi HPST concernant l'éducation thérapeutique. Il respecte également le décret n°2010-906 du 2 Août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient.

Un cycle pourra accueillir 15 stagiaires, il se déroule sur quatre journées de formation en présentiel, soit deux journées en début et en fin de cycle, et 20 heures d'e-learning. Le local où auront lieu les séances en présentiel est à définir mais pourra être proche du lieu de vie des stagiaires, dans une salle adaptée : spacieuse, avec des tables modulables, un rétroprojecteur, un ordinateur et vidéoprojecteur.

Le programme de formation se répartit de la manière suivante :

2.2.3.1.Premier Forum A/B en présentiel

Il se déroule sur 2 journées en présentiel et poursuit les objectifs pédagogiques suivants :

- Apprendre à réaliser un diagnostic éducatif d'un patient ;
- Définir et négocier un contrat d'éducation thérapeutique ;

- Planifier des entretiens éducatifs en fonction des compétences à faire acquérir au patient ;
- Faire acquérir des compétences d'auto-soins et d'adaptation à la maladie au patient.

Au cours de cette première rencontre, sera effectué un travail sur les représentations et connaissances que possèdent les pharmaciens sur l'ETP, leur rôle par rapport aux autres professionnels de santé dans le domaine de l'ETP. Le e-learning sera également présenté pour permettre la poursuite de la formation.

Le planning de ces deux journées est prévu comme suit :

Première journée : 9h00 à 17h30

9h00 : Accueil des participants

9h30 : Présentation des participants, des intervenants, présentation du programme de formation

10h30 :

- Objectif pédagogique : Donner une définition de l'éducation thérapeutique

11h30 : Pause

- Objectif pédagogique : Etre en mesure de se référer à une démarche pédagogique raisonnée pour organiser l'éducation thérapeutique.

12h30 : Pause déjeuner

13h30 :

- Objectif pédagogique : Concevoir un guide de questionnement permettant un diagnostic éducatif d'un patient. Particularités du guide de questionnement en pharmacie d'officine.

15h30 : Pause

- Activité : Si les participants possèdent déjà un diagnostic éducatif formalisé, utiliser le diagnostic éducatif au cours d'une simulation.

OU : S'appuyer sur le diagnostic réalisé par un autre professionnel, le compléter si nécessaire.

- Synthèse : Discuter l'intérêt et les limites du diagnostic éducatif pour décider avec le patient des buts et des modalités de son programme d'éducation. Discuter les conditions à mettre en place pour réaliser effectivement ce diagnostic éducatif.

17h00 : Synthèse de la journée.

17h30 : fin de la première journée.

Deuxième journée : 9h00 à 17h30

9h00 :

- Objectif pédagogique : Rédiger un référentiel de compétences pour des patients atteints d'une maladie chronique.

11h30 : Pause

- Objectif pédagogique : Etre en mesure de s'engager sur les buts à atteindre avec un patient au cours d'une éducation thérapeutique.

12h30 : Pause déjeuner

13h30 :

- Objectif pédagogique : Etre en mesure de faire atteindre au patient les objectifs suivants : comprendre, s'expliquer la maladie, le traitement.

15h30 : Pause

- Objectif pédagogique : Etre en mesure d'animer des séances d'éducation visant à entraîner les patients à réaliser des auto-soins gestuels ou techniques.

- Objectif pédagogique : Planifier des rendez-vous d'éducation thérapeutique en fonction des compétences à faire atteindre aux patients et selon les conditions d'exercice en pharmacie d'officine notamment.

17h00 : Synthèse de la journée

17h30 : Fin de la session présentielle 1

B.3.2. Deuxième forum en e-learning

Cette partie est constituée de trois modules de formation à distance par e-learning couvrant les concepts et les notions importantes de l'éducation thérapeutique.

Les objectifs pédagogiques de cette partie sont :

- Situer le développement de l'éducation thérapeutique dans le système de soins ;
- Expliquer les principes d'une démarche d'éducation thérapeutique intégrée aux soins ;
- Identifier les principes de l'apprentissage du patient et les conditions lui permettant l'acquisition des compétences d'auto-soins et d'adaptation à la maladie ;
- Concevoir une évaluation pédagogique centrée sur le patient ; définir les principes d'une évaluation de programme d'ETP.

Plus précisément :

- Le Module A porte sur le diagnostic éducatif et les compétences du patient ;
- Le Module B porte sur les principes de l'apprentissage du patient et les méthodes pédagogiques en officine ou en libéral ;
- Le module C porte sur l'évaluation et le suivi éducatif du patient.

Les modules donnent accès à des ressources pédagogiques qui permettent l'acquisition des savoirs, savoirs faire et des attitudes pour déployer une action en éducation thérapeutique, à savoir :

- Des séquences interactives : Qui permettent d'acquérir les concepts essentiels de l'éducation thérapeutique. Elles sont constituées de diapositives sonorisées et de documents vidéo dans lesquels des experts présentent et explicitent les savoirs et des professionnels transmettent leur savoir-faire et leur expérience. (Voir figure ci-dessous)



Figure 15. Schéma de déroulement d'une séquence interactive

- Des auto-évaluations : Avec pour but de valider et renforcer les acquisitions.

Le formulaire, intitulé "Auto-évaluation", est un "TEST d'AUTO-EVALUATION, MODULE 1" portant sur la "Définition de l'éducation thérapeutique, approche systémique, diagnostic éducatif". Il propose trois affirmations à valider :

- 1. L'éducation thérapeutique du patient est une prévention primaire. (Vérifier)
- 2. L'éducation thérapeutique du patient ne concerne que les maladies chroniques. (Vérifier)
- 3. Exemple de maladie chronique requérant impérativement une éducation thérapeutique du patient : Maladie de Parkinson. (Vérifier)

Figure 16. Exemple de formulaire d'auto-évaluation

- Un forum d'échanges : Espace de discussion, lieu de rencontre et d'échange entre les participants.
- Des ressources documentaires : Qui donnent accès pour les participants à une bibliographie et des articles, afin d'enrichir leurs connaissances.

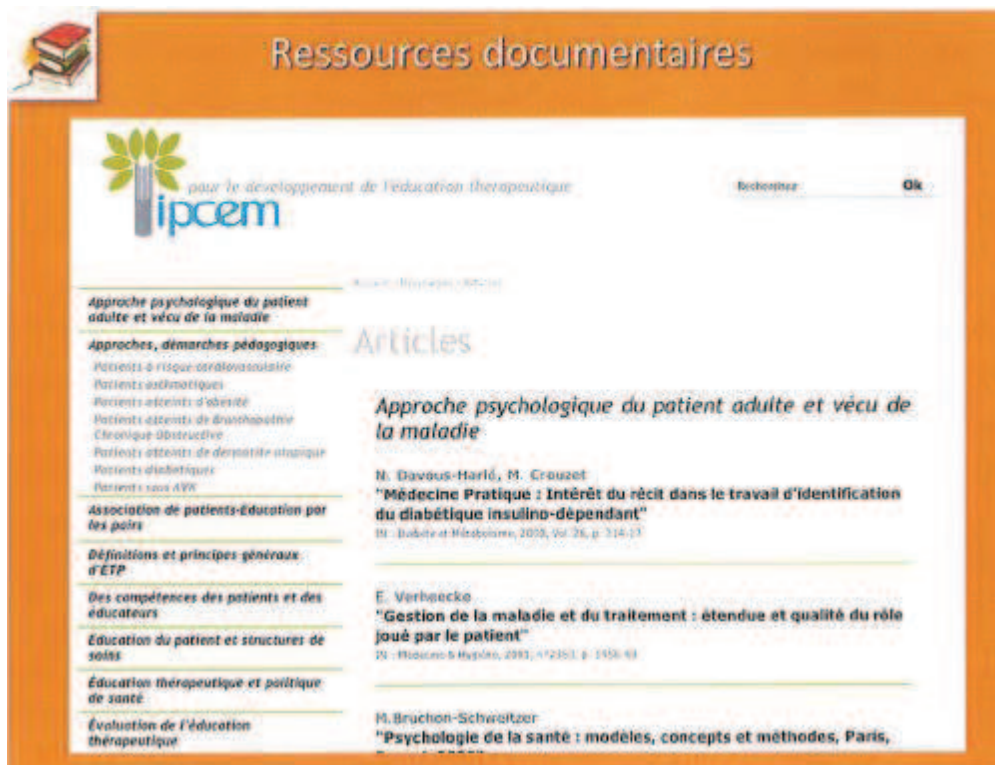


Figure 17. Illustration de page de ressources documentaire

2.2.3.3 Troisième Forum B/C en présentiel

Cette deuxième rencontre permet de clore la formation. Elle a pour but de mettre en application les notions acquises par le e-learning et en particulier les méthodes pédagogiques individuelles, l'utilisation de supports pédagogiques, l'organisation de l'éducation thérapeutique en officine et secteur libéral et le suivi éducatif du patient par le pharmacien en collaboration avec les autres professionnels. Les pathologies et traitements qui servent

d'exemples aux différentes activités pédagogiques peuvent être adaptés à la demande des participants.

Le planning de ces deux journées est prévu comme suit :

Troisième journée : 9h00 à 17h30

9h00 : Accueil des participants

9h30 : Réactivation des apports de la session 1 présentielle et de la session e-learning.

11h30 : Pause

- Objectif pédagogique : Animer un groupe de patients à l'aide de la technique de la table ronde.
- Objectif pédagogique : Expliquer au patient la prise du traitement à l'aide d'un support de type « semainier ».

12h30 : Pause déjeuner

13h30 :

- Objectif pédagogique : Concevoir un support de mémorisation, d'aide à la décision.

15h30 :

- Objectif pédagogique : Convier un patient à participer à des rendez-vous d'éducation thérapeutique.

17h00 : Synthèse de la journée

17h30 : Fin de la troisième journée

Quatrième journée : 9h00 à 17h30

9h00 :

- Objectif pédagogique : Etre en mesure de donner une définition de l'évaluation pédagogique dans le champ de l'éducation thérapeutique.
- Objectif pédagogique : Identifier les compétences d'auto-soins ou d'adaptation à la maladie à évaluer chez un patient.

11h30 : Pause

- Objectif pédagogique : Pour chaque compétence concevoir l'outil d'évaluation adapté.

12h30 : Pause déjeuner

13h30 :

- Objectif pédagogique : Concevoir les modalités du suivi éducatif, en officine et libéral notamment.
- Objectif pédagogique : Etre en mesure de conduire une consultation éducative au cours du suivi d'un patient.

15h30 : Pause

- Objectif pédagogique : A partir d'un incident vérifier avec le patient la mobilisation ou non des compétences, lors de la survenue d'un incident ou accident. Concevoir l'outil d'évaluation correspondant.

❖ Information sur les rapports et la validation de la formation IPCEM

17h00 : Synthèse de la journée

17h30 : Fin du forum B/C présentiel

2.2.3.4. Validation de la formation

Pour valider la formation IPCEM et obtenir le « certificat de formation méthodologique à la démarche de l'éducation thérapeutique du patient », les participants doivent remettre par la suite un rapport d'expérience professionnelle ou une étude. Les modalités de rédaction et de remise de ce rapport ou de cette étude leurs sont communiqués au cours de la formation.

2.3. Réalisation d'une étude auprès des professionnels de santé du Pôle de santé et de soins Caux-Vallées : évaluation des attentes en matière de formation à l'ETP.

2.3.1 Présentation de l'enquête.

Le Pôle de santé et de soins du secteur Caux-Vallées regroupe des professionnels de santé de différentes disciplines: Médecins Généralistes, Pharmaciens d'officine et Infirmier(e)s diplômé(e)s d'état (IDE) notamment. Le projet d'une nouvelle offre de formation à l'ETP leur est destiné. Le but étant de mettre en place à l'issue de cette formation un programme d'ETP aux patients traités par chimiothérapie orale du secteur. Ces professionnels de santé libéraux étant les acteurs clés du projet, il semblait intéressant d'enquêter auprès d'eux.

L'objectif de cette enquête est multiple : Evaluer les besoins et attentes des professionnels du pôle en matière de formation à l'ETP, à la cancérologie et aux chimiothérapies orales tout d'abord. Mais aussi évaluer leur appétence à travailler en pluri-professionnel et à pratiquer l'ETP, et tenter d'identifier les freins à un engagement dans cette démarche (contraintes de coût ou de temps par exemple, nécessité d'une rémunération...). Le tout en tenant compte des conditions d'exercice des différents professionnels.

Pour mener à bien cette évaluation, il a été proposé aux Médecins, Pharmaciens et IDE membres du pôle de répondre à un questionnaire destiné à leur catégorie professionnelle.

2.3.2 Matériels et méthodes

Après avoir envisagé la diffusion d'un questionnaire sous forme papier, à compléter et retourner lors d'une réunion des membres du pôle par exemple, la forme du questionnaire en ligne a finalement été adoptée. L'intérêt est double : facilité et rapidité de diffusion par e-mail à l'ensemble des membres du pôle, et rapidité de retour des résultats qui sont immédiatement envoyés et regroupés sur une boîte e-mail dédiée. Le logiciel Google docs[®] a été utilisé pour

la conception des formulaires. Une feuille de calcul associée au formulaire intègre les réponses automatiquement.

Trois questionnaires distincts ont été élaborés, s'adressant chacun à un type de profession : Pharmacien, Médecins généraliste, IDE (voir annexes 4, 5, 6). Bien que très proches les uns des autres et réalisés suivant la même structure, ils tentent de s'adapter aux particularités d'exercice des différentes disciplines. Ainsi les bornes quantitatives utilisées dans les questions à choix multiples peuvent varier, par exemple à la question relative au nombre de patients suivis traités par chimiothérapie orale. L'intitulé de certaines questions peut aussi varier en fonction de la profession, par exemple pour celle concernant le degré d'aisance lors de l'utilisation des chimiothérapies orales, car le mode « d'utilisation » est différent selon la profession : prescription, dispensation, administration... Une question est ajoutée pour les pharmaciens : savoir s'ils disposent d'un espace de confidentialité au sein de leur officine. Cette question est sans intérêt pour les médecins et IDE, leur cabinet étant par définition un espace de confidentialité.

La première partie du questionnaire est destinée à évaluer les conditions d'exercice des professionnels de santé, par exemple : le lieu, l'ancienneté, le nombre de collaborateurs, pluri-professionnels ou non. Viennent ensuite des questions généralistes sur l'ETP : niveau d'information et de connaissance sur l'ETP, ses conditions de mise en œuvre, niveau d'envie de s'impliquer dans la démarche. Les questions qui suivent ont pour objet les relations interprofessionnelles au sujet des patients et l'appétence à travailler en pluri-professionnel. La suite du questionnaire se penche plus précisément sur la chimiothérapie orale : niveau et besoin de formation, aisance à l'utilisation de ces molécules. Les dernières questions sont plus spécifiques au projet de formation : confirmer l'intérêt de la gratuité de la formation pour le stagiaire, de réduire le temps présentiel en formation, et enfin la nécessité d'une rémunération associée aux actes de dispensation d'ETP.

La diffusion des questionnaires a commencé le 17/04/2014, deux relances ont été effectuées au cours du mois suivant afin de faire augmenter le taux de participation. Au total, le formulaire a été adressé par mail à 42 professionnels, soit 19 IDE, 17 Médecins généralistes et 6 Pharmaciens d'officine. Après clôture de la collecte des résultats, ceux-ci ont été exploités à l'aide du logiciel Excel 2010 (Microsoft®).

2.3.3. Résultats

Suite à la diffusion de l'enquête, 19 questionnaires ont été retournés par les membres du pôle sur 42 personnes contactées, soit un taux de participation toutes professions confondues de l'ordre de 45%. Plus précisément 11 IDE ont complété et retourné le formulaire, ainsi que quatre pharmaciens et quatre médecins généralistes. Tous les formulaires retournés ont été intégralement complétés, à l'exception du lieu d'exercice qui n'a pas été systématiquement renseigné.

2.3.3.1 Conditions d'exercice.

Les premières questions de ces formulaires portent sur les conditions d'exercice des professionnels du pôle et permettent d'identifier la population interrogée.

Les infirmières ayant participé exercent en majorité dans un cabinet regroupant au moins 3 IDE, c'est le cas pour 82% d'entre elles, une seule exerce dans un cabinet de plus petite taille et une exerce comme remplaçante. Leurs cabinets sont en majorité non pluri-professionnels, à 73%.

Parmi les pharmaciens ayant participé, trois sont titulaires d'une officine regroupant entre 5 et 10 salariés, et un est titulaire d'une officine de plus de 10 salariés.

Les quatre médecins exercent quant à eux en cabinet regroupant au moins 3 médecins, mais seulement la moitié en cabinet pluri-professionnel.

