



HAL
open science

**Programme d'éducation thérapeutique CONEcT,
destiné aux patients sous chimiothérapie orale.
L'évaluation de son déploiement sur le Centre
Hospitalier de Dieppe : premier bilan annuel, points
forts / difficultés, perspectives de lien avec les libéraux**
Delphine Regnault

► **To cite this version:**

Delphine Regnault. Programme d'éducation thérapeutique CONEcT, destiné aux patients sous chimiothérapie orale. L'évaluation de son déploiement sur le Centre Hospitalier de Dieppe : premier bilan annuel, points forts / difficultés, perspectives de lien avec les libéraux. Sciences pharmaceutiques. 2018. dumas-01813390

HAL Id: dumas-01813390

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01813390>

Submitted on 12 Jun 2018

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

FACULTE DE MEDECINE ET DE PHARMACIE

Année : 2018

N°

Mémoire du diplôme d'études spécialisées de pharmacie hospitalière et des
collectivités tenant lieu de

THESE POUR LE DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN PHARMACIE

Présentée et soutenue publiquement le 16 avril 2018

Par Delphine REGNAULT

Née le 26 septembre 1989 à Versailles

**Programme d'éducation thérapeutique CONEcT, destiné
aux patients sous chimiothérapie orale**

**L'évaluation de son déploiement sur le Centre Hospitalier de
Dieppe : premier bilan annuel, points forts / difficultés,
perspectives de lien avec les libéraux**

Président du jury : Professeur Rémi VARIN, Pharmacien, PU-PH

Directeur de thèse : Docteur Mikaël DAOUPHARS, Pharmacien

Membres du jury : Professeur François LEMARE, Pharmacien, MCU-PH

Professeur Veronique MERLE, Médecin, PU-PH

Docteur Elisabeth LHERITIER, Pharmacien

Remerciements

A Monsieur le Professeur Rémi Varin, Président du jury,

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

Pour avoir coordonné mon internat de Pharmacie Hospitalière,

Veillez trouver ici mon grand respect et mon entière reconnaissance.

A Monsieur le Docteur Mikaël Daouphars, Directeur de thèse,

Pour avoir été à l'initiative de ce projet, pour m'avoir proposé ce projet rempli d'intérêt et pour la qualité de votre encadrement lors de celui-ci,

Pour votre encadrement et le partage de vos connaissances durant mes semestres au centre Henri Becquerel,

Veillez trouver ici l'expression de toute ma gratitude

A Monsieur le Professeur François Lemare, Membre du jury,

Pour l'honneur de vous compter dans mon jury,

Veillez trouver ici l'expression de mon profond respect.

A Madame le Professeur Véronique Merle, Membre du jury,

Pour m'avoir fait l'honneur d'accepter de juger ce travail,

Veillez trouver ici le témoignage de ma sincère reconnaissance.

A Madame le Docteur Elisabeth Lheritier, Membre du jury,

Pour ton aide précieuse dans l'élaboration de ce projet et pour le dynamisme et le temps que tu y as consacré

Pour ta gentillesse, tes conseils, tes encouragements et ta disponibilité,

Reçois ici mon profond respect et mes plus sincères remerciements.

Mes remerciements vont aussi,

A Marion,

Toi qui travailles avec tant d'investissement sur le déploiement de ce programme d'Education Thérapeutique sur l'ensemble de la région,

Et permets le partage de l'expertise du centre Henri Becquerel avec les autres partenaires du territoire, au service des patients,

Ce fut un plaisir de travailler avec toi.

A toute l'équipe du Centre Hospitalier de Dieppe,

Et plus particulièrement à Isabelle Duhornay, Corinne Leclerc et Annabelle Feron, sans qui le déploiement du programme à Dieppe n'aurait pas été possible,

Merci pour votre soutien, votre implication, votre motivation sans faille.

Je vous souhaite bien du courage pour la poursuite de l'implantation de l'Education Thérapeutique du patient au Centre Hospitalier de Dieppe.

Merci au Docteur Patrick Rocatcher pour m'avoir accueilli dans votre service, ainsi qu'à toute votre équipe si chaleureuse.

J'espère que les blagounettes de potache vous manqueront autant qu'à moi.

Aux différentes équipes pharmaceutiques avec qui j'ai pu travailler pendant ces quatre années d'internat.

A l'équipe de la pharmacie du Groupe Hospitalier du Havre, aux Docteurs Régine Delplanque, Corinne Mésenge et Emmanuelle Perdu, vous qui m'avez fait découvrir le monde des DM.

A l'équipe de la pharmacie du centre Henri Becquerel, au Docteurs Florence Basuyau, Mikaël Daouphars et Jean Rouvet, pour l'année passée à vos côtés.

Aux équipes du CHU de Rouen, et notamment celle de l'approvisionnement en DM et celle de l'Unité de Prévention des Risques Associés aux Soins.

Dans l'attente d'une nouvelle collaboration à vos côtés, je me permets de vous exprimer toute ma gratitude et mes sincères remerciements.

A mes amis de longue date et mes co-internes rencontrés pendant l'internat,

A mes amis : A ma chère Mathilde. A Alison et Benoît (on ne change pas une équipe qui gagne), Margaux, Maud, Angelina, Clara, Anne, Laura, Diana, Adrien et Manon, Guillaume, Pierre... et tous ceux que j'oublie, merci pour tous ces moments de bonheur partagés depuis quelques années maintenant.

Je remercie également les internes en pharmacie rencontrés ces dernières années : Eulalie (et ton adorable famille, pour toutes ses soirées jeux et rock), Emilie (en souvenir du Goéland qui aimait le chocolat), Céline, Constance, Charlotte, Anaëlle, Vassili, Baptiste, Xavier, Marion, Gabriel, Johanna, Thibault, Nina, Anaïs et tant d'autres. Pauline et Pierre-François qui avez illuminé mes séminaires et fait découvrir votre cher Lille.

Ainsi que pour les autres internes, Lucile, Coline, Hynde, Line, Clémence, Ludiwine, Samira, Philippe, Kristell, Jean, André, Andréa, Julien, Sorina, toute la bande des soirées poker. Je tiens à souligner que d'après mon expérience, ce sont ceux de santé publique les plus sympathiques.

Les meilleurs pour la fin, les équipes du Pr Klatzmann et du Pr Soussan qui m'ont supporté pendant mon master : Mustapha (merci pour la passion de la recherche que tu m'as transmise et désolée de t'avoir abandonné), Faustine, Julien, Miguel, Tana, Pierre-Axel, Thomas, Fabien, James et Gladys (merci de m'avoir transmis vos passion de la cytométrie, les souris et pour la question du midi). Et aussi, Emma, Yohann, Pascal, fidèles compagnons de révisions.

A ma famille, je vous dédie ce travail,

A mes parents pour votre soutien de tous les instants, dans les bons moments comme dans les moins bons, merci pour la confiance qui me permet de m'avancer. Sans vous, il est évident que je n'en serais pas là.

A mes frères adorés Charles et Ludovic et à Lucile (maintenant que tu fais partie de la famille, nous sommes sœurs, c'est un honneur pour moi) pour tous les moments heureux passés et à venir.

A mes grands-parents, oncles et tantes, cousins et cousines. Pour vos sourires et pour le bonheur que vous me procurez dès que je vous vois.

A mes deux grand-mères d'adoption, Marguerite et Mme Breton. Grâce à vous, je me suis sentie comme à la maison que ce soit à Rouen ou à Dieppe.

A Jeremy, pour tout ce que tu m'apportes depuis ces six dernières années, pour ta patience malgré l'éloignement et toutes ces petites attentions, pour avoir fait de moi une championne en Rubik's cube et en passe de le devenir aux échecs, pour notre complicité sans faille. Sache que les meilleurs moments sont à venir !