Concernant l'ancienneté des participants, toutes les tranches sont représentées à l'exception de celles des «jeunes diplômés» exerçant depuis moins d'un an. La tranche des professionnels ayant entre 1 et 10 ans d'expérience est majoritaire, elle représente 63% des participants. A noter que deux professionnels de grande expérience (plus de 30 ans), formés à une époque où l'ETP n'existait pas encore se sont également exprimés. (fig. 18)

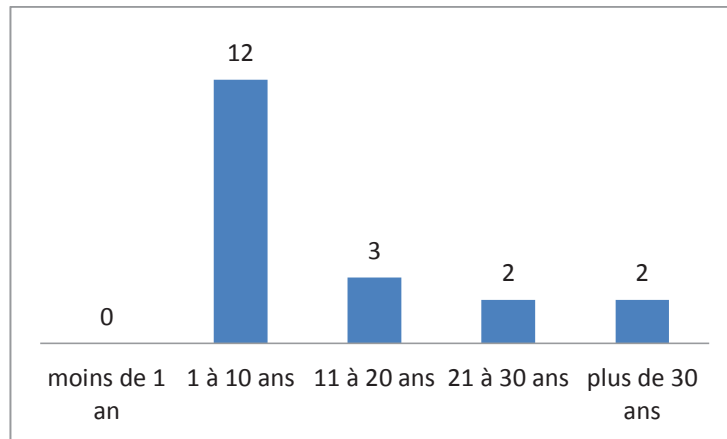


Figure 18. Répartition des participants selon l'ancienneté dans leur profession

La répartition géographique du lieu d'exercice des participants est à peu près équivalente au territoire couvert par le pôle Caux-Vallées, on retrouve notamment les villes de Tôtes (7 participants), Val de Saône (6), Auffay (2), Yerville (1), Bacqueville en Caux (1). Deux participants n'ont pas renseigné leur lieu d'exercice, dont un pour la raison qu'elle exerce en qualité d'infirmière remplaçante sur différentes communes. (Fig. 19)



Figure 19. Répartition des réponses selon le lieu d'exercice

2.3.3.2 Etude des connaissances, attentes et rapports vis-à-vis de l'ETP

Les questions suivantes ont été l'occasion d'étudier différents points en rapport avec l'ETP : formation, information, image renvoyée et appétence à s'impliquer dans la démarche.

Parmi les professionnels ayant répondu, il apparaît que plus de 84% d'entre eux n'a jamais suivi de formation à l'éducation thérapeutique, les trois seuls professionnels à avoir déjà suivi une formation et pratiquant l'ETP actuellement sont des pharmaciens d'officine.

Sur la façon dont les professionnels se sentent informés sur l'ETP en général, il apparaît qu'une majorité d'entre eux se sentent moyennement ou insuffisamment informés (84% au total), alors que seulement 16% se disent bien informés, et aucun très bien informé. (fig. 20)

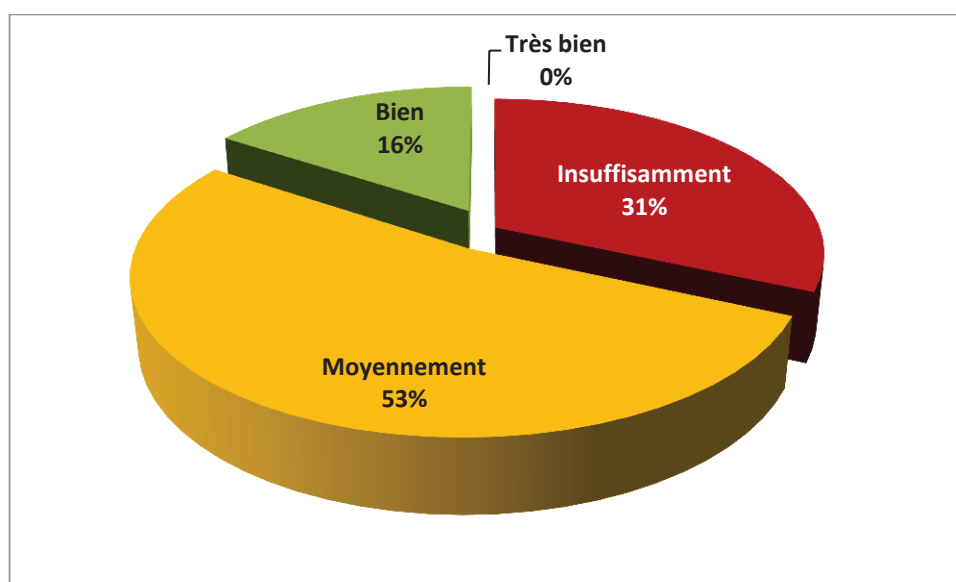


Figure 20. Répartition des participants selon le degré d'information vis à vis de l'ETP

Cette répartition apparaît différente si l'on considère les professions indépendamment. Ainsi, les infirmières semblent être celles qui se sentent les moins bien informées car aucune ne s'estime bien ou très bien informée. Les réponses se répartissent avec 45% insuffisamment informées et 55% moyennement informées. Aucun pharmacien interrogé ne s'est dit insuffisamment informé, ainsi les réponses se répartissent entre moyennement (50%) ou bien informés (50%). Chez les médecins, on trouve 25% de professionnels se disant insuffisamment informés, 50% moyennement, et 25% bien informés.

A la question relative à la connaissance des prérequis et des modalités de participation à un programme d'ETP en ville, seuls 26% des professionnels les connaissent. (fig. 21)

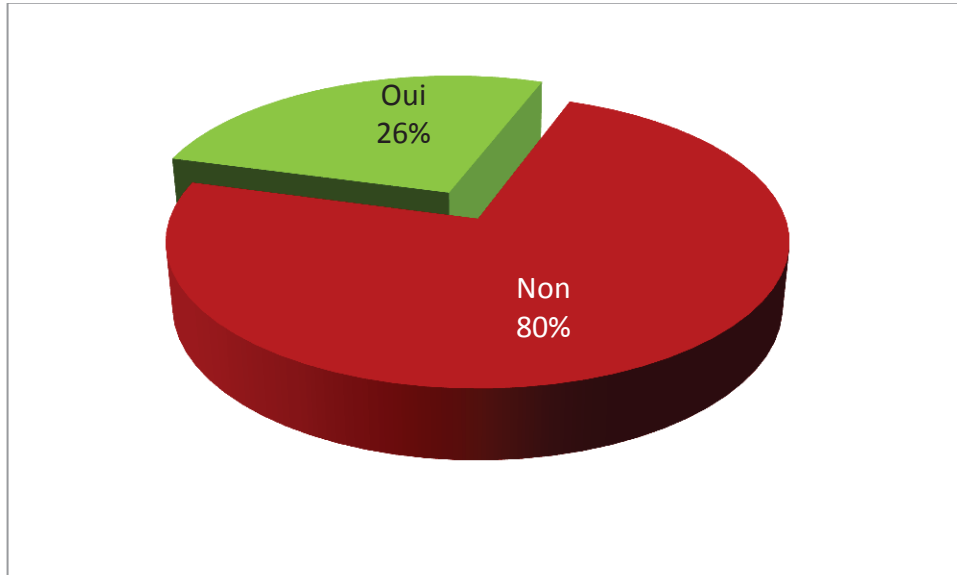


Figure 21. Répartition selon la connaissance des prérequis et modalités d'exercice de l'ETP en ville.

Là encore la répartition diffère selon la profession. Ainsi 91% des infirmières déclarent ne pas savoir comment participer à un programme d'ETP en ville et ne pas en connaître les prérequis, cette proportion est encore de 75% chez les médecins et chute à 25% chez les pharmaciens interrogés.

Quand on interroge ces professionnels sur leur envie de s'impliquer un jour dans une démarche d'ETP, avec une échelle allant de 0 : « aucune envie » à 10 : « très envie », on constate qu'une majorité d'entre eux, soit 68% exprime un score d'envie supérieur ou égal à 7 sur 10. Le niveau d'envie moyen se situe lui à 7,3 sur 10. (fig. 22). Là encore, des différences notables s'observent selon la profession considérée : ainsi le score d'envie moyen est de 6,5 chez les médecins, il est de 7 chez les IDE, et monte à 9 chez les pharmaciens.

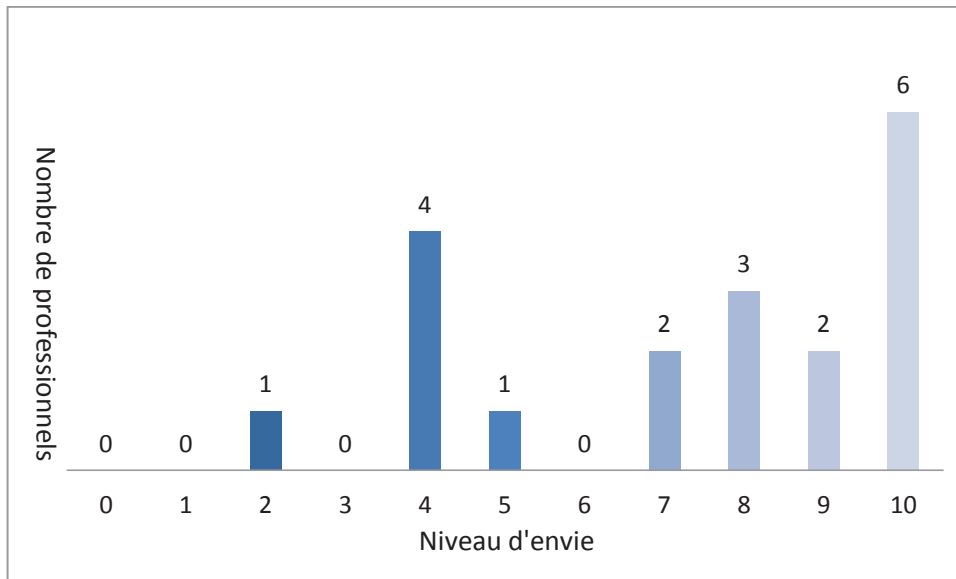


Figure 22. Niveau d'envie de s'impliquer dans une démarche d'ETP

En revanche, les résultats de la question suivante révèlent que malgré cet intérêt certain pour la démarche, nombre des professionnels n'arrivent pas à se faire une idée précise de ce que cela représente en matière d'engagement. Ainsi, à la question : « Avez-vous une idée de ce que cela représente en matière de temps passé et de contraintes ? », 68% des personnes interrogées déclarent en avoir une idée, mais peu précise, quand 16% déclarent n'en avoir aucune idée. Finalement, seulement 16% d'entre-elles affirment savoir ce que cela représente, on les trouve parmi les pharmaciens (50% d'entre eux) et médecins généralistes (25% d'entre eux). (fig. 23)

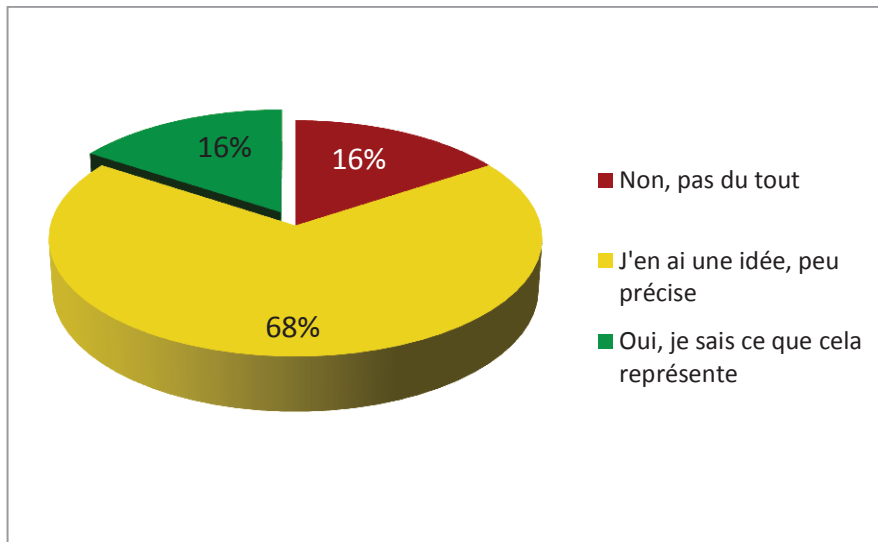


Figure 23. Répartition des réponses relatives à l'idée que l'on se fait de l'engagement dans l'ETP en matière de contraintes et de temps passé.

A la question propre aux pharmaciens de savoir s'ils disposaient d'un espace de confidentialité au sein de leur officine, propre à accueillir éventuellement des séances individuelles d'ETP, trois pharmaciens sur quatre ayant participé en disposent.

2.3.3.3 Etude des relations interprofessionnelles

Cette troisième partie du questionnaire se penche plus particulièrement sur les relations interprofessionnelles des professionnels du pôle : Leur qualité actuelle, l'appétence à les développer au niveau local ou avec d'autres organismes...

La question relative à la qualité des échanges interprofessionnels au sujet des patients dans ce bassin de population laisse apparaître 84% des professionnels interrogés les qualifient de « bons » à « très bons ». Aucun ne parle de relations inexistantes, même si trois professionnels les qualifient « d'insuffisants ». (fig. 24)

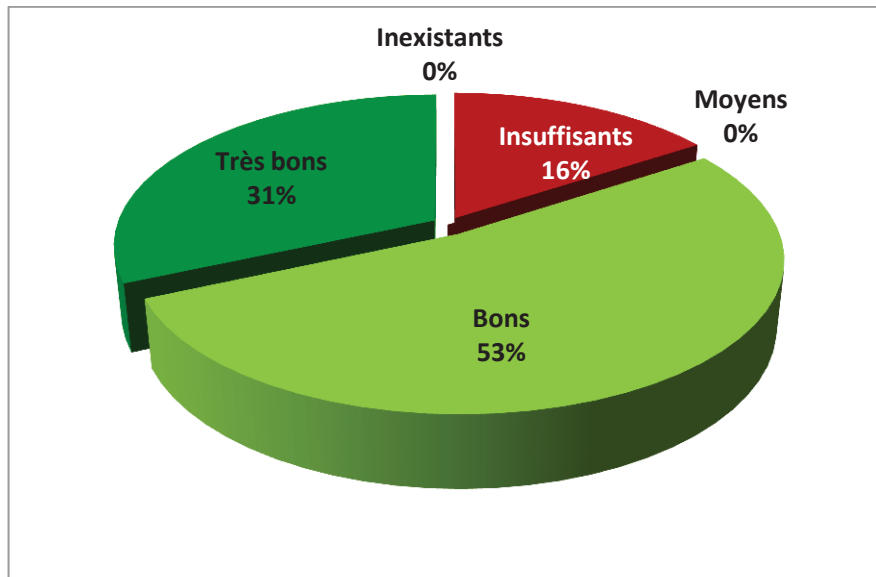


Figure 24. Qualité des échanges interprofessionnels au sujet des patients

Les deux questions suivantes sont destinées à évaluer l'appétence des professionnels à travailler en collaboration pluri-professionnelle, mesurée sur une échelle de 0 « aucune appétence » à 10 « appétence très forte ».

La première - destinée à évaluer l'appétence à travailler en collaboration pluri-professionnelle au niveau local - laisse apparaître que 79% des répondants expriment un degré d'appétence supérieur ou égal à 7 sur 10, et 42% ont exprimé le score maximal d'appétence de 10 sur 10. Le niveau moyen se situe quand-à-lui à environ 8 sur 10. (fig. 25). Les pharmaciens interrogés ont tous exprimés un score supérieur ou égal 7, avec un niveau moyen à 9 sur 10. Cette répartition est plus disparate pour les autres professions avec des niveaux d'appétence qui s'étendent de 3 à 10 pour les médecins (moyenne à 6,8) et de 4 à 10 (moyenne à 8,2) pour les infirmières.

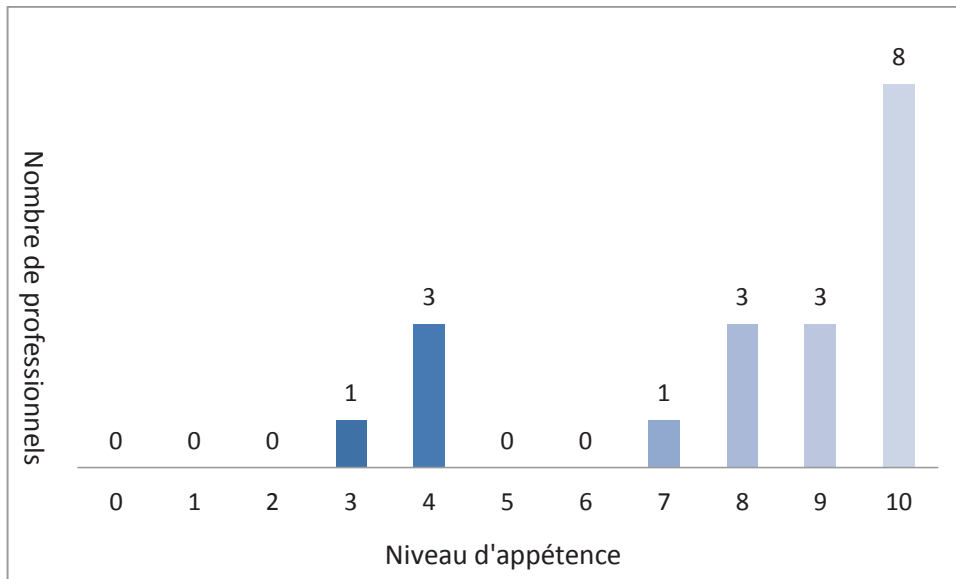


Figure 25. Appétence à travailler en collaboration pluri-professionnelle au niveau local

La seconde question est destinée à mesurer l'appétence à travailler en collaboration pluri-professionnelle cette fois-ci avec d'autres pôles ou institutions (le CHB par exemple). Les réponses semblent légèrement plus mitigées : Celles-ci laissent apparaître que 68% des répondants situent leur niveau d'appétence supérieur ou égal à 7 sur 10, le score moyen est revu à la baisse et s'établit à 7,3 sur 10. (fig. 26). Là encore, les pharmaciens ont exprimé une forte appétence avec des scores tous compris entre 9 et 10, portant leur niveau d'appétence moyen à 9,5 sur 10. Ce niveau moyen baisse à 7 chez les IDE et 6,5 chez les médecins. Les niveaux d'appétence les plus faibles relevés (situés à deux sur dix) proviennent donc de réponses d'IDE (27% d'entre elles) et de médecins généralistes (25% d'entre eux).