**« L'Université de Rouen et l'UFR
de Médecine et de Pharmacie de Rouen
n'entendent donner aucune
approbation ni improbation aux
opinions émises dans cette thèse. Ces
opinions sont propres à leurs auteurs. »**

ANNEE UNIVERSITAIRE 2017 - 2018

U.F.R. SANTÉ DE ROUEN

DOYEN : Professeur Pierre FREGER

ASSESEURS : Professeur Michel GUERBET

Professeur Benoit VEBER

Professeur Pascal JOLY

Professeur Stéphane MARRET

I – MEDECINE

PROFESSEURS DES UNIVERSITES – PRATICIENS HOSPITALIERS

Mr Frédéric ANSELME	HCN	Cardiologie
Mme Gisèle APTER	Havre	Pédopsychiatrie
Mme Isabelle AUQUIT AUCKBUR	HCN	Chirurgie plastique
Mr Fabrice BAUER	HCN	Cardiologie
Mme Soumeya BEKRI	HCN	Biochimie et biologie moléculaire
Mr Ygal BENHAMOU	HCN	Médecine interne
Mr Jacques BENICHOU	HCN	Bio statistiques et informatique médicale
Mr Olivier BOYER	UFR	Immunologie
Mme Sophie CANDON	HCN	Immunologie
Mr François CARON	HCN	Maladies infectieuses et tropicales

Mr Philippe CHASSAGNE (détachement)	HCN	Médecine interne (gériatrie) – Détachement
Mr Vincent COMPERE	HCN	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale
Mr Jean-Nicolas CORNU	HCN	Urologie
Mr Antoine CUVELIER	HB	Pneumologie
Mr Pierre CZERNICHOW (surnombre)	HCH	Epidémiologie, économie de la santé
Mr Jean-Nicolas DACHER	HCN	Radiologie et imagerie médicale
Mr Stéfan DARMONI	HCN	Informatique médicale et techniques de communication
Mr Pierre DECHELOTTE	HCN	Nutrition
Mr Stéphane DERREY	HCN	Neurochirurgie
Mr Frédéric DI FIORE	CB	Cancérologie
Mr Fabien DOGUET	HCN	Chirurgie Cardio Vasculaire
Mr Jean DOUCET	SJ	Thérapeutique - Médecine interne et gériatrie
Mr Bernard DUBRAY	CB	Radiothérapie
Mr Philippe DUCROTTE	HCN	Hépto-gastro-entérologie
Mr Frank DUJARDIN	HCN	Chirurgie orthopédique - Traumatologique
Mr Fabrice DUPARC	HCN	Anatomie - Chirurgie orthopédique et traumatologique
Mr Eric DURAND	HCN	Cardiologie
Mr Bertrand DUREUIL	HCN	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale
Mme Hélène ELTCHANINOFF	HCN	Cardiologie
Mr Manuel ETIENNE	HCN	Maladies infectieuses et tropicales
Mr Thierry FREBOURG	UFR	Génétique
Mr Pierre FREGER	HCN	Anatomie - Neurochirurgie

Mr Jean François GEHANNO	HCN	Médecine et santé au travail
Mr Emmanuel GERARDIN	HCN	Imagerie médicale
Mme Priscille GERARDIN	HCN	Pédopsychiatrie
M. Guillaume GOURCEROL	HCN	Physiologie
Mr Dominique GUERROT	HCN	Néphrologie
Mr Olivier GUILLIN	HCN	Psychiatrie Adultes
Mr Didier HANNEQUIN	HCN	Neurologie
Mr Fabrice JARDIN	CB	Hématologie
Mr Luc-Marie JOLY	HCN	Médecine d'urgence
Mr Pascal JOLY	HCN	Dermato – Vénérologie
Mme Bouchra LAMIA	Havre	Pneumologie
Mme Annie LAQUERRIERE	HCN	Anatomie et cytologie pathologiques
Mr Vincent LAUDENBACH	HCN	Anesthésie et réanimation chirurgicale
Mr Joël LECHEVALLIER	HCN	Chirurgie infantile
Mr Hervé LEFEBVRE	HB	Endocrinologie et maladies métaboliques
Mr Thierry LEQUERRE	HB	Rhumatologie
Mme Anne-Marie LEROI	HCN	Physiologie
Mr Hervé LEVESQUE	HB	Médecine interne
Mme Agnès LIARD-ZMUDA	HCN	Chirurgie Infantile
Mr Pierre Yves LITZLER	HCN	Chirurgie cardiaque
Mr Bertrand MACE	HCN	Histologie, embryologie, cytogénétique
M. David MALTETE	HCN	Neurologie
Mr Christophe MARGUET	HCN	Pédiatrie
Mme Isabelle MARIE	HB	Médecine interne

Mr Jean-Paul MARIE	HCN	Oto-rhino-laryngologie
Mr Loïc MARPEAU	HCN	Gynécologie - Obstétrique
Mr Stéphane MARRET	HCN	Pédiatrie
Mme Véronique MERLE	HCN	Epidémiologie
Mr Pierre MICHEL	HCN	Hépatogastro-entérologie
M. Benoit MISSET	HCN	Réanimation Médicale
Mr Jean-François MUIR (surnombre)	HB	Pneumologie
Mr Marc MURAINÉ	HCN	Ophthalmologie
Mr Philippe MUsETTE	HCN	Dermatologie - Vénérologie
Mr Christophe PEILLON	HCN	Chirurgie générale
Mr Christian PFISTER	HCN	Urologie
Mr Jean-Christophe PLANTIER	HCN	Bactériologie - Virologie
Mr Didier PLISSONNIER	HCN	Chirurgie vasculaire
Mr Gaëtan PREVOST	HCN	Endocrinologie
Mr Jean-Christophe RICHARD (détachement)	HCN	Réanimation médicale - Médecine d'urgence
Mr Vincent RICHARD	UFR	Pharmacologie
Mme Nathalie RIVES	HCN	Biologie du développement et de la reproduction
Mr Horace ROMAN	HCN	Gynécologie - Obstétrique
Mr Jean-Christophe SABOURIN	HCN	Anatomie - Pathologie
Mr Guillaume SAVOYE	HCN	Hépatogastrologie
Mme Céline SAVOYE-COLLET	HCN	Imagerie médicale
Mme Pascale SCHNEIDER	HCN	Pédiatrie
Mr Michel SCOTTE	HCN	Chirurgie digestive

Mme Fabienne TAMION	HCN	Thérapeutique
Mr Luc THIBERVILLE	HCN	Pneumologie
Mr Christian THUILLEZ (surnombre)	HB	Pharmacologie
Mr Hervé TILLY	CB	Hématologie et transfusion
M. Gilles TOURNEL	HCN	Médecine Légale
Mr Olivier TROST	HCN	Chirurgie Maxillo-Faciale
Mr Jean-Jacques TUECH	HCN	Chirurgie digestive
Mr Jean-Pierre VANNIER (surnombre)	HCN	Pédiatrie génétique
Mr Benoît VEBER	HCN	Anesthésiologie - Réanimation chirurgicale
Mr Pierre VERA	CB	Biophysique et traitement de l'image
Mr Eric VERIN	HB	Service Santé Réadaptation
Mr Eric VERSPYCK	HCN	Gynécologie obstétrique
Mr Olivier VITTECOQ	HB	Rhumatologie
Mme Marie-Laure WELTER	HCN	Physiologie

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES – PRATICIENS HOSPITALIERS

Mme Noëlle BARBIER-FREBOURG	HCN	Bactériologie – Virologie
Mme Carole BRASSE LAGNEL	HCN	Biochimie
Mme Valérie BRIDOUX HUYBRECHTS	HCN	Chirurgie Vasculaire
Mr Gérard BUCHONNET	HCN	Hématologie
Mme Mireille CASTANET	HCN	Pédiatrie
Mme Nathalie CHASTAN	HCN	Neurophysiologie
Mme Sophie CLAEYSSSENS	HCN	Biochimie et biologie moléculaire
Mr Moïse COEFFIER	HCN	Nutrition

Mr Serge JACQUOT	UFR	Immunologie
Mr Joël LADNER	HCN	Epidémiologie, économie de la santé
Mr Jean-Baptiste LATOUCHE	UFR	Biologie cellulaire
Mr Thomas MOUREZ	HCN	Virologie
Mr Gaël NICOLAS	HCN	Génétique
Mme Muriel QUILLARD	HCN	Biochimie et biologie moléculaire
Mme Laëtitia ROLLIN	HCN	Médecine du Travail
Mr Mathieu SALAUN	HCN	Pneumologie
Mme Pascale SAUGIER-VEBER	HCN	Génétique
Mme Anne-Claire TOBENAS-DUJARDIN	HCN	Anatomie
Mr David WALLON	HCN	Neurologie

PROFESSEUR AGREGÉ OU CERTIFIÉ

Mr Thierry WABLE	UFR	Communication
Mme Mélanie AUVRAY-HAMEL	UFR	Anglais

II – PHARMACIE

PROFESSEURS

Mr Thierry BESSON	Chimie Thérapeutique
Mr Roland CAPRON (PU-PH)	Biophysique
Mr Jean COSTENTIN (Professeur émérite)	Pharmacologie
Mme Isabelle DUBUS	Biochimie
Mr Loïc FAVENNEC (PU-PH)	Parasitologie
Mr Jean Pierre GOULLE (Professeur émérite)	Toxicologie
Mr Michel GUERBET	Toxicologie
Mme Isabelle LEROUX - NICOLLET	Physiologie
Mme Christelle MONTEIL	Toxicologie
Mme Martine PESTEL-CARON (PU-PH)	Microbiologie
Mr Rémi VARIN (PU-PH)	Pharmacie clinique
Mr Jean-Marie VAUGEOIS	Pharmacologie
Mr Philippe VERITE	Chimie analytique

MAITRES DE CONFERENCES

Mme Cécile BARBOT	Chimie Générale et Minérale
Mr Jérémy BELLIEN (MCU-PH)	Pharmacologie
Mr Frédéric BOUNOURE	Pharmacie Galénique
Mr Abdeslam CHAGRAOUI	Physiologie

Mme Camille CHARBONNIER (LE CLEZIO)	Statistiques
Mme Elizabeth CHOSSON	Botanique
Mme Marie Catherine CONCE-CHEMTOB	Législation pharmaceutique et économie de la santé
Mme Cécile CORBIERE	Biochimie
Mr Eric DITTMAR	Biophysique
Mme Nathalie DOURMAP	Pharmacologie
Mme Isabelle DUBUC	Pharmacologie
Mme Dominique DUTERTE- BOUCHER	Pharmacologie
Mr Abdelhakim ELOMRI	Pharmacognosie
Mr François ESTOUR	Chimie Organique
Mr Gilles GARGALA (MCU-PH)	Parasitologie
Mme Nejla EL GHARBI-HAMZA	Chimie analytique
Mme Marie-Laure GROULT	Botanique
Mr Hervé HUE	Biophysique et mathématiques
Mme Laetitia LE GOFF	Parasitologie – Immunologie
Mme Hong LU	Biologie
M. Jérémie MARTINET (MCU-PH)	Immunologie
Mme Marine MALLETER	Toxicologie
Mme Sabine MENAGER	Chimie organique
Mme Tiphaine ROGEZ-FLORENT	Chimie analytique
Mr Mohamed SKIBA	Pharmacie galénique
Mme Malika SKIBA	Pharmacie galénique
Mme Christine THARASSE	Chimie thérapeutique
Mr Frédéric ZIEGLER	Biochimie

PROFESSEURS ASSOCIES

Mme Cécile GUERARD-DETUNCQ Pharmacie officinale

Mr Jean-François HOUIVET Pharmacie officinale

PROFESSEUR CERTIFIE

Mme Mathilde GUERIN Anglais

ASSISTANT HOSPITALO-UNIVERSITAIRE

Mme Anaïs SOARES Bactériologie

ATTACHES TEMPORAIRES D'ENSEIGNEMENT ET DE RECHERCHE

Mme Anne-Sophie CHAMPY Pharmacognosie

M. Jonathan HEDOUIN Chimie Organique

Mme Barbara LAMY-PELLETER Pharmacie Galénique

LISTE DES RESPONSABLES DES DISCIPLINES PHARMACEUTIQUES

Mme Cécile BARBOT	Chimie Générale et minérale
Mr Thierry BESSON	Chimie thérapeutique
Mr Roland CAPRON	Biophysique
Mme Marie-Catherine CONCE-CHEMTOB	Législation et économie de la santé
Mme Elisabeth CHOSSON	Botanique
Mme Isabelle DUBUS	Biochimie
Mr Abdelhakim ELOMRI	Pharmacognosie
Mr Loïc FAVENNEC	Parasitologie
Mr Michel GUERBET	Toxicologie
Mr François ESTOUR	Chimie organique
Mme Isabelle LEROUX-NICOLLET	Physiologie
Mme Martine PESTEL-CARON	Microbiologie
Mr Mohamed SKIBA	Pharmacie galénique
Mr Rémi VARIN	Pharmacie clinique
M. Jean-Marie VAUGEOIS	Pharmacologie
Mr Philippe VERITE	Chimie analytique

III – MEDECINE GENERALE

PROFESSEUR

Mr Jean-Loup HERMIL (PH-PH) UFR Médecine générale

MAITRE DE CONFERENCE

Mr Matthieu SCHUERS (MCU-PH) UFR Médecine générale

PROFESSEURS ASSOCIES A MI-TEMPS – MEDECINS GENERALISTE

Mr Emmanuel LEFEBVRE UFR Médecine Générale

Mme Elisabeth MAUVIARD UFR Médecine générale

Mr Philippe NGUYEN THANH UFR Médecine générale

Mme Marie Thérèse THUEUX UFR Médecine générale

MAITRE DE CONFERENCES ASSOCIE A MI-TEMPS – MEDECINS GENERALISTES

Mr Pascal BOULET UFR Médecine générale

Mr Emmanuel HAZARD UFR Médecine Générale

Mme Marianne LAINE UFR Médecine Générale

Mme Lucile PELLERIN UFR Médecine générale

Mme Yveline SEVRIN UFR Médecine générale

ENSEIGNANTS MONO-APPARTENANTS

PROFESSEURS

Mr Serguei FETISSOV (med)	Physiologie (ADEN)
Mr Paul MULDER (phar)	Sciences du Médicament
Mme Su RUAN (med)	Génie Informatique

MAITRES DE CONFERENCES

Mr Sahil ADRIOUCH (med)	Biochimie et biologie moléculaire (Unité Inserm 905)
Mme Gaëlle BOUGEARD-DENOYELLE (med)	Biochimie et biologie moléculaire (UMR 1079)
Mme Carine CLEREN (med)	Neurosciences (Néovasc)
M. Sylvain FRAINEAU (med)	Physiologie (Inserm U 1096)
Mme Pascaline GAILDRAT (med)	Génétique moléculaire humaine (UMR 1079)
Mr Nicolas GUEROUT (med)	Chirurgie Expérimentale
Mme Rachel LETELLIER (med)	Physiologie
Mme Christine RONDANINO (med)	Physiologie de la reproduction
Mr Antoine OUVRARD-PASCAUD (med)	Physiologie (Unité Inserm 1076)
Mr Frédéric PASQUET	Sciences du langage, orthophonie
Mme Isabelle TOURNIER (med)	Biochimie (UMR 1079)