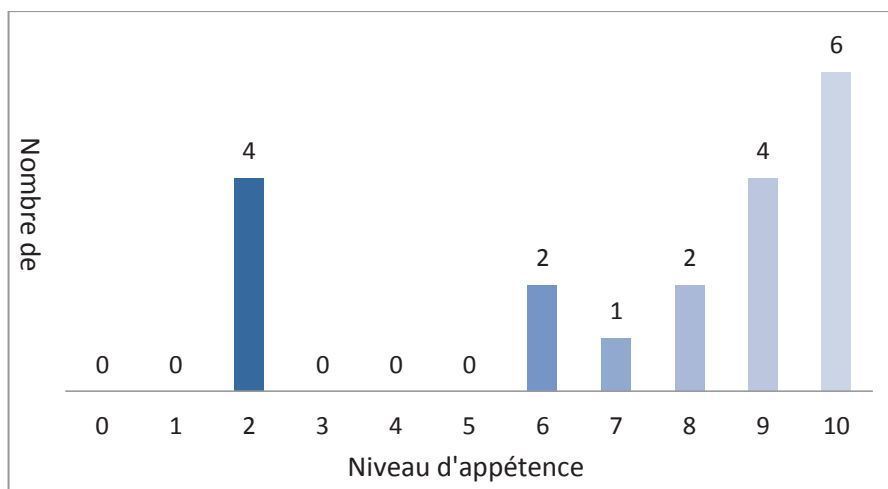


Figure 26. Appétence à travailler en collaboration avec d'autres pôles ou institutions

2.3.3.4 Etude des rapports aux chimiothérapies orales

Cette quatrième partie est plus précisément orientée sur le thème de la cancérologie. Afin d'étudier les rapports que peuvent avoir les professionnels avec les chimiothérapies orales, elle aborde des points tels que : Fréquence et aisance d'utilisation des chimiothérapies orales, besoin de formation à la cancérologie ou aux chimiothérapies orales...

A propos du nombre de patients traités par chimiothérapie orale dans la patientèle des professionnels, il apparaît que 60% d'entre eux en suivent moins de 5, seulement 27 % suivent entre 5 et 15 patients et 13 % n'en ont pas d'idée. Aucun ne suit plus de 15 patients dans cette situation. (fig. 27)

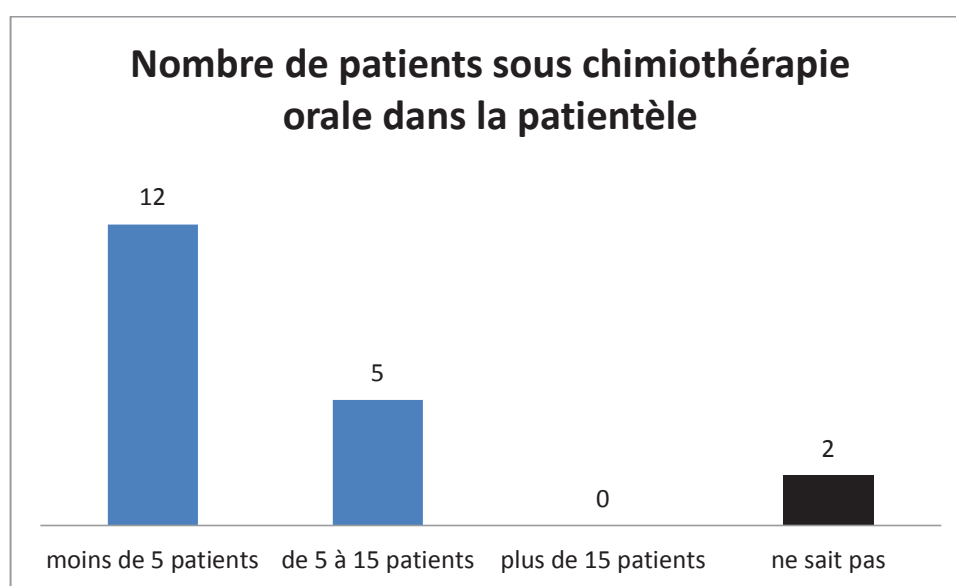


Figure 27. Nombre de patients sous chimiothérapies orales dans la patientèle.

A propos de la cancérologie, on a demandé aux professionnels s'ils s'estimaient suffisamment formés dans ce domaine, avec trois niveaux de réponse : insuffisamment, moyennement, suffisamment. Les réponses laissent apparaître qu'aucun des 15 professionnels ayant participé à l'enquête ne s'estime suffisamment formé à ce sujet : 72% s'estiment moyennement formés, et 28% insuffisamment. C'est chez les pharmaciens que l'on relève le moins bon score avec 72% des répondants se sentant insuffisamment formés, les médecins se sentant moyennement formés à 75% (25% insuffisamment), comme 90% des IDE, (10% insuffisamment). (Fig. 28)

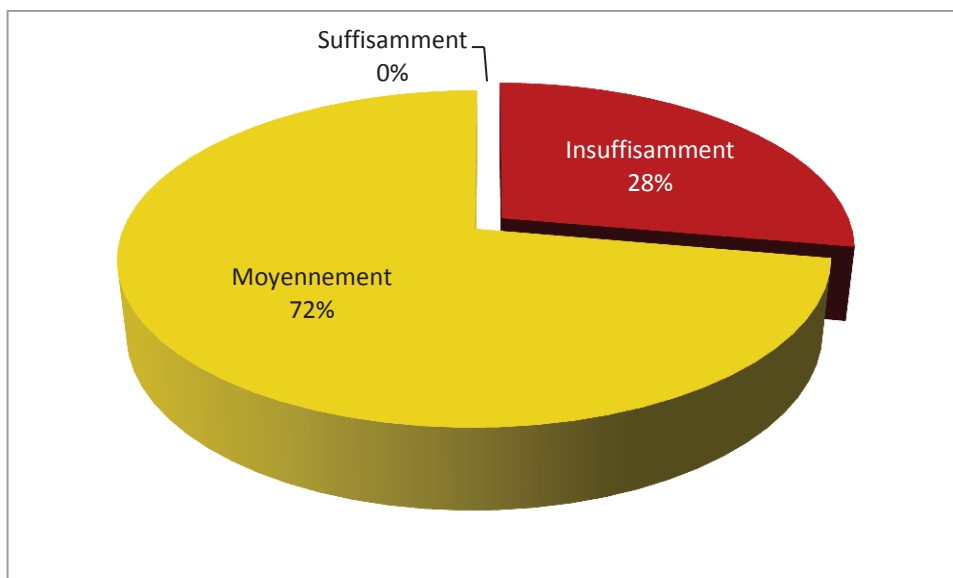


Figure 28. Répartition par auto-évaluation du niveau de formation à la cancérologie

La question suivante porte plus précisément sur le niveau de formation à l'utilisation des chimiothérapies orales. Avec la même échelle nous avons demandé aux professionnels s'ils s'estimaient suffisamment formés au sujet des chimiothérapies orales dispensées en officine de ville. Les réponses laissent apparaître une répartition largement orientée vers une formation jugée « insuffisante » par les professionnels : c'est le cas de près des trois quarts d'entre eux, alors que 21% s'estiment moyennement formés, et seulement 5% suffisamment formés. (Fig. 29) C'est chez les infirmières que l'on relève le moins bon score d'évaluation avec 82% d'entre-elles s'estimant insuffisamment formées, c'est également le cas de 75% des pharmaciens interrogés, dont par ailleurs aucun ne se sent suffisamment formé à ce sujet. Parmi les médecins, 50% se disent insuffisamment formés, 25% moyennement et 25% suffisamment.

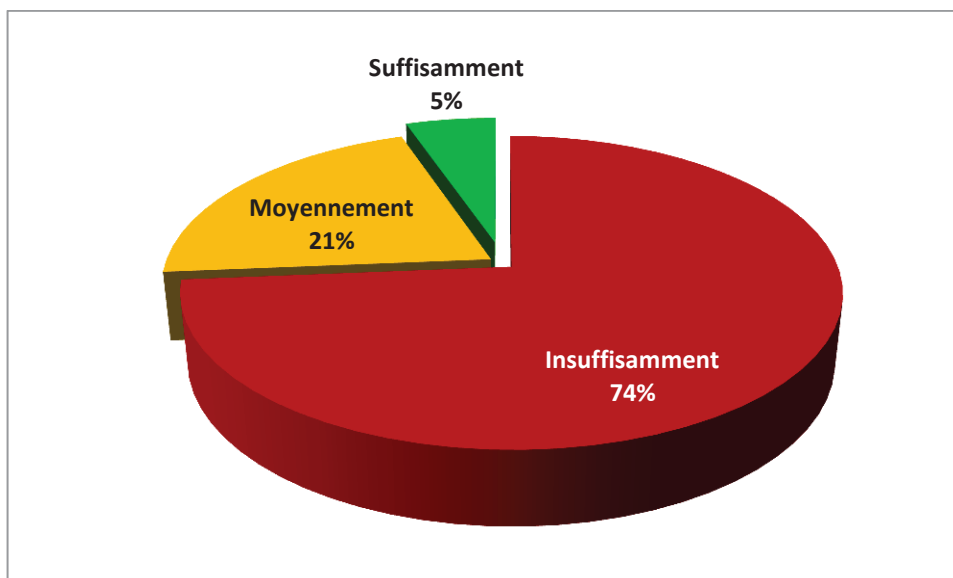


Figure 29. Répartition par auto-évaluation du niveau de formation au sujet des chimiothérapies orales

En parallèle de cette question, nous avons demandé aux participants s'ils avaient déjà bénéficié de la formation aux chimiothérapies orales faite par le réseau Onco-Normand. Seuls deux professionnels sur les quinze répondants l'ont déjà suivie, deux médecins généralistes, dont aucun n'a par ailleurs répondu qu'il se sentait insuffisamment formé au sujet des chimiothérapies orales.

La question qui suit vise à évaluer le niveau d'aisance, de confiance, que ressentent les professionnels lors qu'ils utilisent, délivrent, prescrivent, manipulent ou administrent des traitements de chimiothérapie orale, ou lorsqu'ils prodiguent des conseils relatifs à ceux-ci. On leur a demandé d'évaluer leur degré d'aisance sur une échelle allant de 0 « pas du tout à l'aise » à 10 « confiance absolue ». Les résultats font apparaître qu'aucun professionnel n'exprime un score de confiance supérieur à 7 sur 10, la moyenne se situant à 4,5 sur 10. (Fig. 30). Entre les professions, les différences restent modestes : ainsi les IDE expriment un score de confiance moyen à 4,4, les médecins à 4 et les pharmaciens à 5,2 sur 10.

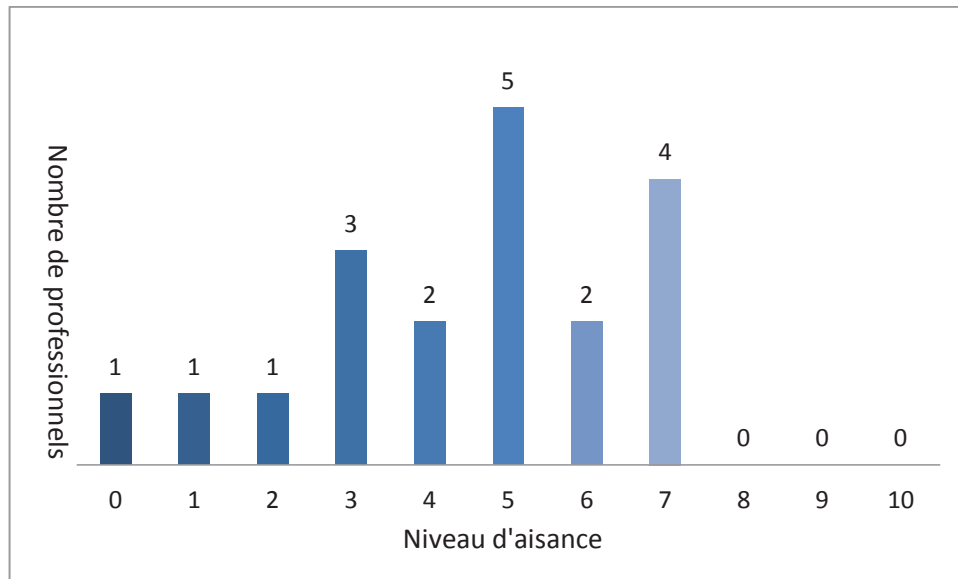


Figure 30. Répartition par niveau d'aisance à l'utilisation des chimiothérapies orales

2.3.3.5. Questions spécifiques à la formation proposée

Les questions qui suivent sont dirigées plus directement vers le projet de formation à l'ETP avec module e-learning, ainsi que sur la mise en place du programme d'ETP dans le secteur Caux-Vallées.

La première vise à évaluer l'intérêt que portent les professionnels au fait que le coût de la formation soit intégralement pris en charge. On leur a demandé si la prise en charge de ce coût (environ 2000€ par participant) constituait un avantage important en faveur de leur décision d'intégrer ou non la formation. Sans réelle surprise, 95% d'entre eux ont répondu que cela représentait un avantage important.

La question suivante vise à évaluer l'importance de proposer aux professionnels du pôle une formation intégrant un module e-learning, réduisant ainsi le temps nécessaire de formation en présentiel à deux fois deux jours contre 7 auparavant. L'importance de cet avantage est évaluée sur une échelle à 4 niveaux : « sans influence », « moyennement importante », « importante », « décisive ». A cette question, un seul professionnel a répondu que cette formation avec temps présentiel réduit était un avantage sans influence, 5% ont qualifié son

importance de moyenne, 63% l'ont déclaré importante, et 27% l'ont qualifié de décisive. (fig. 31)

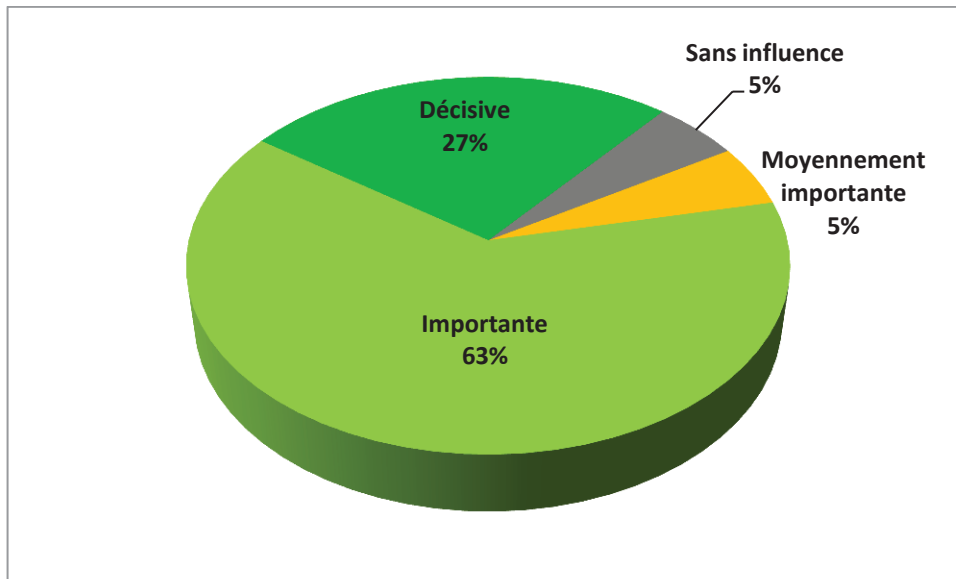


Figure 31. Importance de proposer une formation en temps présentiel réduit grâce au e-learning

La question qui suit a pour objectif d'évaluer l'importance d'une rémunération des actes d'ETP dispensés au sein du pôle. Ainsi, aucun professionnel n'a jugé cette rémunération « sans intérêt », 58% l'ont jugée « souhaitable » et 42% l'ont même qualifiée de « capitale ». (Fig. 32)

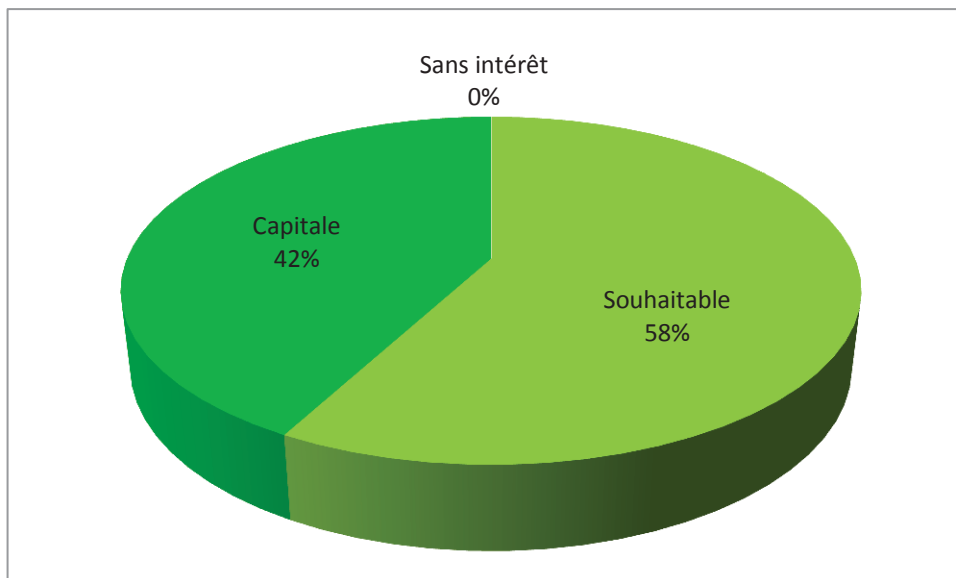


Figure 32. Intérêt de l'existence d'une rémunération associée aux actes d'ETP selon les professionnels

Enfin, on a demandé aux professionnels à l'issue de cette enquête s'ils se sentiraient intéressés pour participer à cette formation. Les résultats font apparaître que 100% d'entre eux se disent intéressés.