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

SJ – Saint Julien Rouen

Table des matières

LISTE DES TABLEAUX	22
LISTE DES FIGURES.....	23
LISTE DES ABREVIATIONS	24
INTRODUCTION	26
PARTIE 1 : PRINCIPE DE L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT	29
1. LE CONTEXTE DE L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT.....	30
1.1. <i>La chronicisation de certaines maladies</i>	30
1.2. <i>Les obstacles à l'investissement du patient</i>	30
L'âge.....	31
Le statut socio-économique et les conditions de vie	31
Les représentations de la maladie et les croyances de santé	32
L'acceptation de la maladie et des changements de vie.....	33
Les projets de vie	34
Et le praticien.....	35
1.3. <i>Les conséquences de cette délégation sur l'observance</i>	35
2. LE CONCEPT DE L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT	38
2.1. <i>Le cadre conceptuel</i>	38
La définition selon l'Organisation Mondiale de la Santé.....	38
L'étymologie du terme « éduquer »	38
2.2. <i>Les distinctions conceptuelles</i>	39
Informé ne suffit pas	39
Distinguer éducation thérapeutique et éducation pour la santé.....	40
Distinguer démarche (posture éducative) et programme	40
Distinguer programme d'accompagnement et programme d'éducation thérapeutique	41
2.3. <i>Les objectifs du programme d'éducation thérapeutique</i>	41
La singularité de l'apprenant	41
L'empowerment du patient	42
Compétences d'autosoins et d'adaptation	43
L'efficacité de l'éducation thérapeutique	44
3. LE CADRE LEGISLATIF EN FRANCE	46
3.1. <i>La loi HPST et les Décrets d'application du 2 août 2010</i>	47
La place de l'ETP dans le parcours de soins	47
La mise en place d'un programme.....	47
Le cahier des charges.....	48
3.2. <i>Les bénéficiaires du programme d'ETP : patients, parents d'enfants malades, entourage</i>	49
Les patients.....	49
L'entourage du patient	49
Les critères de choix pour une montée en puissance graduée	50
3.3. <i>Les acteurs et leurs qualifications</i>	51
La composition de l'équipe éducative	51
La transdisciplinarité pour une offre éducative cohérente.....	52
Les compétences requises	54
3.4. <i>La stratégie nationale de santé de 2018-2022</i>	56
4. UNE METHODOLOGIE EN 4 ETAPES	57
4.1. <i>Le diagnostic éducatif</i>	57
4.2. <i>La création d'un programme personnalisé</i>	59
4.3. <i>La mise en œuvre des séances</i>	61

4.4.	<i>L'évaluation</i>	64
4.5.	<i>L'Education Thérapeutique du Patient et après ?</i>	67
5.	L'ORGANISATION DE L'OFFRE D'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT	69
5.1.	<i>L'état des lieux</i>	69
	La situation nationale	69
	La situation régionale.....	69
5.2.	<i>Les raisons de l'hospitalo-centrisme</i>	71
5.3.	<i>L'accessibilité de l'ETP en ville</i>	72
5.4.	<i>Préserver la pluralité de l'offre</i>	73
PARTIE 2 : EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT EN ONCOLOGIE		75
1.	ÉTAT DES LIEUX SUR LE CANCER EN FRANCE	76
1.1.	<i>Données globales d'épidémiologie des cancers</i>	76
	Incidence et prévalence	76
	Mortalité	77
	Survie	78
1.2.	<i>Les facteurs de risque comportementaux</i>	79
	Tabac.....	80
	Alcool	81
	Facteurs nutritionnels et exercice physique	82
1.3.	<i>Les conséquences de la chronicisation du cancer</i>	83
	Activité globale hospitalière	83
	Coût de traitement	84
	Actions à mener sur l'impact économique	86
	Retentissement sur la situation personnelle	88
2.	ÉTAT DES LIEUX SUR LES ANTICANCEREUX PAR VOIE ORALE	89
2.1.	<i>Anticancéreux par voie orale et éducation thérapeutique</i>	89
	Evolution de l'oncologie médicale	89
	Avantages de la voie orale	90
	Place de l'éducation thérapeutique.....	91
	Accompagnement des professionnels	93
2.2.	<i>Classification des traitements anticancéreux par voie orale</i>	95
	Molécules cytotoxiques	96
	Immunomodulateurs.....	97
	Hormonothérapies.....	97
	Thérapies ciblées	98
2.3.	<i>Evolution de l'utilisation des anticancéreux par voie orale</i>	99
	Facteurs de cette progression.....	99
	Etendue des indications des thérapies ciblées	101
	Développement de la recherche académique	102
	Adaptation de la recherche clinique	103
3.	IMPACT DES THERAPIES ORALES SUR LE PARCOURS DE SOINS DES PATIENTS.....	105
3.1.	<i>Conditions nécessaires à l'impact des chimiothérapies orales</i>	106
	Leucémie myéloïde chronique (LMC)	106
	Cancer du rein.....	108
	Conditions nécessaires à l'impact des chimiothérapies orales sur le parcours de soins	109
3.2.	<i>Analyse de l'impact des anticancéreux par voie orale</i>	110
	Cancer du sein	110
	Cancer de la prostate.....	113
	Cancer du poumon	115
	Cancer colorectal	118
	Myélome multiple.....	121

Lymphomes non hodgkiniens	123
PARTIE 3 : EVALUATION DE LA MISE EN PLACE DU PROGRAMME A DIEPPE	126
1. LE CONTEXTE DE CETTE EVALUATION	127
1.1. <i>Genèse du programme CONEcT</i>	127
1.2. <i>L'historique de l'ETP au CH de Dieppe</i>	131
1. LES BENEFICIAIRES DU PROGRAMME D'ETP	135
1.1. <i>Etat des lieux</i>	135
Population ciblée par le programme	135
Description de la population incluse dans le programme à Dieppe.....	135
Particularité de la population incluse dans le programme à Dieppe	136
1.1. <i>Difficultés de mise en place</i>	137
Difficultés liées à notre organisation des diagnostics éducatifs.....	137
Difficultés globales inhérentes à l'éducation thérapeutique du patient	139
Ce qu'il en est à Dieppe	141
1.2. <i>Les modalités de promotion du programme</i>	143
Sensibilisation des prescripteurs	143
Support d'information pour les patients	145
Sensibilisation des professionnels libéraux.....	146
2. LES ACTIVITES EDUCATIVES ET LES ACTEURS.....	148
2.1. <i>Modalités du programme CONEcT</i>	148
Niveau 1 : mise en sécurité	148
Niveau 2 : offres complémentaires.....	150
2.2. <i>L'application au Centre Hospitalier de Dieppe</i>	152
Séances proposées	152
Acteurs du programme	156
2.3. <i>Freins au cumul de séances</i>	159
La crainte de solliciter le patient trop souvent	159
Méconnaissance du patient au sujet de l'éducation thérapeutique	160
2.4. <i>Atteinte des objectifs</i>	161
Questionnaire de satisfaction en fin de séance	161
Questionnaire d'évaluation en fin de programme.....	162
3. LE PARTAGE D'INFORMATIONS ENTRE PROFESSIONNELS	165
3.1. <i>Coordination au sein de l'équipe d'éducation thérapeutique</i>	165
Echanges sur le contenu des séances	165
Echange d'informations concernant le patient.....	166
3.2. <i>Préparation des séances</i>	167
3.3. <i>Lien avec les professionnels impliqués dans le parcours de soins</i>	171
Quelles informations ?	171
Modalités d'échange des informations	172
4. DISCUSSION - CONCLUSION.....	174
4.1. <i>Ce qui est déjà en place</i>	174
4.2. <i>Ce qu'il reste à améliorer</i>	176
4.3. <i>Les freins à lever</i>	177
4.4. <i>Les leviers à utiliser</i>	179
BIBLIOGRAPHIE	181