Discussion

Cette étude, à laquelle près de 45% des professionnels du pôle de santé et de soin du secteur Caux-Vallées ont bien voulu participer est relativement représentative du pôle, *a minima* en ce qui concerne les pharmaciens d'officine et les infirmières diplômées d'état. On relève en effet un taux de réponse de 57% chez les infirmières, et 67% chez les pharmaciens. En ce qui concerne les médecins généralistes du pôle en revanche, on peut regretter un taux de participation relativement faible, de l'ordre de 24%.

Il est intéressant de voir que parmi les professionnels interrogés, presque toutes les tranches d'âge sont représentées, à l'exception des « jeunes diplômés » exerçant depuis moins d'un an, (peut-être sont-ils peu nombreux au sein du pôle ?). Il en va de même pour la répartition géographique des répondants qui couvre la quasi-totalité du territoire Caux-Vallée. On note cependant que les professionnels en activité depuis moins de 10 ans ont été les plus nombreux à répondre. On aurait pu avancer l'hypothèse que ces professionnels diplômés plus récemment montrent un intérêt plus grand pour les démarches d'ETP ? Il n'en est rien, en effet le taux d'envie moyen de s'impliquer dans une démarche d'ETP est de 6,9 sur 10 dans cette tranche, contre 8 sur 10 en moyenne chez les professionnels exerçant depuis plus de 10 ans. Peut-être sont-ils simplement plus réceptifs aux questionnaires émanant d'un sujet de thèse ?

A l'heure où le gouvernement, par le biais du plan cancer 2014-2019 affiche sa volonté de promouvoir le développement de l'éducation thérapeutique en oncologie, en associant équipes hospitalières et professionnels de santé de proximité, on voit au travers de cette étude que cette volonté est partagée par ces mêmes professionnels, en tout cas ceux du secteur Caux-Vallées. On a ainsi vu apparaître que plus des deux tiers des interrogés exprimaient un score d'envie de s'impliquer dans l'ETP supérieur ou égal à 7 sur 10.

A cet intérêt réel pour la démarche viennent s'ajouter des conditions d'exercice favorables au niveau local, avec une entente interprofessionnelle intéressante, 84% des interrogés qualifiant ces relations interprofessionnelles de bonnes à très bonnes, et une appétence relativement forte à travailler en collaboration pluri-professionnelle au niveau local. Cette forte appétence au travail en collaboration pluri-professionnelle se retrouve d'ailleurs également quand il s'agit de travailler avec d'autres pôles ou institutions, le Centre Henri Becquerel par exemple. En ajoutant à cela le fait que les 19 professionnels interrogés se sont tous déclarés intéressés pour suivre cette formation nouvelle à l'ETP, on peut raisonnablement penser que ce projet de

développement d'un programme d'ETP sur le secteur prend racine sur un terrain fertile pour son développement prochain.

Cependant, en parallèle de ce constat encourageant, l'étude met en évidence certaines difficultés potentiellement rencontrées par les professionnels au décours de ce projet. Le niveau d'information de ces professionnels de santé libéraux au sujet de l'ETP tout d'abord : une majorité d'entre eux se sent moyennement informés, et certains même insuffisamment. Les prérequis et modalités de participation à un programme d'ETP semblent également méconnus de la majorité des répondants, et seulement 16% d'entre eux déclarent avoir une idée précise de ce que représente la participation à un programme d'ETP en matière de temps et de contraintes. Ces points négatifs ne devraient cependant pas constituer de réels obstacles au déroulement du projet car la première étape de formation a pour vocation de les effacer, en proposant une séance de sensibilisation à l'ETP de 3h30.

Le second point qui semble poser problème à ces professionnels est le niveau de formation à la cancérologie en général, et aux chimiothérapies orales en particulier. La grande majorité d'entre eux ne s'estiment que moyennement formés en cancérologie, et aucun n'a déclaré se sentir suffisamment formé à ce sujet. Pour les chimiothérapies orales en particulier, la situation est plus problématique encore, car près des trois quarts des professionnels interrogés se sentent insuffisamment formés. Ceci peut expliquer le fait que les professionnels interrogés aient exprimé des scores de confiance à l'utilisation des chimiothérapies orales relativement faibles, situés en moyenne entre 4 et 5 sur 10. Ces résultats ne sont pas une réelle surprise, ils concordent en effet avec ceux de certaines études publiées sur le sujet, comme celle d'O'Bryant en 2008 ⁽⁶²⁾, qui s'adressait en particulier aux pharmaciens, et avait relevé un score de confiance moyen à 2,4 sur 5. L'hypothèse la plus couramment avancée pour expliquer ce constat est l'apparition relativement récente des molécules de chimiothérapie orale, et des thérapies ciblées en particulier. Ainsi de nombreux professionnels libéraux en activité actuellement n'ont jamais reçu de formation initiale au sujet de ces traitements, très peu répandus voire inexistantes à l'époque de leurs études. Fortes de ce constat, les formations telles qu'elles sont prévues dans ce projet seront orientées vers les chimiothérapies orales et la cancérologie, grâce à l'intervention d'acteurs compétents dans le domaine.

Qu'en est-il de la place du pharmacien en particulier, dans ces programmes d'éducation thérapeutique du patient ? Depuis 2009 notamment, son rôle se précise pour les grandes instances : Isabelle Adenot, alors présidente de l'Ordre National des Pharmaciens déclarait : «

l'ETP est l'enjeu de demain pour les pharmaciens » ⁽⁴⁹⁾, et l'article 38 de la loi HPST définissait l'éducation thérapeutique comme une des huit nouvelles missions du pharmacien d'officine ⁽²⁹⁾, mais qu'en est-il du côté des professionnels concernés ? A la lecture des résultats de cette enquête, il apparaît que les pharmaciens du pôle interrogés semblent avoir à cœur de prendre part à cette démarche. En effet, les résultats font apparaître que le niveau d'envie de s'impliquer dans une démarche d'ETP est plus élevé chez les pharmaciens que pour les autres professions interrogées : il se situe à 9 sur 10 en moyenne contre 7 sur 10 chez les IDE et 6,5 chez les médecins généralistes. Il en va de même pour l'appétence à travailler en collaboration pluri-professionnelle au niveau local, avec un niveau moyen là encore situé à 9 sur 10, contre 8,2 pour les IDE et 6,8 pour les médecins généralistes.

Les pharmaciens du pôle semblent également mieux informés en matière d'ETP : en effet, c'est parmi eux que l'on trouve les trois seuls répondants ayant déjà suivi une formation à l'ETP et pratiquant actuellement, ainsi que le meilleur niveau d'information au sujet de l'ETP : seuls 25% d'entre eux déclarent ne pas connaître les prérequis et modalités d'exercice de l'ETP en ville, contre 80% en moyenne toutes professions confondues. Les pharmaciens sachant ce que représente l'ETP en matière de temps passé et d'engagement sont également deux fois plus nombreux que les médecins, quand aucune infirmière ne le déclare. De si grands écarts par rapport aux autres professionnels soulèvent néanmoins une question : ne sommes-nous pas dans certains cas face à une confusion entre entretiens thérapeutiques et réelle ETP ? D'autant que l'ETP n'est apparue que récemment au programme des études pharmaceutiques.

Concernant le niveau de formation à la cancérologie et aux chimiothérapies orales, les résultats de l'enquête font apparaître que les pharmaciens, comme les autres professionnels interrogés ne se sentent globalement pas suffisamment formés. C'est d'ailleurs parmi eux que l'on relève le plus fort taux de professionnels se disant « insuffisamment » formés en matière de cancérologie, ils sont également 75% à se déclarer insuffisamment formés au sujet des chimiothérapies orales dispensées en ville. Ces résultats concordent avec ceux d'une étude locale récente réalisée au cours d'un travail de thèse sur un échantillon de pharmaciens plus important, à l'issue de laquelle on avait relevé une proportion de 94% de pharmaciens déclarant ne pas avoir reçu un enseignement suffisant sur les chimiothérapies orales ⁽⁶⁰⁾. On voit là encore qu'une formation complémentaire des pharmaciens dans le domaine, tout comme des autres professionnels du pôle, constitue un enjeu important dans la réussite du projet.

Dans ce contexte actuel de volonté de développement de l'ETP en cancérologie en France, l'accès à la formation pour les professionnels est primordial. Ainsi, le gouvernement par le biais de l'action 3.3 du plan cancer 2014-2019 ⁽²⁹⁾ veut : « promouvoir le développement des programmes d'éducation thérapeutique des patients [...] associant les équipes hospitalières et les professionnels de santé de premier recours, notamment par des programmes de formation en e-learning ». Il est encourageant de voir que ce projet de développement d'une formation avec module e-learning appliquée aux chimiothérapies orales à destination des professionnels libéraux du pôle Caux-Vallées s'inscrit dans la continuité d'une volonté nationale clairement affichée de favoriser ce type d'initiatives.

A ce sujet, on a voulu à travers cette étude mesurer l'impact que pouvait avoir le développement d'une formation en temps présentiel réduit associée à un module e-learning sur le potentiel attrait qu'elle pouvait exercer auprès des professionnels. Ainsi, on a relevé que la très grande majorité des interrogés y étaient favorables : 63% qualifiant cet avantage d'« important », 27% de « décisif », alors que seulement 5% le qualifient de « sans influence ». Le coût de ces formations étant généralement important, de l'ordre de 1200 euros par participant, il semble indispensable que celui-ci ne reste pas à la charge du participant si l'on veut obtenir un nombre suffisant de volontaires, 95% des répondants déclarant que la prise en charge du coût de cette formation était un argument important en faveur de leur décision éventuelle d'intégrer cette formation. Dans ce contexte, le gouvernement et les organismes locaux et nationaux pourvoyeurs de subventions ont un rôle important à jouer dans le développement de ce type d'initiatives.

La question de la rémunération des professionnels exerçant dans le cadre de programmes d'ETP semble également primordiale : l'existence d'une rémunération associée aux actes d'ETP est en effet qualifiée de « capitale » par 42% des interrogés, et « souhaitable » par les 58% restants, aucun ne l'ayant qualifiée de « sans intérêt ». La nécessité de trouver une source pérenne de financement de ces actes d'ETP paraît donc quasi-indispensable au développement de l'ETP en France.

Dans le cadre de ce projet, le financement de la formation des professionnels, comme de l'élaboration du programme puis de sa mise en application font l'objet actuellement d'une demande de financement auprès de l'INCa dans le cadre de l'appel à projet sur le sujet lancé en début d'année 2014.

En conclusion, on peut dire que ce projet s'inscrit dans la continuité d'une volonté nationale affichée de développer l'ETP en cancérologie sur le territoire français, et notamment par le

biais du développement de programmes de formation en e-learning. Ce projet pourra également s'appuyer sur un contexte local apparemment favorable à son développement : intérêt pour la démarche de la part des professionnels du pôle et envie de s'impliquer, appétence réelle à travailler en collaboration pluri-professionnelle... Il devra cependant relever certains défis, celui de la formation complémentaire à la cancérologie et aux chimiothérapies orales notamment.

Il est par ailleurs intéressant de constater que les pharmaciens ne comptent apparemment pas laisser passer l'occasion de participer à ce projet, et ainsi honorer les nouvelles missions qui leur ont été confiées, pour continuer à bâtir l'exercice pharmaceutique de demain, résolument tourné vers le patient.

Conclusion

Avec la chronicisation de certains cancers, et l'augmentation de la prise en charge des patients en ambulatoire, on assiste depuis plusieurs années à une augmentation considérable du nombre de patients traités par chimiothérapies orales. Ces traitements, de plus en plus nombreux et diversifiés, sont parfois délicats à manipuler pour le patient, et exposent à un risque de mauvaise observance synonyme de perte de chance pour le patient. Dans ce contexte, il semble que l'intérêt de l'éducation thérapeutique des patients dans le domaine soit aujourd'hui reconnu.

En effet, la volonté de développer l'ETP en oncologie en France est aujourd'hui réelle et affichée, tant au niveau des pouvoirs publics que – on a pu le voir au cours de ce travail – au niveau local dans la région Haute-Normandie. On encourage pour ce faire ces programmes à associer équipes hospitalières et professionnels libéraux de proximité, et à s'appuyer sur des formations e-learning pour promouvoir leur développement. Nul doute alors que le projet présenté au cours de ce travail saura trouver sa place dans un tel contexte, d'autant qu'il peut compter sur des professionnels de santé motivés au sein du pôle Caux-Vallées.

Cette thèse peut faire l'objet de plusieurs pistes de réflexion. Tout d'abord, il pourrait être intéressant de savoir pourquoi les pharmaciens sont si peu impliqués en France au sein des équipes multi-professionnelles d'ETP : fin 2011, l'observatoire de la régionalisation en dénombreait seulement 800 quand on comptait déjà 1800 programmes sur le territoire. Ceci est d'autant plus paradoxal que les pharmaciens interrogés au cours de cette enquête ont montré une appétence pour la démarche plus forte que les autres professionnels du pôle.

Ensuite, il semble primordial de rappeler la nécessité d'améliorer la formation des professionnels de santé de proximité, y compris des pharmaciens, à la cancérologie et aux chimiothérapies orales. Et ce tant en matière de formation initiale – ce qui semble être en le cas actuellement – qu'en matière de formation professionnelle continue, tant l'arsenal et l'utilisation des chimiothérapies orales – et des thérapies ciblées en particulier – croît rapidement. Ceci apparaît comme un préalable indispensable à la réussite des pharmaciens à relever les nouveaux défis qui s'ouvrent à eux, dans la prise en charge du patient atteint de cancer à l'officine, comme au sein des programmes d'ETP dans lesquels ils ont sans aucun doute un rôle majeur à jouer, forts de leur connaissance poussée du médicament.

Références bibliographiques

- (1) Institut National du Cancer. Epidémiologie des cancers - données essentielles en France métropolitaine. <http://lesdonnees.e-cancer.fr/les-indicateurs/21-epidemiologie/28-donnees-essentielles/26-epidemiologie-des-cancers-en-france-metropolitaine-donnees-essentielles/67-epidemiologie-des-cancers-donnees-essentielles-en-france-metropol.html> , consulté le 09/02/2013.
- (2) Institut National de la Statistique et des études économiques. Principales causes de décès en 2011. www.insee.fr/fr/themes/tableau.asp?ref_id=natfps06205 , consulté le 09/02/2013
- (3) Organisation Mondiale de la Santé. Cancer - aide mémoire N°297. www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/fr/ , consulté le 15/03/2013.
- (4) Institut National du Cancer. Epidémiologie des cancers en France métropolitaine - Incidence et mortalité. <http://lesdonnees.e-cancer.fr/les-fiches-de-synthese/29-incidence-mortalite/38-ensemble-des-cancers/22-epidemiologie-des-cancers-en-france-metropolitaine-incidence-et-mortalite.html> , consulté le 12/02/2013.
- (5) Institut Gustave Roussy. Survie après diagnostic du cancer en Europe. www.gustaveroussy.fr/index.php?p_id=88 , consulté le 25/02/2013.
- (6) Institut National du Cancer. Epidémiologie des cancers en France métropolitaine - Analyse par classe d'âge. http://lesdonnees.e-cancer.fr/les-fiches-de-synthese/21-epidemiologie/32-disparites-classe-dage/#ind4_ , consulté le 12/02/2013.
- (7) Institut National de Veille Sanitaire. Evolution de l'incidence et de la mortalité par cancer en France entre 1980 et 2012 – Communiqué de presse. www.invs.sante.fr/Espace-presse/Communique-de-presse/2013/Evolution-de-l-incidence-et-de-la-mortalite-par-cancer-en-France-entre-1980-et-2012 , consulté le 15/07/2013.
- (8) Organisation mondiale de la santé. Le nombre de cas de cancer augmente-t-il ou diminue-t-il dans le monde? Questions - réponses. www.who.int/features/qa/15/fr/ , consulté le 12/02/2013.

- (9) Morère J. F., Mornex F., Soulières D. *Thérapeutique du cancer*. 2^{ème} ed. Springer Verlag France, 2011.
- (10) Fondation ARC pour la recherche contre le cancer. Traitements et soins du cancer. <http://www.arc-cancer.net>, consulté le 10/04/2013.
- (11) Institut National du Cancer. Les traitements. <http://www.e-cancer.fr/soins/les-traitements> , consulté le 10/04/2013.
- (12) Institut Gustave Roussy. Les traitements contre le cancer. http://www.gustaveroussy.fr/fr/page/les-traitements_178 , consulté le 10/04/2013.
- (14) Dorosz P., Vital Durand D., Le Jeune C. *Guide pratique des médicaments 2013*. 32^{ème} ed. Maloine, 2012.
- (15) Collectif d'auteurs. *VIDAL 2013, Le dictionnaire*. 89^{ème} ed. Vidal, 2013.
- (16) Agence Nationale de Sécurité du médicament et des produits de santé. Répertoire des spécialités pharmaceutiques - Résumé des Caractéristiques Produit. <http://agence-prd.ansm.sante.fr/php/ecodex/index.php> , consulté le 01/05/2013.
- (17) Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (ANAES), service de recommandations professionnelles. Critères d'éligibilité des patients à une chimiothérapie anticancéreuse à domicile – Recommandations, septembre 2003 . http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/anaes_recommandations_chimioth_351rapie-2.pdf , consulté le 20/05/2013.
- (18) Liu G., Franssen E., Fitch M.I., Warner E. Patient preferences for oral versus intravenous palliative chemotherapy. *J Clin Oncol*. 1997 Jan; 15(1):110-5.
- (19) Catania C., Didier F., Leon M.E., Sbanotto A., Mariani L., Nolè F., *et al*. Perception that oral anticancer treatments are less efficacious: development of a questionnaire to assess the possible prejudices of patients with cancer. *Breast Cancer Res Treat*. 2005 Aug;92(3):265-272.

- (20) Davis T.C., Wolf M.S., Bass P.F., Thompson J.A., Tilson H.H., Neuberger M., *et al.* Literacy and misunderstanding prescription drug labels. *Ann Intern Med.* 2006; 145:887-894.
- (21) Noens L., van Lierde M.A., De Bock R., Verhoef G., Zachée P., Berneman Z., *et al.* Prevalence, determinants, and outcomes of nonadherence to imatinib therapy in patients with chronic myeloid leukemia: the ADAGIO study. *Blood.* 2009 May 28; 113-22.
- (22) Partridge H., Avorn J., Wang P., Winer E. (2002). Adherence to Therapy With Oral Antineoplastic Agents. *Journal of the National Cancer Institute*, Vol. 94, No. 9, 652-61.
- (23) Observatoire du Médicament, des dispositifs médicaux et de l'Innovation Thérapeutique (OMÉDIT). Fiches patients chimiothérapies orales. www.omedit-hautenormandie.fr/fiches_patients_chimiotherapie_orale_443.htm . Consulté le 02/06/2013.
- (24) Collectif d'auteurs. *Situation de la chimiothérapie des cancers*, rapport 2012. Ouvrage collectif édité par l'INCa, Boulogne-Billancourt, juin 2013.
- (25) Achille E. « La chimiothérapie, bénéfices attendus et effets secondaires ». www.ammppu.org/abstract/cancero.pdf. Consulté le 10/06/2013.
- (26) Bouhier-Leporrier K., Coquan E., Delcambre C., Gervais R., Henri P., Lamy E., Lireux B., de Raucourt S., Sevin E., Joly F. *Prise en charge des effets secondaires des thérapies ciblées*. Potentiel d'Action éditions. 2012.
- (27) World Health Organization, Regional Office for Europe. Therapeutic Patient Education, Continuing Education Programmes for Health Care Providers in the Field of Prevention of Chronic Diseases. www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0007/145294/E63674.pdf . Consulté le 10/06/2013.
- (28) Saout C., Charbonnel B., Bertrand D. Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient, rapport à destination du ministre de la santé, septembre 2008. www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_therapeutique_du_patient.pdf . Consulté le 02/06/2013
- (29) LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. Site internet [Légifrance.gouv.](http://Legifrance.gouv.fr)

www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000020879475&categorieLien=id consulté le 02/06/2013.

(30) Lager G., Chambouleyron M., Lasserre-Moutet A., Golay A., Giordan A. (2008). Éducation thérapeutique 1^{ère} partie : origines et modèle. *Médecine*, Volume 4, Numéro 5, 223-226.

(31) Haute Autorité de Santé. Lettre d'information N°33, Octobre-décembre 2012. www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-09/lettre_instit_33_bat_hd.pdf consulté le 10/07/2013.

(32) Roupret-Serzec J., Rathouin V., Rieutord A. *Guide pratique d'éducation thérapeutique du patient*. Studionysos. Octobre 2011.

(33) Haute Autorité de Santé, recommandations. Education thérapeutique du patient : Définition, finalités et organisation, Juin 2007. www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Definition_finalites_et_organisation_-_juin_2007.pdf consulté le 03/09/13.

(34) Agence Régionale de Santé Ile-de-France. Vous souhaitez mettre en place un programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP). <http://www.ars.iledefrance.sante.fr/Vous-souhaitez-mettre-en-place.98009.0.html> consulté le 03/09/2013.

(35) Arrêté du 2 Aout 2010 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de demande de leur autorisation. Site internet [Légifrance.gouv.](http://www.legifrance.gouv.fr)
http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexteArticle.do;jsessionid=EB63774F91D0D3F5872325DD0F40555F.tpdjo04v_3?cidTexte=JORFTEXT000022664592&idArticle=JORFARTI000022664600&dateTexte=20100804&categorieLien=cid#JORFARTI000022664600 consulté le 19/09/2013.

(36) Organisation Mondiale de la Santé (OMS), Bureau régional pour l'Europe. Éducation thérapeutique du patient. Programmes de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques, recommandations d'un groupe de travail de l'OMS. www.formatsante.org/download/OMS.pdf consulté le 04/10/2013.

(37) Haute Autorité de Santé. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques, guide méthodologique, juin 2007. www.has-sante.fr/portail/jcms/c_601290/fr/structuration-dun-programme-deducation-therapeutique-du-patient-dans-le-champ-des-maladies-chroniques consulté le 04/10/2013.

(38) Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins, Bureau 01, Direction générale de la santé. Circulaire DHOS/DGS n° 2002-215 du 12 avril 2002 relative à l'éducation thérapeutique au sein des établissements de santé : « appel à projets sur l'asthme, le diabète et les maladies cardiovasculaires ». www.sante.gouv.fr/fichiers/bo/2002/02-18/a0181729.htm consulté le 19/09/2013.

(39) Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés, Pôle d'expertise et de référence national des nomenclatures de santé, Direction de l'hospitalisation et de l'organisation de soins. Typologie descriptive de l'activité d'éducation thérapeutique en groupe dans le cadre de la prise en charge de l'asthme et du diabète. Rapport de synthèse. 2002. www.ipcem.org/etp/PDFetp/CNAMTS02.pdf consulté le 15/11/2013.

(40) Saout C., Charbonnel B., Bertrand D. Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient. Rapport remis au ministre de la santé, de la jeunesse et des sports et de la vie associative. Septembre 2008. www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_therapeutique_du_patient.pdf consulté le 16/10/2013.

(41) Haute Autorité de Santé. L'éducation thérapeutique dans la prise en charge des maladies chroniques, Analyse économique et organisationnelle, Rapport d'orientation, 2007. www.has-sante.fr/portail/jcms/r_1499485/fr/leducation-therapeutique-dans-la-prise-en-charge-des-maladies-chroniques-analyse-economique-et-organisationnelle consulté le 21/10/2013.

(42) Jacquat D. Education thérapeutique du patient, propositions pour une mise en œuvre rapide et pérenne, rapport au premier ministre, juin 2010. www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Education_therapeutique_du_patient.pdf consulté le 21/10/2013.

(43) De Angeli R., Sant M., Coleman M., Francisci S., Baili P., Pierannunzio D. (2014). Cancer survival in Europe 1999-2007 by country and age: results of EUROCORE-5—a population-based study. *The Lancet Oncology*, Volume 15, Issue 1, Jan 2014, 23-24.

- (44) Claxton A.J., Cramer J., Pierce C. (2001). A systematic review of the associations between dose regimens and medication compliance. *Clin Ther*, Volume 23, Numéro 8, 1296-1310.
- (45) Wiedenmayer K., Summers R., Mackie C., Gous A., Everard M., Tromp D. Developing pharmacy practice : a focus on patient care. World Health Organization and International Pharmaceutical Federation, 2006. www.who.int/medicines/publications/WHO_PSM_PAR_2006.5.pdf?ua=1 consulté le 4/11/2013.
- (46) Baudrant M., Rouprêt-Serzec J., Trout H., Certain A., Tissot E., Allenet B. (2008). Réflexions sur la place du pharmacien dans l'éducation thérapeutique du patient. *J Pharm Clin*, 2008, Volume 27, Numéro 4, 201-204.
- (47) Jacquemet S., Certain A. Éducation thérapeutique du patient : rôles du pharmacien. Bulletin de l'Ordre 367, Juillet 2000, 369-375. www.pace-aquitaine.com/wp-content/uploads/2012/01/le-role-du-pharmacien-en-ETP-Bulletin-de-lordre-2000.pdf consulté le 10/11/2013.
- (48) Brunie V., Rouprêt-Serzec J., Rieutord A. (2010). Le rôle du pharmacien dans l'éducation thérapeutique du patient. *J Pharm Clin*, 2010, Volume 29, Numéro 2, 90-92.
- (49) Dreux C., Blanchet F. L'éducation thérapeutique des patients, une ardente obligation pour les pharmaciens. Bulletin de l'ordre 405, décembre 2009, 487-491. www.cespharm.fr/fr/Prevention-sante/L-education-pour-la-sante/Bibliographie consulté le 10/11/2013.
- (50) Declerck R., Debourse J. P., Navarre C. *Méthode de direction générale : le management stratégique*. Editions Hommes et Techniques, 1983.
- (51) Zannad H. *Les Enjeux socio-organisationnels de gestion par projet*. Cahier de recherche du groupe HEC, numéro 625, 1997.
- (52) Maders H.P. *Manager une équipe projet, troisième édition*. Editions Eyrolles, Paris, 2003.

- (53) Bachelet R. Gestion de projet, cours en ligne. <http://gestiondeprojet.pm> consulté le 12/02/2014.
- (54) Association IPCEM. « L'IPCEM ». <http://www.ipcem.org/> consulté le 04/03/2014.
- (55) Centre Henri Becquerel. « Présentation du centre ». <http://www.becquerel.fr/fr/centre/presentation-du-centre> consulté le 04/03/2014.
- (56) Collectif d'auteurs. *Plan cancer 2014-2019*, 4 février 2014. www.e-cancer.fr/le-plan-cancer consulté le 07/03/2014.
- (57) Agence Régionale de Santé Haute-Normandie. « Votre ARS ». www.ars.haute-normandie.sante.fr/ consulté le 07/03/2014.
- (58) Réseau Onco-Normand. « Le réseau, présentation ». www.onco-normand.org/ consulté le 25/03/2014.
- (59) Clevers E. La chimiothérapie Orale : Amélioration de la prise en charge du patient et du lien ville-hôpital. Th D Pharm, Rouen, 2011.
- (60) Deschepper L. Chimiothérapies orales en officine : évaluation des conditions de dispensation en Haute-Normandie. Th D Pharm, Rouen, 2014.
- (61) Instance Régionale d'Education et de Promotion de la Santé en Haute-Normandie. « Qui sommes-nous ». www.ireps-hn.org/ consulté le 24/05/2014.
- (62) O'Bryant C., Crandell B. Community pharmacists' knowledge of and attitudes toward oral chemotherapy. *J Am Pharm Assoc.* 2008; 48(5):632-639.

Annexe I : Fiche patient de l'OMÉDIT sur le XELODA®

Fiche XELODA® patient

Version de décembre 2012

XELODA®

Capécitabine

CONDITIONS DE PRESCRIPTION ET DE DELIVRANCE

Ce médicament doit être prescrit par un médecin hospitalier spécialiste en oncologie ou en hématologie ou par un médecin compétent en cancérologie. Il est disponible dans les pharmacies de ville.

PRESENTATIONS ET CARACTERISTIQUES

Deux présentations sont disponibles sous plaquettes thermoformées de 10 :
 - boîte de 120 comprimés pelliculés pêche dosés à 500 mg (400,98 €)
 - boîte de 60 comprimés pelliculés pêche clair dosés à 150 mg (64,99 €)

Conservez ce médicament à température ambiante, à l'abri de la chaleur, de la lumière et de l'humidité, et hors de portée des enfants.

POSOLOGIE

Le XELODA® se prend matin et soir, dans les 30 minutes suivant le petit déjeuner et le dîner : en continu pendant 14 jours, suivi d'une période de 7 jours sans traitement.
 La première dose de capécitabine est administrée le soir du jour 1 et la dernière dose le matin du jour 15.
 La dose prescrite est strictement personnelle. N'oubliez pas de donner la liste complète des médicaments, même ceux vendus sans ordonnance, à votre médecin.



PRINCIPAUX EFFETS INDESIRABLES

Effets indésirables	Prévention	Conduite à tenir
Nausées et vomissements	Boire entre les repas. Évitez les aliments froids, gras ou épicés. Mangez lentement. Faites plusieurs petits repas légers.	Si vous vomissez plus d'une fois par 24h, arrêtez votre traitement et contactez immédiatement votre médecin. En cas de vomissements, rincez-vous la bouche à l'eau froide et attendez 1 à 2 heures avant de manger.
Diarrhée	Évitez le café, les boissons glacées, le lait, les fruits et légumes crus, les céréales, le pain complet et l'alcool.	En cas de diarrhée sévère (4 selles ou + par jour), arrêtez votre traitement et prévenez immédiatement votre médecin. Boire au moins 2 litres par jour (eau, thé, tisanes, bouillons, boissons gazeuses) et privilégiez les féculents (riz, pâtes...) les carottes, bananes.

Rédigée par l'OMÉDIT de Haute-Normandie

- 1 -

Validée par le Réseau Onco-Normand

Ploies/douleurs dans la bouche	Évitez les aliments acides, épicés et irritants. Utilisez une brosse à dents souple, un dentifrice doux (sans menthol) et un bain de bouche sans alcool. Humidifiez la bouche avec un vaporisateur.	En cas d'apparition de douleurs diffuses dans la bouche ou de brûlure : contactez le médecin prescripteur.
Picotement, gonflement, rougeur voire douleur de la paume des mains et de la plante des pieds	Évitez le soleil et toute exposition à la chaleur. Évitez les vêtements et les chaussures trop serrés. Utilisez un savon doux sans parfum. Évitez les tâches ménagères et les travaux irritants pour les mains. Évitez les pansements adhésifs.	Il s'agit d'un syndrome mains-pieds, arrêter votre traitement et contactez immédiatement votre médecin. Trempez les mains et les pieds dans l'eau fraîche, puis séchez sans frotter. Appliquez des crèmes hydratantes sur les zones atteintes (voir avec votre médecin).
Fatigue inhabituelle	Veillez à avoir une bonne hygiène de vie (reposer et boire soigneusement). Reposez-vous souvent. Des exercices légers (marche) peuvent être utiles.	En cas de fatigue persistante inhabituelle, informez votre médecin. Prudence en cas de conduite de véhicule.
Perte d'appétit	Mangez les aliments que vous aimez et essayez de prendre régulièrement des petits repas.	En cas de perte de poids, prévenez le médecin.
Disruption des globules blancs; infections.	Limitez les contacts avec les personnes malades. Désinfectez soigneusement toute plaie. Faire pratiquer les bilans sanguins prescrits par votre médecin.	Prenez votre température avant chaque prise. Arrêtez votre traitement et contactez immédiatement votre médecin en cas de signes infectieux : fièvre > 38°C, frissons ou sueurs, toux, brûlures urinaires. Faire pratiquer les bilans sanguins prescrits par votre médecin.

La liste de ses effets indésirables n'est pas complète, d'autres peuvent survenir. Pour plus de renseignements, consulter la notice du médicament.

CONSEILS AUX PATIENTS



Le XELODA® se prend avec un grand verre d'eau, dans les 30 minutes suivant le petit déjeuner et le dîner. La prise peut être décalée de 1 à 2h.