Liste des tableaux

Tableau 1 : Les compétences requises pour l'étape du diagnostic éducatif	58
Tableau 2 : Les compétences requises pour l'étape du programme personnalisé	60
Tableau 3 : Les compétences requises pour l'étape de mise en œuvre des séances	62
Tableau 4 : Les compétences requises pour l'étape d'évaluation	66
Tableau 5 : Etat des lieux des programmes d'ETP en Normandie.....	70
Tableau 6 : Fraction attribuable et risque relatif de certains cancers liés au tabagisme actif	80
Tableau 7 : Fraction attribuable et risque relatif de certains cancers liés à la consommation éthylique	81
Tableau 8 : Présentation clinique des différentes formes de cachexie cancéreuse	82
Tableau 9 : Traitements autorisés pour le traitement de la LMC en France.....	107
Tableau 10 : Traitements autorisés pour le traitement du cancer du rein en France	108
Tableau 11 : Traitements autorisés pour le traitement du cancer du sein en France	110
Tableau 12 : Analyse typologique du cancer du sein en regard des conditions nécessaires pour un impact sur le parcours de soins.....	112
Tableau 13 : Traitements autorisés pour le traitement du cancer de la prostate en France	113
Tableau 14 : Analyse typologique du cancer de la prostate en regard des conditions nécessaires pour un impact sur le parcours de soins.....	114
Tableau 15 : Traitements autorisés pour le traitement du cancer du poumon en France	115
Tableau 16 : Analyse typologique du cancer du poumon en regard des conditions nécessaires pour un impact sur le parcours de soins.....	118
Tableau 17 : Traitements autorisés pour le traitement du cancer colorectal en France.....	119
Tableau 18 : Analyse typologique du cancer colorectal en regard des conditions nécessaires pour un impact sur le parcours de soins.....	120
Tableau 19 : Traitements autorisés pour le traitement du myélome multiple en France.....	121
Tableau 20 : Analyse typologique du myélome multiple en regard des conditions nécessaires pour un impact sur le parcours de soins.....	122
Tableau 21 : Traitements autorisés pour le traitement des LNH et de la LLC en France	123
Tableau 22 : Analyse typologique des lymphomes en regard des conditions nécessaires pour un impact sur le parcours de soins	125
Tableau 23 : Les lieux d'implantation du programme	128
Tableau 24 : Taux de participation en fonction des années.....	139
Tableau 25 : Compétences spécifiques de niveau 1	149
Tableau 26 : Compétences spécifiques de niveau 2	151
Tableau 27 : Déroulé de séance pour l'atelier de planification et gestion du traitement	153
Tableau 28 : Déroulé de séance pour l'atelier de gestion des effets indésirables et diététique.....	155

Liste des figures

Figure 1 : Approche systémique de la démarche éducative	68
Figure 2 : Estimation du nombre de nouveaux cas en 2017, pour chaque localisation cancéreuse, chez l'homme et chez la femme	77
Figure 3 : Estimation du nombre de décès en 2017 pour chaque localisation cancéreuse, chez l'homme et chez la femme.....	78
Figure 4 : Répartition des dépenses liées aux molécules anticancéreuses de la liste en sus en 2015....	85
Figure 5 : Répartition des dépenses liées aux molécules anticancéreuses délivrées en officine en 2015	86
Figure 6 : Classification des médicaments anticancéreux et périmètre de la médecine de précision (INCa).....	95
Figure 7 : Classification des traitements anticancéreux en fonction de leur site d'action.....	96
Figure 8 : Comparaison du nombre d'AMM initiales octroyées à des anticancéreux par voie orale et à des anticancéreux injectables sur la période 2010-2015	99
Figure 9 : Répartition des anticancéreux en fonction de leur voie d'administration	100
Figure 10 : Nombre de malades traités par une thérapie ciblée par voie orale en 2017	101
Figure 11 : Nombre d'hospitalisations en séjours et séance pour ou avec chimiothérapie de 2011 à 2014 Source : PMSI –Traitement INCa	105
Figure 12 : Répartition des territoires de santé et de leurs structures.....	129
Figure 13 : Programmes déposés à l'ARS de Normandie au 30/09/2017.....	132
Figure 14 : Salle d'éducation collective	133
Figure 15 : Types de traitements reçus et de cancers concernés	136
Figure 16 : Participation selon le type de thérapie reçue.....	141
Figure 17 : Temps de trajet nécessaire aux patients venus au BEP et aux séances.....	142
Figure 18 : Maquette de la plaquette de sensibilisation pour les professionnels.....	144
Figure 19 : Maquette de la plaquette d'information pour les patients	145
Figure 20 : Répartition géographique des officines ayant répondu au sondage	146
Figure 21 : Planning journalier/plan de traitement rempli au cours de la séance par les patients	152
Figure 22 : Poster « Les effets indésirables de votre traitement » rempli au cours de la séance par les patients	154
Figure 23 : Participation aux différents ateliers	159
Figure 24 : Carnet de suivi patient, page avec les contacts utiles.....	169
Figure 25 : Carnet de suivi patient, page hebdomadaire de suivi de la prise du traitement	169
Figure 26 : Carnet de suivi patient, page hebdomadaire du suivi des évènements indésirables	170
Figure 27 : Carnet de suivi patient, page hebdomadaire de commentaires	170

Liste des abréviations

AcSé : Accès Sécurisé

ADN : Acide Désoxyribo Nucléique

ARN : Acide Ribo Nucléique

ALD : Affection de Longue Durée

ALK : Anaplastic lymphoma kinase

ANSM : Agence Nationale de Sécurité du Médicament

ARS : Agence Régionale de Santé

ATU : Autorisation Temporaire d'Utilisation

BEP : Bilan Educatif Partagé

CH : Centres Hospitaliers

CHU : Centres Hospitalo-Universitaires

CLCC : Centres de Lutte Contre le Cancer

CBNPC : Cancer Bronchique Non à Petites Cellules

CONeCT : Chimiothérapies Orales en Normandie et Education Thérapeutique

COPIIL : Comité de Pilotage

DIM : Direction de l'Information Médicale

ETP : Education Thérapeutique du Patient

GHT : Groupement Hospitalier de Territoire

HAD : Hospitalisation A Domicile

HAS : Haute Autorité de Santé

HER2 et EGFR : récepteur pour les facteurs de croissance épidermiques

HJO : Hôpital de Jour d'Oncologie

HPST : loi Hôpital, Patient, Santé, Territoire

IDE : Infirmière Diplômée d'Etat

Ifop : Institut Français d'Opinion Publique

INCa : Institut National du Cancer

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

IPCEM : Institut Professionnel de Commerce de l'Entreprise et du Management

IREPS : Instance Régionale d'Éducation et de Promotion de la Santé

ITK : inhibiteurs de tyrosine kinase

IV : voie intraveineuse

LCM : Lymphome à Cellules du Manteau

LH-RH : Hormone de Libération des Gonadotrophines Hypophysaires

LH : Hormone Lutéinisante

LLC Leucémie Lymphoïde Chronique

LMC : Leucémie Myéloïde Chronique

LNH : Lymphomes Non Hodgkiniens

MCO : établissements de Médecine-Chirurgie-Obstétrique

MPR : Medication Possession Ratio

MPT : protocole Melphalan – Prednisone – Thalidomide

mTOR : mammalian Target Of Rapamycin

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

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PAI : Projet d'Accueil Individualisé

PD-1 : protéine de surface cellulaire des lymphocytes T activés

PO : voie orale

PSA : Prostate Specific Antigen

RCP : Réunion de Concertation Pluridisciplinaire

SC : voie sous-cutanée

SFSP : Société française de santé publique

SNS : Stratégie Nationale de Santé

TNF- α : Tumor Necrosis Factor-alpha

URPS : Unité Régionale des Professionnels de Santé

UTEP : Unité Transversale pour l'Éducation du Patient

VEGF : facteur de croissance de l'endothélium vasculaire

Introduction

Le cancer représente actuellement la première cause de décès prématurés en France pour les hommes comme pour les femmes. Cependant, les hypothèses de projection adoptées pour chaque cancer conduisent à prédire, entre 2013 et 2017, et tous cancers confondus, une diminution du taux de mortalité standardisé pour les deux sexes. Cette amélioration est liée, d'une part, à une plus grande précocité des diagnostics (en lien avec le dépistage organisé ou individuel, mais également avec l'amélioration des pratiques et techniques diagnostiques), et d'autre part, aux progrès thérapeutiques de ces dernières années.