Les comprimés ne doivent jamais être coupés, mâchés, croqués ou écrasés.



Se laver soigneusement les mains avant et après chaque manipulation des comprimés.



Ne pas jeter les emballages ni les comprimés dans votre poubelle. Rapportez les à votre pharmacien.



Ne pas laisser à la portée des enfants.



Ne jamais arrêter le traitement ou modifier le rythme d'administration sans avis du médecin prescripteur.



Si vous avez oublié de prendre vos comprimés de Xeloda®, ne prenez pas la dose oubliée et ne doublez pas la dose suivante. Prenez la dose habituellement prescrite le jour suivant et noter cet oubli dans le carnet de suivi.



En cas de vomissements, ne pas reprendre de dose supplémentaire ni doubler la prise suivante. Si vous pensez avoir pris accidentellement plus que la dose prescrite, contactez immédiatement votre médecin.



En cas de souillure des draps ou des vêtements (vomissements...), laver ce linge immédiatement et séparément, en machine à température élevée (60-90°C).



Il est conseillé d'uriner en position assise pour éviter une contamination accidentelle.



Contactez immédiatement le médecin en cas de :

- signes infectieux (fièvre, toux, frissons ...).
- gonflement, rougeur et douleur de la paume des mains et de la plante des pieds
- douleur thoracique, en particulier si elle survient pendant un exercice.

Annexe 2 : Compte rendu réunion du pôle Caux-vallées du 12 décembre 2013 au sujet de la formation à l'ETP appliquée aux chimiothérapies orales

Lieu :

Auberge de la mère Duval à Val de Saône

Objet :

Présentation du projet de formation à l'ETP aux chimiothérapies orales en vue de recruter des volontaires pour mettre un programme en place dans le bassin Caux Vallées

Participants :

- Le bureau et les membres du *pôle de santé Caux Vallée* (MG, IDE, Pharmaciens)
- Des professionnels de santé intéressés par une formation à l'ETP sur les chimiothérapies orales
- Deux orateurs : Dr Jean GODARD, MG membre du bureau du *pôle Caux Vallée*
Mikael DAOUPHARS, Pharmacien au CHB, praticien hospitalier

Au total une vingtaine de personnes

Déroulement :

Pour ouvrir cette réunion, le Dr Godard a d'abord pris la parole afin de présenter un power point d'introduction sur les objectifs du pôle, sur la situation actuelle en matière de soins dans la région, et ce qui existe comme outils de suivi et de formation des professionnels de santé aux chimiothérapies orales. C'est ensuite au tour de Mr Daouphars de prendre la parole, sa présentation aborde différents points : définitions et rappels concernant l'ETP, histoire de l'ETP, législation concernant les programmes et la formation, explication du programme d'ETP déjà en cours au centre Henri Becquerel, puis explication du déroulement de la formation plus en détail.

Vient ensuite une séance de questions/débat sur le sujet.

La question de l'évolution du métier de MG est abordée, de l'arrivée des prestataires de services sur de plus en plus de secteurs autrefois uniquement occupés par le corps médical. On insiste sur l'intérêt de travailler en groupe, en matière de communication interprofessionnelle (Transmission des informations médicales du patient facilitées, anticipation des prescriptions pour que le pharmacien puisse se procurer les produits à temps par exemple...), et d'amélioration de la qualité des soins apportés au patient (dans l'exemple précédant le patient ne perdra pas les prises médicamenteuses correspondant au délai d'approvisionnement du pharmacien).

Les missions d'éducation thérapeutique qui pourraient être octroyées à chacun sont décrites, par exemple pour le pharmacien : la réalisation des plans de prise et la sécurisation du parcours du médicament sorti de l'officine et de ses déchets. Pour les IDE : La bonne manipulation des comprimés par le patient et son entourage par exemple.

La question du financement et de la rémunération de la formation et des actes d'ETP arrive rapidement sur le tapis, et semble constituer un point essentiel pour les professionnels de santé, qui souhaitent que le travail réalisé et la compétence mise à disposition soient reconnus et rémunérés. Le Dr Godard précise qu'il est à la recherche de pistes de financement, par l'ARS notamment, peut-être par le biais des ENMR (Exploration des nouveaux modes de rémunération).

La question de la disponibilité et de l'emploi du temps chargé des médecins dits « de campagne » a également été abordée, si certains ne semblaient pas avoir de temps à consacrer à cette formation, pour d'autres le fait de réduire le temps présentiel en formation à deux fois deux jours couplés à une formation en ligne présentait un réel attrait.

Pour certains, qui n'utilisent pas internet ou l'informatique, c'est un frein supplémentaire.

Il a également été pointé la difficulté éventuelle de concordance des emplois du temps des différents professionnels pour assister en groupe à ces journées de formation.

Le repas qui a suivi a été l'occasion de revenir sur les différents points abordés, et notamment de mieux comprendre les particularités et contraintes de l'exercice en campagne, et sur l'intérêt pour les différents professionnels de santé de travailler ensemble.

Conclusion :

Pour conclure, cette réunion a été intéressante car elle a permis aux différents professionnels de santé de confronter leurs points de vue, et de mettre l'accent sur les premiers freins possibles à la réussite du projet, à savoir la difficulté à trouver du temps pour se former, et la question du financement de cette formation et de la rémunération des séances d'ETP auprès des patients.

Annexe 3 : Appel à projet de l'INCa

Appel à projets 2014 Promouvoir l'éducation thérapeutique (ETP) en chimiothérapie orale : soutien à la formation des professionnels de santé

Promouvoir le développement de programmes d'éducation thérapeutique des patients. Renforcer la formation et la sensibilisation des professionnels de santé à l'ETP, à l'hôpital comme en ville

Soumission en ligne :

<http://www.e-cancer.fr/aap/sante-publique-et-soins/etpchimio2014>

Date limite de soumission des projets : 2 juin 2014 – minuit INCa-ETPChimio2014
2/13

Sommaire

1- Contexte et objectifs de l'appel à projets	3
2- Champ de l'appel à projets	3
3- Cahier des charges	4
3.1 Organisation de la formation des professionnels à l'éducation thérapeutique en chimiothérapie orale	4
3.2 Elaboration par les professionnels formés, d'un programme d'ETP à destination de patients sous chimiothérapie orale :	5
4- Modalités de participation	5
4.1 Réglementation relative aux programmes d'ETP	5
4.2 Durée attendue des projets	6
4.3 Structures concernées	6
4.4 Coordonnateur du projet	6
4.5 Critères d'éligibilité	6
5- Processus de sélection et d'évaluation des projets	7
5.1 Processus de sélection des projets	7
5.2 Critères d'évaluation des projets	7
6- Dispositions générales	8
6.1 Financement	8
6.2 Publication et communication	8
7- Calendrier	9
8- Modalités pratiques de soumission	9
9- Publication des résultats	11
10- Contacts	11
Annexe	12

1- Contexte et objectifs de l'appel à projets

Contexte

Les nouvelles approches thérapeutiques des cancers s'accompagnent d'une évolution des pratiques : les traitements par chimiothérapie intraveineuse administrés en établissement de santé évoluent progressivement vers une chimiothérapie orale prescrite par les spécialistes de ces établissements mais prise à domicile. Au sortir d'une hospitalisation, le patient doit donc gérer son traitement : le comprendre, respecter la posologie, connaître les complications, savoir quand contacter les professionnels de santé si besoin... Cette démarche qui implique une adhésion au traitement, nécessite une « éducation thérapeutique (ETP)¹ » que doivent délivrer les soignants : spécialistes hospitaliers ou de ville, médecins généralistes, pharmaciens, infirmières. Ils doivent pour cela être eux-mêmes formés à l'ETP. Cette action qui s'inscrit dans le parcours de soins (loi HPST), a pour finalité de rendre le patient plus autonome tout en améliorant sa qualité de vie.

¹ Définition de l'OMS : l'éducation thérapeutique vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique.

Objectifs généraux

L'appel à projets (AAP) a pour but de soutenir des actions de formation des professionnels afin qu'ils puissent aider leurs patients dans la compréhension, la planification, l'adhésion et la gestion de leur traitement. Les objectifs sont donc

1/ de soutenir la mise en oeuvre par des structures de soins, de formations à l'ETP en chimiothérapie orale (cytotoxiques, thérapies ciblées, hormonothérapie) d'équipes pluridisciplinaires de professionnels de santé : médecins généralistes, médecins spécialistes, pharmaciens, infirmiers, qu'ils soient libéraux ou hospitaliers, facilitant ainsi la coordination ville-hôpital

2/ d'élaborer un programme d'éducation thérapeutique à destination du patient sous anticancéreux oraux, selon une méthodologie reproductible.

Cet AAP devra s'inscrire dans une démarche de long terme, dont le but ultime est l'inclusion de patients dans le programme d'éducation thérapeutique élaboré et l'évaluation de son efficacité.

2- Champ de l'appel à projets

Cet appel à projets est destiné à financer des actions de formation des professionnels de santé à l'ETP en chimiothérapie orale et à élaborer, selon une méthodologie reproductible, un programme d'ETP destiné à des patients traités par anticancéreux oraux.

Cadre réglementaire relatif à l'ETP : l'ETP est définie par un cadre réglementaire précis auquel les équipes candidates devront se soumettre (voir annexe). INCa-ETPChimio2014
4/13

3- Cahier des charges

Les projets devront être développés à partir des éléments suivants :

3.1 Organisation de la formation des professionnels à l'éducation thérapeutique en chimiothérapie orale

Il s'agit de former des équipes de professionnels de santé intervenant à différents niveaux du parcours de soins en ville ou à l'hôpital : médecins spécialistes, médecins généralistes, pharmaciens, infirmiers... La mise en place de formations communes de professionnels hospitaliers et libéraux vise à fluidifier la relation ville-hôpital en vue d'un meilleur suivi des patients après leur retour au domicile.

- La première étape consiste à délivrer, en particulier aux professionnels de ville, une formation sur les anticancéreux oraux, leurs modalités de prise, les effets secondaires induits et la façon de les gérer, les interactions médicamenteuses. Cette formation doit constituer le socle de connaissances utiles aux acteurs de proximité pour gérer la chimiothérapie en ville.
- La deuxième étape consiste à former des équipes de professionnels à l'éducation thérapeutique en chimiothérapie orale. Il ne s'agit pas ici de transmettre un savoir, mais plutôt de permettre aux équipes d'acquérir des compétences pour mobiliser le patient et l'amener à adhérer à son traitement (notion « d'activation » des patients). Conformément à la réglementation en vigueur, cette formation devra respecter le cahier des charges relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient (décret n°2013-449 et arrêté du 31 mai 2013).

L'équipe de formateurs qui dispensera cette formation aux professionnels inclura un oncologue.

Le dossier de candidature devra donc apporter des informations sur :

- Le choix des formateurs (profils, recours éventuel à un prestataire²...)
- La sélection des professionnels à former : profils, nombre, modalités de recrutement. La mobilisation des Unions Régionales des Professionnels de Santé (URPS) ainsi que de toutes associations de médecins généralistes et de pharmaciens de ville est vivement conseillée
- Le contenu de la formation (développement de compétences pédagogiques, méthodologiques, organisationnelles...)
- Les modalités pratiques de dispensation de la formation aux professionnels (nombre d'heures de formation, rythme...)
- Les supports et outils pédagogiques...

² Recours possible à un prestataire dans le respect de la réglementation et des procédures applicables au sein de chaque établissement.

3.2 Elaboration par les professionnels formés, d'un programme d'ETP à destination de patients sous chimiothérapie orale :

Les professionnels ayant acquis une compétence en éducation thérapeutique appliquée à la chimiothérapie orale, devront en collaboration avec le porteur de projet, construire une démarche commune d'éducation thérapeutique à destination de patients sous anticancéreux oraux. Le programme sera élaboré selon une méthodologie bien décrite, permettant sa duplication au sein d'autres structures de soins. Il inclura notamment :

Un diagnostic éducatif individuel prenant en compte le profil des patients (âge, stade de la maladie, particularités socio-culturelles...) en vue d'une prise en charge personnalisée

La définition des objectifs du programme d'ETP (compétences à acquérir par le patient sous chimiothérapie orale, pour chacun des médicaments)

les modalités d'entrée du patient dans le programme (recrutement, recueil du consentement...)

les modalités de dispensation envisagées (ETP initiale, ETP de suivi régulier, entretiens individuels, ateliers collectifs, fréquence, durée...)

la conception ou l'utilisation d'outils pédagogiques d'ETP adaptés aux situations des patients concernés

la répartition des tâches entre les différents acteurs selon le niveau et le moment d'intervention dans le parcours de soins

les modalités de coordination et de partage d'information entre les différents intervenants

l'identification a priori, d'indicateurs de suivi et d'impact destinés à évaluer ultérieurement l'efficacité du programme d'ETP (processus cognitifs, amélioration des paramètres biologiques, recours aux soins, amélioration de la qualité de vie, stratégies d'adaptation à la maladie...).

A noter : dans le cadre du Plan Cancer 2014-2019, des guides nationaux seront produits par l'INCa dès 2014 précisant les modalités de prévention et de gestion des toxicités des chimiothérapies orales à destination des professionnels de santé (action 3.1 du Plan). Une information pour les patients produite en miroir des guides professionnels sera développée dans le cadre de la plateforme Cancer Info (action 3.3 du Plan). Il conviendra d'adapter les programmes à ces guides au fur et à mesure de leur mise à disposition.

4- Modalités de participation

4.1 Réglementation relative aux programmes d'ETP

Les programmes d'ETP dispensés aux patients sont soumis à un régime d'autorisation délivré par l'Agence régionale de santé. Il sera de la responsabilité du porteur de projet de prendre en compte les textes en vigueur pour que la formation des professionnels et le programme élaboré puissent être mis en oeuvre conformément aux décrets n° 2010-904 du 2 août 2010, et n°2013-449 du 31 mai 2013 (cf. annexe). INCa-ETPChimio2014 6/13

4.2 Durée attendue des projets

Les projets auront une durée de 24 mois.

4.3 Structures concernées

Cet appel à projets s'adresse à des établissements de santé publics ou privés (CHU, CRLCC, CH, privés à but lucratif ou non), aux structures de soins (maison ou centres de santé...), aux réseaux territoriaux.

Dans le cas d'un projet impliquant un partenariat entre plusieurs entités, les organismes participants au projet déposeront un seul dossier et désigneront un coordonnateur de projet unique ainsi qu'un seul organisme bénéficiaire de la subvention INCa. L'organisme bénéficiaire est responsable devant l'INCa de la mise en oeuvre du projet, de la transmission de l'ensemble des rapports scientifiques et financiers, et du versement des fonds aux équipes participantes.

➤ Dans la mesure où le projet implique plusieurs équipes appartenant à des organismes différents et chaque équipe bénéficiant d'une partie des fonds attribués, l'organisme bénéficiaire de la subvention INCa doit être doté d'un comptable public.

4.4 Coordonnateur du projet

Le coordonnateur du projet doit appartenir à un des organismes mentionnés plus haut. Il est responsable de la mise en place des modalités liées au projet : tenue des réunions, avancement, collaboration entre les participants, production des livrables (construction du programme d'ETP, définition d'une méthodologie, documents pédagogiques, fiches...).

Il est également responsable de la communication des résultats auprès de l'INCa avec l'élaboration d'un rapport intermédiaire et d'un rapport final.

4.5 Critères d'éligibilité

Le dossier de candidature incluant le CV du coordonnateur doit respecter les modalités de soumission du présent AAP ;

Le projet doit répondre aux objectifs et s'inscrire dans le champ de l'AAP ;

L'équipe qui monte le projet doit être pluridisciplinaire. Elle doit notamment compter un oncologue parmi ses membres ;

Le projet sera d'une durée de 24 mois ;

Un calendrier prévisionnel des étapes clés devra être présenté ;

Les ressources humaines / matérielles existantes et celles qui devront être financées par l'INCa doivent être spécifiées (coût total/subvention demandée à l'INCa) ;

Les cofinancements sont souhaitables et doivent être précisés dans le dossier de candidature ;

Le coordonnateur du projet ne peut pas être membre du comité d'évaluation de cet AAP.

Les dossiers ne satisfaisant pas aux critères d'éligibilité ne seront pas soumis à évaluation.
INCa-ETPChimio2014 7/13

5- Processus de sélection et d'évaluation des projets

5.1 Processus de sélection des projets

Pour mener à bien l'évaluation des projets, l'INCa s'appuie sur un Comité d'Evaluation externe (CE) composé de membres rapporteurs reconnus pour leur expertise.

Les rapporteurs s'engagent à respecter les dispositions de la charte de déontologie de l'INCa, ils s'engagent à déclarer tout conflit d'intérêt. L'INCa dispose d'une procédure d'analyse et de publicité des liens d'intérêts disponible sur le site web : <http://www.e-cancer.fr/deontologie-et-declarations-publiques-dinterets>. La composition du CE est publiée à l'issue du processus d'évaluation de l'appel à projets.

Procédure de sélection des projets :

- Soumission électronique et envoi postal du dossier de candidature (parties scientifique, financière et administrative) ;
- Examen de l'éligibilité des projets soumis ;
- Evaluation des projets : les membres du Comité d'évaluation (CE) évaluent les projets (deux rapporteurs par projet) et discutent collégalement de la qualité des projets ;
- Proposition par le CE d'une liste des projets à financer ;
- Décision de la présidence de l'INCa ;
- Publication des résultats.

5.2 Critères d'évaluation des projets

Les dossiers de candidature seront évalués selon les critères suivants :

➤ **Intérêt et qualité du projet**

Clarté de présentation du projet

Pertinence du projet au regard des besoins et de l'offre régionale

Structuration, cohérence du projet, mise en perspective

Aptitude de la structure de soins et du coordonnateur à diriger le projet

Capacité à mobiliser les professionnels de santé, description du mode de recrutement

Prise en compte des contraintes réglementaires

Recours au partenariat avec mutualisation des ressources

Réactivité, rapidité de mise en oeuvre

Reproductibilité de la démarche

➤ **Faisabilité et méthodologie**

Pertinence méthodologique

Dimensionnement : adéquation entre les ressources humaines et les besoins du projet

Description/pertinence des modalités d'évaluation du projet

Crédibilité du calendrier des étapes et de leurs mises en oeuvre

Crédibilité et justification du financement demandé.

6- Dispositions générales

6.1 Financement

Le financement sera attribué selon les dispositions du règlement N°2014-01 relatif aux subventions allouées par l'INCa (<http://www.e-cancer.fr/linstitut-national-du-cancer/subventions/attribution-apres-le-1er-janvier-2014>).

L'organisme bénéficiaire et le coordonnateur doivent s'engager à les respecter dans le cadre de la rubrique «engagements» du dossier de candidature.

- La subvention INCa pourra financer :
 - des frais de personnel (le personnel permanent peut être imputé sur le budget à l'exclusion des fonctionnaires d'état, hospitaliers ou territoriaux ou internationaux);
 - du fonctionnement, prestations et divers consommables ;
 - de l'équipement,
 - des frais de gestion, le montant éligible s'élevant à un maximum de 4% de l'ensemble du coût total des dépenses éligibles INCa effectivement payées (personnel, fonctionnement, équipement) ;

Les postes budgétaires sont fongibles pendant l'exécution du projet.

Le financement accordé est non pérenne ; Il sera apporté sous forme d'un acte attributif (convention ou décision) et fera l'objet d'un suivi et contrôle de l'INCa.

6.2 Publication et communication

Toute communication écrite ou orale concernant les travaux des projets subventionnés devra obligatoirement mentionner la référence de l'INCa, cette référence comportera un numéro qui sera communiqué lors de l'acceptation du projet.

7. Calendrier de l'appel à projets

Date de lancement du projet : Mars 2014

Date limite de soumission du projet : 2 Juin 2014 en ligne, 6 Juin 2014 par envoi papier

Sélection par le comité d'évaluation : Septembre 2014

Publication des résultats : Octobre 2014

8- Modalités pratiques de soumission

Le dossier de candidature comprend deux fichiers :

1. un **fichier Word** présentant l'ensemble des informations requises et nécessaires à l'évaluation du projet,
2. un **fichier Excel**, constituant l'annexe financière.

Attention : Ces deux documents sont les seuls documents soumis à évaluation ; aucune annexe ne sera prise en compte.

Le dossier finalisé est soumis **sous forme électronique** (soumission en ligne) **et sous forme papier**. Les deux formats doivent être **strictement identiques** à l'exception des documents juridiques et des signatures, qui ne sont exigées qu'en version originale papier.

➤ **Format électronique :**

La procédure de soumission, à partir du site de l'INCa, comprend :

- L'identification du coordonnateur : nom, prénom et adresse électronique
- L'identification du projet : titre du projet / domaine de l'AAP
- Le téléchargement des documents demandés sous format Word97-2003 et Excel97-2003

Les signatures ne sont pas exigées sur le format électronique.

La taille du fichier [Word 97-2003 uniquement] finalisé ne doit pas excéder 4 Mo.

Aucun format PDF ne sera accepté.

Il doit être transmis par téléchargement en ligne via le site de soumission :

<http://www.e-cancer.fr/aap/sante-publique-et-soins/etpchimio2014>

➤ **Format papier**

Fournir un original dûment signé par toutes les parties concernées comprenant :

⇒ pour tous les organismes :

Le présent dossier de candidature dûment complété et l'annexe financière, le cas échéant le pouvoir de la personne habilitée,

Un relevé d'identité bancaire.

⇒ **Attention**, uniquement pour les organismes gestionnaires privés (les CLCC ne sont pas concernés par cette mesure) -Documents complémentaires à fournir uniquement en version papier :

Une copie des statuts à jour, signés de l'organisme ;

Un extrait Kbis de moins de 3 mois ou une copie de la publication au JO de la déclaration de constitution de l'organisme) ;

Le dernier rapport d'activité ;

La liste des membres du Conseil d'administration (et, pour les associations, la liste des membres du bureau) ;

Le dernier bilan et compte de résultats.

Le dossier format papier et les documents complémentaires sont envoyés au plus tard le 6 juin (le cachet de la poste faisant foi) à :

Institut National du Cancer
INCa- AAP ETPCHIMIO 2014
52, Avenue André Morizet
92513 Boulogne Billancourt Cedex

Attention : Tout dossier papier incomplet entrainera l'inéligibilité du projet

9- Publication des résultats

A l'issue de l'AAP, les résultats seront publiés sur le site de l'INCa. Ils seront communiqués par écrit au coordonnateur du projet et une copie sera adressée aux représentants légaux des établissements gestionnaires des fonds.

10- Contacts

Pour toute information de nature scientifique, vous pouvez contacter :

Marie-José DUDEZERT-DELBREIL
Département Parcours de soins et relations avec les professionnels de santé
Tel : 01 41 10 15 81
e-mail : mjdudezert@institutcancer.fr

Pour toute autre question, vous pouvez envoyer votre message à l'adresse suivante :
etpchimio2014@institutcancer.fr

Annexe 4 : Questionnaire à destination des pharmaciens du pôle Caux-Vallées.

Page 1 de 1

Questionnaire d'étude des besoins de formation à l'éducation thérapeutique

Madame, Monsieur, au sein de votre Pôle de santé et de soins du secteur Caux-Vallées se met en place un projet inédit de formation à l'Education Thérapeutique du Patient (ETP). Cette initiative locale, fruit d'une collaboration entre le Pôle Caux-Vallées, le Réseau Onco-Normand (RON) et le Centre Henri Becquerel (CHB) a pour objectif d'aider à l'amélioration de la prise en charge à domicile du patient atteint de cancer, et traité par chimiothérapie orale dans le bassin Caux-Vallées. Elle consiste en la mise en place d'un nouveau programme de formation à l'ETP, moins contraignant en termes de disponibilités pour les professionnels volontaires car intégrant une partie « e-learning » (formation en ligne). Avec l'aval des dirigeants de votre pôle, et dans le cadre de la thèse d'exercice de M. Valentin JORET, étudiant en pharmacie que vous avez pu rencontrer à la réunion du 12 décembre 2013 à Val de Saône, nous vous prions de bien vouloir répondre à ce court questionnaire, que vous soyez ou non intéressé par cette formation. Il a pour but d'évaluer les attentes et les besoins des professionnels de santé du secteur, dans l'objectif de proposer une formation qui soit la plus pertinente possible.

Cordialement,
Valentin JORET

Nous précisons que les informations sont recueillies ici uniquement dans le but de proposer aux médecins, infirmier(e)s et pharmaciens d'officine du bassin Caux-Vallées de nouvelles opportunités de formation adaptées à leurs attentes et leurs contraintes. Ce questionnaire reste totalement anonyme si vous ne souhaitez pas renseigner vos coordonnées à la fin de celui-ci.

Quelle est votre situation professionnelle ?

- Titulaire
- Adjoint
- Remplaçant
- Autre :

Depuis combien de temps exercez-vous ?

- Moins d'un an
- Entre 1 et 10 ans
- Entre 11 et 20 ans
- Entre 21 et 30 ans
- Depuis plus de 30 ans

Vous exercez dans une officine de:

- 5 salariés ou moins
- 5 à 10 salariés
- Plus de 10 salariés

Sur quelle commune votre officine est-elle située?

A quelle distance votre officine est-elle située du premier cabinet de santé pluri-professionnel ou maison de santé?

- Moins de 10 km
- De 10 à 30 km
- Plus de 30 km
- Je ne sais pas

Avez-vous déjà suivi une formation à l'ETP (éducation thérapeutique du patient) ?

- Non
- Oui, mais je ne pratique pas actuellement
- Oui, et je pratique actuellement

Comment à l'heure actuelle vous estimez-vous informé vis-à-vis de l'ETP ?

- Très bien
- Bien
- Moyennement
- Insuffisamment

Savez-vous comment participer à l'ETP en officine et connaissez-vous les prérequis ?

(Obligation de formation, espace de confidentialité, faire partie d'un programme...)

- Oui
- Non

A combien situeriez-vous votre niveau d'envie de vous impliquer dans une démarche d'ETP dans l'avenir?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Aucune envie Très intéressé(e)

Avez-vous une idée de ce que cela représente en termes de temps passé et de contraintes?

- Non, pas du tout
- J'en ai une idée, peu précise
- Oui, je sais ce que cela représente

Disposez-vous d'un espace de confidentialité au sein de votre officine ?

- Oui
- Non

Comment évalueriez-vous la qualité de vos échanges avec les autres professionnels de santé de votre secteur au sujet de vos patients ?

(Infirmier(e)s, médecins, autres pharmaciens...)

- Très bons
- Bons
- Moyens
- Insuffisants
- Inexistants

A combien évalueriez-vous votre appétence à travailler en collaboration pluri-professionnelle au niveau local?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Aucune appétence Appétence très forte

A combien évalueriez-vous votre appétence à travailler en collaboration pluri-professionnelle avec d'autres pôles ou institutions (CHB par exemple)?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Aucune appétence Appétence très forte

Avez-vous une idée du nombre de patients actuellement traités par chimiothérapies orales dans votre patientèle ?

- Moins de 5
- De 5 à 15
- Plus de 15
- Je ne sais pas

Aujourd'hui, vous estimez-vous suffisamment formé(e) au sujet de la cancérologie ?



- Suffisamment
- Moyennement
- Insuffisamment

Aujourd'hui, vous estimez-vous suffisamment formé(e) au sujet des chimiothérapies orales dispensées à l'officine ?
(modalités d'administration, effets secondaires à redouter, interactions médicamenteuses...)

- Suffisamment
- Moyennement
- Insuffisamment

Avez-vous déjà suivi la formation aux chimiothérapies orales faite par le Réseau Onco-Normand?

- Oui
- Non

Lorsque vous manipulez, utilisez ou délivrez une chimiothérapie orale, ou prodiguez des conseils relatifs à celle-ci, à combien évalueriez-vous votre degré d'aisance en général?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Pas à l'aise du tout Très à l'aise

Le fait que le coût de cette formation (environ 2000€) soit intégralement pris en charge est-il/aurait-il été un avantage important en faveur de votre décision d'intégrer ou non cette formation ?

- Oui
- Non

Le fait que cette formation puisse se dérouler près de chez vous sur 2 fois 2 journées accompagnées d'un module e-learning (contre 7 jours en présentiel auparavant) est/aurait été un avantage de quelle importance dans votre choix d'intégrer ou non cette formation ?

- Décisive
- Importante
- Moyennement importante
- Sans influence

Au sujet de la dispensation d'actes d'ETP aux patients au sein du pôle, vous diriez qu'une rémunération associée à ces actes est :

- Capitale
- Souhaitable
- Sans intérêt

Pour finir, faites-vous partie des professionnels intéressés pour bénéficier de cette formation?

- Oui
- Non

Merci de renseigner, si vous le voulez bien vos nom et adresse e-mail:

Remarques éventuelles:

Ajouter un élément ▾

Questionnaire d'étude des besoins de formation à l'éducation thérapeutique des patients sur les chimiothérapies orales à destination des Infirmier(e)s diplômé(e)s d'état.

Madame, Monsieur, au sein de votre Pôle de santé et de soins du secteur Caux-Vallées se met en place un projet inédit de formation à l'Education Thérapeutique du Patient (ETP). Cette initiative locale, fruit d'une collaboration entre le Pôle Caux-Vallées, le Réseau Onco-Normand (RON) et le Centre Henri Becquerel (CHB) a pour objectif d'aider à l'amélioration de la prise en charge à domicile du patient atteint de cancer, et traité par chimiothérapie orale dans le bassin Caux-Vallées. Elle consiste en la mise en place d'un nouveau programme de formation à l'ETP, moins contraignant en termes de disponibilités pour les professionnels volontaires car intégrant une partie « e-learning » (formation en ligne). Avec l'aval des dirigeants de votre pôle, et dans le cadre de la thèse d'exercice de M. Valentin JORET, étudiant en pharmacie que vous avez pu rencontrer à la réunion du 12 décembre 2013 à Val de Saône, nous vous prions de bien vouloir répondre à ce court questionnaire, que vous soyez ou non intéressé par cette formation. Il a pour but d'évaluer les attentes et les besoins des professionnels de santé du secteur, dans l'objectif de proposer aux volontaires une formation qui soit la plus pertinente possible.

Cordialement.

Valentin JORET

Nous précisons que les informations sont recueillies ici uniquement dans le but de proposer aux médecins, infirmier(e)s et pharmaciens d'officine du bassin Caux-Vallées de nouvelles opportunités de formation adaptées à leurs attentes et leurs contraintes. Ce questionnaire reste totalement anonyme si vous ne souhaitez pas renseigner vos coordonnées à la fin de celui-ci.

Concernant vos conditions d'exercice, vous exercez :

- Seul(e)
- Au sein d'un cabinet regroupant 2 IDE
- Dans un cabinet regroupant au moins 3 IDE
- Autre :

Exercez-vous dans un cabinet pluri-professionnel ou une maison de santé?

- Oui
- Non

Depuis combien de temps exercez-vous?

- Moins d'un an
- Entre 1 et 10 ans
- Entre 11 et 20 ans
- Entre 21 et 30 ans
- Plus de 30 ans

Sur quelle commune votre cabinet est-il implanté?

Avez-vous déjà suivi une formation à l'ETP (éducation thérapeutique du patient) ?

- Non
- Oui, mais je ne pratique pas actuellement
- Oui, et je pratique actuellement

Comment vous estimez-vous informé vis-à-vis de l'ETP ?

- Très bien
- Bien
- Moyennement
- Insuffisamment

Savez-vous comment participer à un programme d'ETP en ville et connaissez-vous les prérequis ?

(Obligation de formation, intégrer un programme...)

- Oui
- Non

A combien situeriez-vous votre niveau d'envie de vous impliquer dans une démarche d'ETP dans l'avenir?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Aucune envie Très intéressé(e)

Avez-vous un idée de ce que cela représente en matière de temps passé et de contraintes?

- Non, pas du tout
- J'en ai une idée, peu précise
- Oui, je sais ce que cela représente

Comment évalueriez-vous vos échanges avec les autres professionnels de santé de votre secteur au sujet de vos patients ?

(médecins, pharmaciens d'officine, autres IDE ...)

- Très bons
- Bons
- Moyens
- Insuffisants
- Inexistants

A combien évalueriez-vous votre appétence à travailler en collaboration pluri-professionnelle au niveau local?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Aucune appétence Appétence très forte

A combien évalueriez-vous votre appétence à travailler en collaboration pluri-professionnelle avec d'autres pôles ou institutions (CHB par exemple)?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Aucune appétence Appétence très forte

Avez-vous une idée du nombre de patients actuellement traités par chimiothérapies orales dans votre patientèle ?

- Moins de 5
- De 5 à 15
- Plus de 15
- Je ne sais pas

Aujourd'hui, vous estimez-vous suffisamment formé(e) au sujet de la cancérologie ?

- Suffisamment
- Moyennement
- Insuffisamment

Aujourd'hui, vous estimez-vous suffisamment formé(e) au sujet des chimiothérapies orales dispensées en officine de ville ?

(modalités d'administration, effets secondaires à redouter...)

- Suffisamment
- Moyennement
- Insuffisamment

Avez-vous déjà suivi la formation aux chimiothérapies orales faite par le Réseau Onco-Normand?

- Oui
- Non

Lorsque vous utilisez, manipulez ou administrez une chimiothérapie orale, ou prodiguez des conseils relatifs à celle-ci, à combien situeriez-vous votre degré d'aisance en général?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Pas à l'aise du tout Très à l'aise

Le fait que le coût de cette formation (environ 2000€) soit intégralement pris en charge est-il/aurait-il été un avantage important en faveur de votre décision d'intégrer ou non cette formation?

- Oui
- Non

Le fait que cette formation puisse se dérouler près de chez vous sur 2 fois 2 journées accompagnées d'un module e-learning (contre 7 jours en présentiel auparavant) est/aurait été un avantage de quelle importance pour votre choix d'intégrer ou non cette formation ?