Cet allongement de l'espérance de vie des patients après le diagnostic fait tendre la maladie cancéreuse vers une maladie chronique pour laquelle on privilégie maintenant la prise en charge en ambulatoire. C'est dans ce contexte que les chimiothérapies orales ont connu leur essor. En effet, on recense aujourd'hui près de 80 anticancéreux oraux.

La chimiothérapie orale possède de nombreux avantages en termes de confort du patient (diminution du nombre de trajet domicile-hôpital, suppression de l'attente en hospitalisation de jour, diminution du stress engendré dans l'univers hospitalier), sur le plan médical (pas de chambre implantable, moins de complications notamment infectieuses et thrombotiques), et sur le plan économique (moins de visites à l'hôpital, moins de complications, moins de transports en ambulance).

Cependant l'une des premières questions posées par l'émergence des thérapies orales, repose sur l'observance du patient. En sortant de l'univers hospitalier, on tend à améliorer la qualité de vie du patient, sans pour autant s'assurer de son autonomie du savoir et des compétences dans la gestion de son traitement. De plus au-delà de l'autonomie, se pose la question des effets indésirables, de l'adaptation des comportements et des représentations de maladie relatives à cette nouvelle modalité d'administration, pouvant se répercuter à leur tour sur l'observance au traitement.

Enfin, le cancer et son traitement s'accompagnent pour de nombreux malades de séquelles physiques ou psychologiques qui peuvent persister pendant des années après la fin du traitement, d'une détérioration de la qualité de vie physique et mentale, et d'attitudes de rejet ou de discrimination dans la vie professionnelle et personnelle des patients.

La diminution de communication soignant-soigné, conséquence majeure des chimiothérapies orales, est responsable d'un moindre partage d'expérience (surveillance médicale, identification des effets indésirables, source d'information, évaluation de l'observance) et d'un moindre soutien psychologique (expression de ses émotions, réassurance) par l'équipe soignante. On fait donc ici le pari ambitieux d'une autonomie suffisante permettant la prise optimale de ces traitements, par un patient à la fois affaibli au plan somatique et fragilisé au plan psychique. Dans ce sens, la voie orale requiert plus d'attention à l'éducation du patient et l'implication de ce dernier dans les décisions de traitement. C'est ainsi que l'Education Thérapeutique du Patient (ETP) trouve tout son sens.

La mise en place d'un projet d'ETP a pour objectifs de permettre au patient d'acquérir les compétences d'autosoins et d'adaptation 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. Elle conduit à l'épanouissement personnel du patient en l'aidant à développer au mieux ses potentialités et à se construire un projet de vie malgré la maladie.

D'autres professionnels de santé que les spécialistes en oncohématologie sont désormais impliqués dans ce suivi, notamment les professionnels de premier recours (médecins généralistes, pharmaciens d'officine, infirmiers libéraux), mais aussi des spécialistes d'organes (cardiologues, dermatologues, ophtalmologistes). Il apparaît donc un besoin d'assurer une coordination efficace entre les différents professionnels de santé autour du suivi des patients, de former des professionnels de santé et de mettre à disposition les informations appropriées.

Dans ce contexte, l'INCa (Institut National du Cancer) a lancé un appel à projets « Promouvoir l'éducation thérapeutique en chimiothérapie orale », dans le cadre du Plan Cancer 2014-2019, à destination des établissements de santé publics ou privés, des structures de soins, des réseaux de cancérologie. Cet appel à projets est destiné à financer la mise en œuvre de formations à l'ETP en chimiothérapies orales et la mise en œuvre de programmes d'ETP à destination du patient sous anticancéreux oraux. Le programme CONEcT (Chimiothérapies Orales en Normandie et Education Thérapeutique) est un programme d'ETP régional, proposé par le Centre Henri Becquerel (CHB), et retenu lors de cet appel à projet.

L'objet de ce travail est d'évaluer le déploiement de ce programme d'ETP régional au niveau du Centre Hospitalier (CH) de Dieppe, après un an d'activité comme le recommande la

Haute Autorité de Santé (HAS). Il s'agit de mettre en évidence les points forts et les points nécessitant une amélioration, ainsi que d'étudier les potentialités de lien entre la ville et l'hôpital, sujet phare de l'appel à projets de l'INCa.

Dans une première partie, nous aborderons l'Education Thérapeutique du Patient, son intérêt vis-à-vis de l'autonomisation du patient par son approche pédagogique et globale, son concept et sa méthodologie rigoureuse établie par la HAS. Nous verrons qu'il existe de nombreux enjeux au niveau de sa pratique et de son développement auprès des professionnels libéraux.

Dans une deuxième partie, nous évoquerons les principales données sur le cancer en termes d'indicateurs et de retentissement sur le système de soins et sur la situation personnelle des patients. Nous étudierons ensuite les traitements de chimiothérapie orale, leur place dans l'arsenal thérapeutique et leur impact sur le parcours de soins des patients.

Dans la troisième partie, nous traiterons du déploiement du programme CONEcT au sein du CH de Dieppe, avec ses particularités en termes de bénéficiaires du programme, d'activités éducatives proposées et de communication entre les différents professionnels. Nous verrons ce qui a déjà été mis en place, les problèmes qui ont été rencontrés, les solutions qui ont été trouvées pour y remédier, ainsi que les perspectives d'amélioration avec leurs freins et leurs leviers.

**PARTIE 1 : Principe de
l'Education Thérapeutique
du Patient**

1. Le contexte de l'Education Thérapeutique du Patient

1.1. La chronicisation de certaines maladies

Aujourd'hui, la grande majorité des malades souffrent d'affections chroniques, c'est-à-dire de maladies dont l'évolution peut être plus ou moins maîtrisée par des traitements médicamenteux, mais qui, dans l'état actuel des connaissances, ne sont pas curables. L'objectif est alors de ralentir l'évolution de l'affection, de prévenir les complications pouvant survenir et de faire en sorte que la répercussion de cette situation chronique sur la vie quotidienne soit le plus minime possible. Tout ceci doit bien sûr, se concevoir au long cours.

Dès lors, la relation « patient/praticien » ne peut s'établir sur le même modèle que celui observé dans le cadre des maladies aiguës. En effet dans les maladies aiguës, le praticien se positionne en « maître de la situation » et il incombe uniquement au patient de respecter les directives du médecin (prescription médicamenteuse, période de repos...). Dans un contexte de pathologies chroniques, c'est une relation de collaboration qui doit s'instaurer entre les deux intervenants. En effet, la chronicité d'une affection implique une prise en charge régulière, sur une période dont l'échéance est inconnue. Le praticien doit donc déléguer la gestion de la maladie au patient lui-même et perd ainsi son rôle d'intervenant unique et directif. Le patient quant à lui se retrouve dans le rôle de l'acteur auquel il n'est pas habitué.

1.2. Les obstacles à l'investissement du patient

Les difficultés rencontrées par le patient vis-à-vis des responsabilités qui lui sont dorénavant confiées sont multiples, objectives ou subjectives : effets secondaires des médicaments, incompréhension des buts et des modalités du traitement, complexité de la posologie, croyances négatives sur l'efficacité de la thérapeutique, déni récurrent de la maladie, fatigue de la discipline quotidienne imposée par la thérapeutique...

Il existe plusieurs déterminants des comportements de santé pouvant influencer sur son autonomie (Lacroix, 2011). Certains sont considérés comme immuables, ce sont les facteurs primaires qui comprennent principalement l'âge et le statut socio-économique. D'autres peuvent faire l'objet d'évolutions, ce sont les facteurs cognitifs et émotionnels que l'on peut regrouper sous le terme de facteurs secondaires.