- Décisive
- Importante
- Moyennement importante
- Sans influence

Au sujet de la dispensation d'actes d'ETP aux patients au sein du pôle, vous diriez qu'une rémunération associée à ces actes est :

- Capitale
- Souhaitable
- Sans intérêt

Pour finir, faites-vous partie des professionnels intéressés pour bénéficier de cette formation?

- Oui
- Non

Merci de renseigner, si vous le voulez bien, vos nom et adresse e-mail:

Remarques éventuelles:

Envoyer

N'envoyez jamais de mots de passe via Google Formulaires.

Fourni par
 Google Drive

Ce contenu n'est ni rédigé, ni cautionné par Google.

[Signaler un cas d'utilisation abusive](#) - [Conditions d'utilisation](#) - [Clauses additionnelles](#)

Annexe 6 : Questionnaire à destination des médecins généralistes du pôle Caux-Vallées.

Questionnaire d'étude des besoins de formation à l'éducation thérapeutique des patients sur les chimiothérapies orales à destination des Médecins Généralistes.

Madame, Monsieur, au sein de votre Pôle de santé et de soins du secteur Caux-Vallées se met en place un projet inédit de formation à l'Education Thérapeutique du Patient (ETP). Cette initiative locale, fruit d'une collaboration entre le Pôle Caux-Vallées, le Réseau Onco-Normand (RON) et le Centre Henri Becquerel (CHB) a pour objectif d'aider à l'amélioration de la prise en charge à domicile du patient atteint de cancer, et traité par chimiothérapie orale dans le bassin Caux-Vallées. Elle consiste en la mise en place d'un nouveau programme de formation à l'ETP, moins contraignant en termes de disponibilités pour les professionnels volontaires car intégrant une partie « e-learning » (formation en ligne). Avec l'aval des dirigeants de votre pôle, et dans le cadre de la thèse d'exercice de M. Valentin JORET, étudiant en pharmacie que vous avez pu rencontrer à la réunion du 12 décembre 2013 à Val de Saône, nous vous prions de bien vouloir répondre à ce court questionnaire, que vous soyez ou non intéressé par cette formation. Il a pour but d'évaluer les attentes et les besoins des professionnels de santé du secteur, dans l'objectif de proposer aux volontaires une formation qui soit la plus pertinente possible.

Cordialement,

Valentin JORET

Nous précisons que les informations sont recueillies ici uniquement dans le but de proposer aux médecins, infirmier(e)s et pharmaciens d'officine du bassin Caux-Vallées de nouvelles opportunités de formation adaptées à leurs attentes et leurs contraintes. Ce questionnaire reste totalement anonyme si vous ne souhaitez pas renseigner vos coordonnées à la fin de celui-ci.

Concernant vos conditions d'exercice, vous exercez dans un cabinet :

- Seul
- Regroupant 2 médecins
- Regroupant au moins 3 médecins
- Autre :

Exercez-vous dans un cabinet pluri-professionnel ou une maison de santé?

- Oui
- Non

Depuis combien de temps exercez-vous?

- Moins d'un an
- Entre 1 et 10 ans
- Entre 11 et 20 ans
- Entre 21 et 30 ans
- Plus de 30 ans

Sur quelle commune votre cabinet est-il implanté?

Avez-vous déjà suivi une formation à l'ETP (éducation thérapeutique du patient) ?

- Non
- Oui, mais je ne pratique pas actuellement
- Oui, et je pratique actuellement

Comment vous estimez-vous informé vis à vis de l'ETP

- Très bien
- Bien
- Moyennement
- Insuffisamment

Savez-vous comment participer à un programme d'ETP en ville et connaissez-vous les prérequis ?

(Obligation de formation, intégrer un programme...)

- Oui
- Non

A combien situeriez-vous votre niveau d'envie de vous impliquer dans une démarche d'ETP dans l'avenir?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Aucune envie Très intéressé(e)

Avez-vous une idée de ce que cela représente en matière de temps passé et de contraintes?

- Non, pas du tout
- J'en ai une idée, peu précise
- Oui, je sais ce que cela représente

Comment évalueriez-vous la qualité de vos échanges avec les autres professionnels de santé de votre secteur au sujet de vos patients ?

(Infirmier(e)s, pharmaciens d'officine, autres médecins...)

- Très bons
- Bons
- Moyens
- Insuffisants
- Inexistants

A combien évalueriez-vous votre appétence à travailler en collaboration pluri-professionnelle au niveau local ?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Aucune appétence Appétence très forte

A combien évalueriez-vous votre appétence à travailler en collaboration pluri-professionnelle avec d'autres pôles ou institutions (CHB par exemple) ?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Aucune appétence Appétence très forte

Avez-vous une idée du nombre de patients actuellement traités par chimiothérapies orales dans votre patientèle ?

- Moins de 5
- De 5 à 15
- Plus de 15
- Je ne sais pas

Aujourd'hui, vous sentez-vous suffisamment formé(e) au sujet de la cancérologie ?

- Suffisamment
- Moyennement
- Insuffisamment

Aujourd'hui, vous sentez-vous suffisamment formé(e) au sujet des chimiothérapies orales dispensées en ville ?

(modalités d'administration, effets secondaires à redouter, interactions médicamenteuses...)

- Suffisamment
- Moyennement
- Insuffisamment

Avez-vous déjà suivi la formation aux chimiothérapies orales faite par le Réseau Onco Normand?

- Oui
- Non

Lorsque vous utilisez, prescrivez ou administrez une Chimiothérapie Orale, ou prodiguez des conseils relatifs celle-ci, à combien évalueriez-vous votre degré d'aisance en général?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Pas à l'aise du tout Très à l'aise

Le fait que le coût de cette formation (environ 2000€) soit intégralement pris en charge est-il/aurait-il été un avantage important en faveur de votre décision d'intégrer ou non cette formation?

- Oui
- Non

Le fait que cette formation puisse se dérouler près de chez vous sur 2 fois 2 journées accompagnées d'un module e-learning (contre 7 jours en présentiel auparavant) est/aurait été un avantage de quelle importance pour votre choix d'intégrer ou non cette formation ?

- Décisive
- Importante
- Moyennement importante
- Sans influence

Au sujet de la dispensation d'actes d'ETP aux patients au sein du pôle, vous diriez qu'une rémunération associée à ces actes est :

- Capitale
- Souhaitable
- Sans intérêt

Pour finir, faites vous partie des professionnels intéressés pour bénéficier de cette formation?

- Oui
- Non

Merci de renseigner, si vous le voulez bien, vos nom et adresse e-mail

Remarques éventuelles

Liste des figures

Figure 1. Taux spécifique "tous cancers" en France métropolitaine en 2012 selon l'âge (années) et le sexe.....	5
Figure 2. Principaux cancers dans le monde en 2008 (en nombre de décès)	6
Figure 3. Comparaison entre incidence et mortalité des cancers chez l'homme en France en 2012.....	7
Figure 4. Comparaison entre incidence et mortalité des cancers chez la femme en France en 2012	8
Figure 5. L'Estramustine.....	21
Figure 6. Gregoire 1990-Wahl, healthcare quarterly 2005.....	54
Figure 7. Fiche d'information sur le syndrome main-pied, fournie par le laboratoire Roche®.....	58
Figure 8. Extrait du "carnet de suivi universel" fourni par l'OMÉDIT.....	59
Figure 9. Les 5 piliers de la santé.....	68
Figure 10. Modèle de "la porte tournante" par Prochaska & Di Clemente.....	70
Figure 11. Le triangle pédagogique appliqué à l'ETP.....	71
Figure 12. Compétences à acquérir par le patient au terme d'un programme d'éducation thérapeutique, quels de soient la maladie, la condition ou le lieu d'exercice" Par d'Ivernois JF, Gagnayre R, 2001.....	82
Figure 13. Différences entre les activités liées au "projet" et celles liées au "processus".....	99
Figure 14. Particularités de la structure "projet" et de la structure "métier"....	100
Figure 15. Schéma de déroulement d'une séquence interactive.....	126
Figure 16. Exemple de formulaire d'auto-évaluation.....	126
Figure 17. Illustration de page de ressources documentaire.....	127
Figure 18. Répartition des participants selon l'ancienneté dans leur profession.....	134

Figure 19. Répartition des réponses selon le lieu d'exercice.....	134
Figure 20. Répartition des participants selon le degré d'information vis à vis de l'ETP.....	135
Figure 21. Répartition selon la connaissance des prérequis et modalités d'exercice de l'ETP en ville.....	136
Figure 22. Niveau d'envie de s'impliquer dans une démarche d'ETP.....	137
Figure 23. Répartition des réponses relatives à l'idée que l'on se fait de l'engagement dans l'ETP en matière de contraintes et de temps passé.....	138
Figure 24. Qualité des échanges interprofessionnels au sujet des patients.....	139
Figure 25. Appétence à travailler en collaboration pluri-professionnelle au niveau local.....	140
Figure 26. Appétence à travailler en collaboration avec d'autres pôles ou institutions.....	140
Figure 27. Nombre de patients sous chimiothérapies orales dans la patientèle.....	141
Figure 28. Répartition par auto-évaluation du niveau de formation à la cancérologie.....	142
Figure 29. Répartition par auto-évaluation du niveau de formation au sujet des chimiothérapies orales.....	143
Figure 30. Répartition par niveau d'aisance à l'utilisation des chimiothérapies orales.....	144
Figure 31. Importance de proposer une formation en temps présentiel réduit grâce au e-learning.....	145
Figure 32. Intérêt de l'existence d'une rémunération associée aux actes d'ETP selon les professionnels.....	145

Résumé

Dans un contexte de chronicisation de la prise en charge des patients atteints de cancer en France et de favorisation de leur prise en charge en ambulatoire, les chimiothérapies orales ont connu un essor important ces dernières années. En dépit des avantages qu'elles apportent aux patients, en matière de qualité de vie notamment, leur toxicité, réelle, et leurs modalités d'administration particulières rendent ces traitements délicats à suivre à domicile. L'éducation thérapeutique, par son approche pédagogique et globale du patient, lui permet d'acquérir les compétences d'auto-soins nécessaires à la bonne conduite du traitement et à sa sécurité et d'améliorer sa qualité de vie en intégrant au mieux la maladie et le traitement à la vie quotidienne.

Après avoir rappelé les données importantes concernant le cancer en France, nous en décrivons les modalités thérapeutiques actuelles, en particulier les traitements de chimiothérapie orale, leur place dans l'arsenal thérapeutique ainsi que leurs principaux effets indésirables. Nous abordons ensuite le sujet de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) : son principe, ses modalités de mise en œuvre, sa place dans le traitement par chimiothérapie orale et enfin le rôle spécifique du pharmacien dans celle-ci. La seconde partie de ce travail est consacrée à présenter le projet de relais d'un programme d'ETP appliqué aux chimiothérapies orales du centre de lutte contre le cancer Henri-Becquerel (à Rouen) vers le bassin Caux-Vallées, ainsi que la mise en place de la formation préalable des professionnels libéraux du secteur : formation d'un nouveau type car comportant une partie en « e-learning » (en ligne par internet). Ce module « e-learning » intégré à la formation permet notamment de réduire le nombre de journées de formation passées en présentiel, dans le but de rendre plus accessible la formation à l'ETP pour ces professionnels libéraux : pharmaciens, médecins généralistes, infirmier(e)s exerçant en zone rurale. L'objectif final de ce projet est d'aboutir à la mise en place d'un programme d'éducation thérapeutique, relais du programme existant au centre Henri Becquerel à Rouen, assuré par les professionnels volontaires du Pôle Caux-Vallées sur leur territoire dans un premier temps, puis étendu à terme à toute la Haute-Normandie. Afin de compléter cette présentation, et contribuer au projet, une enquête a été menée auprès des professionnels du pôle dans le but d'identifier leurs besoins, attentes et contraintes vis-à-vis de cette formation. Les résultats mettent en évidence l'existence d'un intérêt réel de la part des professionnels du pôle envers l'ETP en général et ce projet en particulier, ainsi que des conditions locales d'exercice qui semblent favorable au développement de celui-ci. Dans le même temps ces résultats soulignent certaines difficultés, notamment un manque de formation à la cancérologie et aux chimiothérapies orales déploré par les professionnels.

Mots clés : éducation thérapeutique du patient - chimiothérapie orale – formation - e-learning - cancer

NOTES :

SERMENT DE GALIEN

JE JURE D'HONORER CEUX QUI M'ONT INSTRUIT DANS LES PRÉCEPTES DE MON ART ET DE LEUR TÉMOIGNER MA RECONNAISSANCE EN RESTANT FIDÈLE À LEUR ENSEIGNEMENT.

D'EXERCER DANS L'INTÉRÊT DE LA SANTÉ PUBLIQUE MA PROFESSION AVEC CONSCIENCE ET DE RESPECTER NON SEULEMENT LA LÉGISLATION EN VIGUEUR MAIS AUSSI LES RÈGLES DE L'HONNEUR, DE LA PROBITÉ ET DU DÉSENTÉRESSEMENT.

DE NE JAMAIS OUBLIER MA RESPONSABILITÉ ET MES DEVOIRS ENVERS LE MALADE ET SA DIGNITÉ HUMAINE.

DE NE DÉVOILER À PERSONNE LES SECRETS QUI M'AURAIENT ÉTÉ CONFISÉS OU DONT J'AURAI EU CONNAISSANCE DANS L'EXERCICE DE MA PROFESSION.

EN AUCUN CAS, JE NE CONSENTIRAI À UTILISER MES CONNAISSANCES ET MON ÉTAT POUR CORROMPRE LES MŒURS ET FAVORISER LES ACTES CRIMINELS.

QUE LES HOMMES M'ACCORDENT LEUR ESTIME SI JE SUIS FIDÈLE À MES PROMESSES.

QUE JE SOIS MÉPRISÉ DE MES CONFRÈRES SI JE MANQUE À MES ENGAGEMENTS.



JORET Valentin

Relais ville-hôpital d'un programme d'éducation thérapeutique appliqué aux chimiothérapies orales: projet de formation e-learning à destination des professionnels libéraux haut-normands.

Th. D. Pharm., Rouen 2014, 191p.

Résumé:

Dans un contexte de chronicisation de la prise en charge des patients atteints de cancer en France et de favorisation de leur prise en charge en ambulatoire, les chimiothérapies orales ont connu un essor important ces dernières années. En dépit des avantages qu'elles apportent aux patients, en matière de qualité de vie notamment, leur toxicité, réelle, et leurs modalités d'administration particulières rendent ces traitements délicats à suivre à domicile. L'éducation thérapeutique, par son approche pédagogique et globale du patient, lui permet d'acquérir les compétences d'auto-soins nécessaires à la bonne conduite du traitement et à sa sécurité et d'améliorer sa qualité de vie en intégrant au mieux la maladie et le traitement à la vie quotidienne.

Après avoir rappelé les données importantes concernant le cancer en France, nous en décrivons les modalités thérapeutiques actuelles, en particulier les traitements de chimiothérapie orale, leur place dans l'arsenal thérapeutique ainsi que leurs principaux effets indésirables. Nous abordons ensuite le sujet de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) : son principe, ses modalités de mise en œuvre, sa place dans le traitement par chimiothérapie orale et enfin le rôle spécifique du pharmacien dans celle-ci. La seconde partie de ce travail est consacrée à présenter le projet de relais d'un programme d'ETP appliqué aux chimiothérapies orales du centre de lutte contre le cancer Henri-Becquerel (à Rouen) vers le bassin Caux-Vallées, ainsi que la mise en place de la formation préalable des professionnels libéraux du secteur : formation d'un nouveau type car comportant une partie en « e-learning » (en ligne par internet). Ce module « e-learning » intégré à la formation permet notamment de réduire le nombre de journées de formation passées en présentiel, dans le but de rendre plus accessible la formation à l'ETP pour ces professionnels libéraux : pharmaciens, médecins généralistes, infirmier(e)s exerçant en zone rurale. L'objectif final de ce projet est d'aboutir à la mise en place d'un programme d'éducation thérapeutique, relais du programme existant au centre Henri Becquerel à Rouen, assuré par les professionnels volontaires du Pôle Caux-Vallées sur leur territoire dans un premier temps, puis étendu à terme à toute la Haute-Normandie. Afin de compléter cette présentation, et contribuer au projet, une enquête a été menée auprès des professionnels du pôle dans le but d'identifier leurs besoins, attentes et contraintes vis-à-vis de cette formation. Les résultats mettent en évidence l'existence d'un intérêt réel de la part des professionnels du pôle envers l'ETP en général et ce projet en particulier, ainsi que des conditions locales d'exercice qui semblent favorable au développement de celui-ci. Dans le même temps ces résultats soulignent certaines difficultés, notamment un manque de formation à la cancérologie et aux chimiothérapies orales déploré par les professionnels.

Mots clés : éducation thérapeutique du patient - chimiothérapie orale – formation – e-learning - cancer

Jury :

Président : Professeur Michel GUERBET, Pharmacien, PU

Directeur de thèse : Docteur Mikaël DAOUPHARS, Pharmacien, Praticien spécialiste

Membres : Professeur Rémi VARIN, Pharmacien, PU-PH

Docteur Elise REMY, Pharmacien PH

Date de soutenance : 16 Juin 2014