L'âge

En premier lieu, la question de l'âge s'applique aux enfants. Un enfant ne peut assumer personnellement sa prise en charge ou tout du moins pas en totalité. La compréhension de la maladie et des traitements peut ne pas être évidente or elle est indispensable. De plus, un enfant ne peut avoir la même autonomie qu'un adulte concernant notamment l'utilisation des médicaments ou des dispositifs médicaux. Ainsi, même si le jeune patient doit être sensibilisé à sa pathologie, c'est aux parents de se substituer à lui dans sa prise en charge, jusqu'au jour où il sera lui-même en âge de le faire.

Par ailleurs, à l'autre extrémité des âges de la vie, les personnes âgées peuvent avoir des difficultés pour gérer leur maladie. En effet, les conséquences du vieillissement et de la perte d'autonomie qui peut en résulter sont multiples et impactent notamment l'observance des traitements. La réduction des capacités cognitives et les troubles de l'audition peuvent engendrer des difficultés de compréhension. La diminution de l'acuité visuelle peut être à l'origine de confusion entre les médicaments. Certains traitements dont la forme galénique est mal adaptée peuvent se voir délaissés (gros comprimés chez un sujet ayant des difficultés pour avaler, gouttes à compter pour un patient souffrant de tremblements ou ayant une mauvaise vue, flacons à ouverture sécurisée « child proof » chez un arthritique,...). Les conséquences de ces obstacles au bon usage des thérapeutiques sont amplifiées par le nombre de médicaments prescrits au patient, or cette catégorie de la population est bien souvent polymédiquée.

Le statut socio-économique et les conditions de vie

L'environnement dans lequel évolue le patient peut constituer un frein majeur à son investissement dans le cadre de sa pathologie. Les patients issus de milieux socio-économiques défavorisés et/ou au chômage ont notamment des difficultés d'accès aux soins (Legros, 2012). Les raisons de ce constat sont identifiées : emplois précaires, niveau d'instruction limité, méconnaissance des rouages du système de santé et difficultés à s'orienter dans le parcours de soins. Il est également établi que ces populations défavorisées sont plus à même d'avoir des comportements à risque. A titre d'exemple, il est prouvé que la consommation de tabac est liée au statut socio-économique : en 2010, un chômeur sur deux était fumeur, alors que dans la population générale, on estimait à un français sur trois la proportion de consommateurs quotidiens (Feck, 2011).

Sur un autre plan, la distance géographique entre l'habitation et les structures de santé peut parfois être inadaptée à un suivi médical régulier. C'est toute la problématique actuelle des déserts médicaux, qui prolifèrent indéniablement sur le territoire, dans les zones rurales (Maurey, 2013). Il est en effet démontré que la « consommation de soins » diminue à mesure qu'augmente la distance entre le lieu de vie et les services de santé (Vigneron, 2001). Ainsi, dans un sondage réalisé en octobre 2011 par l'Ifop (Institut Français d'Opinion Publique), 28% des Français interrogés déclarent avoir déjà renoncé à des soins du fait de l'éloignement géographique avec le lieu de la consultation (Ifop, 2011).

Parmi les éléments pouvant constituer des obstacles de taille à une prise en charge optimale par le patient de son état de santé, on retrouve également des contraintes professionnelles, familiales et/ou religieuses. Emploi du temps chargé ou incompatible avec la prise d'un rendez-vous chez le médecin, voyages d'affaire, traditions religieuses, voilà autant d'évènements pouvant entraver le suivi médical régulier, la prise adaptée de médicaments ou le respect d'un régime alimentaire.

Les représentations de la maladie et les croyances de santé

On entend par représentation, un ensemble d'informations, d'images, et de sentiments qui entrent en jeu lorsque l'on pense ou que l'on communique (Dortier, 2002). C'est en fait, l'idée que l'on se fait de quelque chose, sans pour autant que celle-ci soit fondée sur un apprentissage rationnel. Les représentations se construisent tout au long de l'existence, en fonction du vécu. Chacun dispose d'un bagage de représentations qui lui est spécifique et qui détermine son comportement. Certaines de ces idées sont inhérentes à la société, elles font partie du sens commun. Dans le contexte de la maladie, les représentations existent aussi et peuvent être liées à la pathologie elle-même et au traitement. Elles peuvent être véhiculées par l'entourage du patient, par les médias et notamment internet (forums, sites non certifiés Health On the Net,...).

Il existe un questionnaire chargé d'apprécier dans quelle mesure les représentations peuvent constituer un obstacle à la gestion par le patient de son affection : il s'agit du modèle des croyances de santé (Health Belief Model) comportant quatre postulats (Fishbein, 1995) :

- 1- Le patient est-il persuadé d'être bien atteint par la maladie ?
- 2- Pense-t-il que cette maladie et ses conséquences peuvent être graves ?
- 3- Pense-t-il que son traitement est (sera) efficace ?
- 4- Pense-t-il que les bienfaits du traitement contrebalancent avantageusement ses contraintes ?

Ce modèle est intéressant, puisqu'il peut permettre de comprendre certaines raisons que peut avoir une personne à ne pas s'investir dans le cadre de sa pathologie. Alors qu'une réponse négative aux quatre questions constitue bien évidemment un obstacle majeur, il faut constater que les postulats sont tous interdépendants. Ainsi, même si un seul des postulats fait l'objet d'une réponse négative, des négligences dans la prise en charge sont à prévoir.

L'acceptation de la maladie et des changements de vie

Annoncer à un individu qu'il est atteint d'une maladie dont, à l'heure actuelle, on ne peut guérir, peut être un véritable choc. Certes, toutes les maladies chroniques n'imposent pas la même prise en charge. Certaines nécessitent des traitements lourds, pour d'autres la prise quotidienne d'un seul médicament suffit. Certaines sont à l'origine de symptômes douloureux alors que d'autres peuvent être totalement asymptomatiques. Néanmoins, quelle qu'elle soit, la survenue d'une affection chronique n'est pas un événement choisi ou désiré. La vie peut se trouver alors totalement bouleversée. Accepter de devoir prendre un traitement de façon régulière sur une durée indéterminée, non pas dans le but de guérir mais dans le but d'empêcher (ou parfois même de ralentir) l'aggravation de la maladie, accepter de devoir modifier ses habitudes de vie (régime alimentaire, activité physique, activité professionnelle), c'est pour certains accepter de perdre une partie de leur intégrité.

On observe, après l'annonce du diagnostic, un cheminement à travers différentes émotions. Ces étapes émotionnelles sont souvent comparées aux étapes du deuil, énoncées par la psychiatre Kübler-Ross (Kübler-Ross, 2005). Ici, c'est le deuil d'un vécu antérieur « de personne bien portante ». Ainsi, comme lors de la perte d'un être cher, le diagnostic d'une maladie chronique peut être à l'origine de deux types de réactions émotionnelles. L'une mène à l'acceptation de la situation, après avoir dépassé les sentiments d'incrédulité, de révolte et de

tristesse. C'est le cheminement qui doit être normalement observé, permettant une poursuite de l'existence après la phase de latence faisant suite à l'annonce. L'autre conduit à la résignation, période de dépression qui se manifeste après une phase d'angoisse et de déni. Cette situation est délétère, elle est source d'immobilisme voire de régression dans l'existence du sujet. Ce processus est individuel et peut prendre du temps.

Les projets de vie

Les projets de vie sont propres à chacun et peuvent donc être de nature très diverse : faire un voyage, avoir des enfants, profiter de sa retraite, pratiquer un sport... Ils peuvent s'établir à long terme ou au contraire se concevoir sur une période limitée, mais dans tous les cas, ils influencent largement l'ensemble des comportements d'un individu, dont ceux qui entrent en jeu dans le domaine de la santé.

A la différence des déterminants précédant, ces projets de vie peuvent représenter une source de motivation qui encourage le patient à s'investir dans le cadre de sa pathologie. C'est le cas notamment de la patiente diabétique de type 1 en désir de grossesse. Elle sait que sa grossesse doit se dérouler sur un terrain glycémique favorable, car les hyperglycémies au moment de la conception et pendant la grossesse peuvent être à l'origine de complications sérieuses pour l'enfant à naître. Par conséquent nous pouvons penser que la prise en charge de son diabète, au lieu d'être une contrainte soit perçue comme une façon de commencer à prendre soin de son enfant. Ici, la santé n'est pas un but en soi, mais un moyen pour accomplir des projets de vie. Dans ce cas, le projet de vie, lorsqu'il se réalise, constitue une récompense à l'investissement personnel du malade.

Mais parfois aussi, ces projets de vie constituent des obstacles à une prise en charge médicale optimale. Cela peut par exemple être le cas lorsqu'un cancer est diagnostiqué chez une femme enceinte. Lorsque les traitements sont incompatibles avec la poursuite de la grossesse, certaines femmes se plongent dans le déni de la maladie pour protéger leur bébé. A travers cet exemple, on comprend que, dans certaines situations, agir pour sa santé peut nécessiter d'effectuer un véritable travail de renoncement au projet de vie, pouvant être la source de grandes souffrances.

Et le praticien

A ces difficultés rencontrées par le patient s'ajoute aussi parfois un manque d'investissement de la part du praticien. En effet, alors qu'il a été « formaté » dans un système de soins où le médecin a pour rôle de guérir les malades, le praticien se retrouve démuné dans le combat contre la maladie chronique. Ne disposant pas de la solution curative, il doit se résoudre à un suivi au long cours de son patient. Cette mission, souvent monotone, est parfois qualifiée d'ingrate : le patient ne manifeste alors aucune reconnaissance à l'égard du praticien, se trouvant même parfois animé par un sentiment de révolte face à son impuissance. Comme le disent Lacroix et Assal, « *La maladie chronique implique autant pour le soignant que pour le patient de renoncer à l'idée de pouvoir guérir* » (Lacroix, 2011). Tout ceci peut, par conséquence, conduire à l'essoufflement du médecin dans sa mission, d'autant plus s'il ressent le patient non réceptif à la nécessité de se prendre en charge : le manque d'investissement de l'un favorise celui de l'autre. Intégrant dorénavant une éducation, la relation avec le patient devient un élément prépondérant de la réussite thérapeutique.

1.3. Les conséquences de cette délégation sur l'observance

Cette implication du patient dans la prise en charge de sa maladie pose le problème de l'observance thérapeutique, c'est-à-dire l'importance avec laquelle les comportements (en termes de prise de médicaments, de suivi de régime, de changement de ses habitudes de vie) d'un individu coïncident avec les conseils médicaux ou de santé. Cette observance n'est jamais acquise, elle est évolutive et dynamique. C'est un élément clé du succès d'une thérapeutique médicamenteuse.

L'observance peut être mesurée par des méthodes directes, à partir de marqueurs biologiques présents dans l'organisme du patient (sang, urines...). Leur objectivité peut être discutée dans la mesure où les individus réagissent différemment, ce qui pose la question de l'utilisation de mesures standardisées. De plus, l'identification d'une substance médicamenteuse à un moment donné ne dit rien sur la régularité des prises et ne donne aucune explication sur les raisons de non observance. Les méthodes indirectes (auto-rapportée par le patient, carnet de suivi patient, comptage des médicaments, renouvellement de traitement) bien que considérées comme moins objectives (biais de surestimation), sont plus facilement applicables par les cliniciens.

Par exemple, le « Medication Possession Ratio (MPR) » renseigne sur le profil de l'observance. L'échelle de l'observance correspond au ratio suivant : nombre de doses prises sur une période donnée divisé par le nombre de doses théoriques en cas d'observance maximale (Hassan, 2007). A partir de plusieurs études (Hénin, 2007) sur l'observance, une classification générale des profils de l'observance a été établie :

- Excellente (un patient qui maintient des intervalles réguliers entre les prises, adhère strictement à la prescription et n'oublie quasiment jamais de dose)
- Satisfaisante (un patient qui oublie occasionnellement une dose)
- Partielle (un patient prenant entre 40 et 80% des doses prescrites)
- Insuffisante (un patient prenant moins de 40% des doses prescrites, avec des intervalles entre les prises parfois très longs et irréguliers)
- Sur-compliance (non arrêt des traitements, poursuite des traitements pendant les pauses)

Des études ont déterminé l'observance minimale que les patients devaient assurer, en fonction de leur pathologie ou de leur traitement pour que leur prise en charge reste efficace (traitements efficaces, absence de complications). Par exemple, en cas d'hypertension artérielle, il est admis qu'une observance minimale de 80% est nécessaire pour obtenir un contrôle de la pression artérielle (Haynes, 1976). Dans le cadre de l'infection par le VIH, une observance supérieure à 95% est requise pour les antirétroviraux, en deçà la charge virale n'est plus maîtrisée et des maladies opportunistes peuvent alors survenir (Jacquemet, 2000).

Une observance partielle ou insuffisante ou encore une « sur compliance » représentent une perte de chance pour le patient (évolution de la pathologie, survenue de crises aiguës), entraînent un changement de traitement ou un recours accru au système de soins (Partridge, 2002).

La non-observance est un problème majeur de santé publique qui interroge soignants, décideurs de santé publique, assureurs, industriels de santé. Selon une étude de l'institut IMS-Health (IMS-Health, 2014), 40% des patients chroniques seraient réellement observants. Ce chiffre varie largement en fonction de la maladie concernée. Par exemple, le taux d'observance concernant le traitement de l'arthrose est de 71%, 42% chez les patients présentant un glaucome, 20% des asthmatiques, 7% des diabétiques. Ce phénomène est amplifié par la présence simultanée de plusieurs maladies chroniques.

Sur le plan économique, cette non-observance a des effets désastreux puisqu'elle a souvent pour conséquences de prolonger la durée des maladies, d'augmenter le nombre d'arrêts de travail, la fréquence de visite chez le médecin, la durée des hospitalisations (Tarquinio, 2007). Incontestablement, le poids financier de la mauvaise observance sur les organismes de santé n'est pas négligeable, même si difficile à chiffrer de façon précise. C'est pourquoi l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé) déclare que solutionner le problème posé par la non-observance serait plus efficace que tout nouveau progrès dans le domaine de la santé (OMS, 2003).

2. Le concept de l'Education Thérapeutique du Patient

2.1. Le cadre conceptuel

La définition selon l'Organisation Mondiale de la Santé

Dans un rapport de l'OMS-Europe, publié en 1996 et traduit en français en 1998, il est donné la définition suivante, reprise par la HAS et l'Institut National pour la Prévention et l'Education de la Santé (INPES) : « *L'Education Thérapeutique du Patient 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. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des 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. Ceci a pour but de les aider (ainsi que leurs familles) à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer ensemble et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge, dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie* » (OMS, 1998).

L'étymologie du terme « éduquer »

Pour nous éclairer davantage, intéressons-nous à l'étymologie du terme « éduquer ». Nous trouvons pour ce mot deux origines dont les nuances sont à souligner :

- « *educare* » qui peut être traduit littéralement par « nourrir », « instruire par » : une action qui vise à inculquer chez un individu un ensemble de connaissances pouvant être de nature diverse (techniques, linguistiques, scientifiques, historiques,...)
- « *ex-ducere* » signifiant « guider », « conduire hors de », « faire sortir de soi » : un moyen pour développer chez un sujet la connaissance de sa propre personne, par des conseils, un soutien psychologique ou social. Elle conduit à l'épanouissement personnel en l'aidant à développer au mieux ses potentialités, et participe à la construction de l'esprit critique, utile à la prise de décisions.

Ces deux notions sont fondamentales et indissociables dans le cadre de l'ETP. Ce processus est chargé de renforcer et de soutenir l'investissement du patient dans la gestion de sa maladie. L'ETP doit accompagner le patient et lui donner les clés afin qu'il devienne acteur de sa prise en charge médicale (D'Ivernois, 2016). Ce n'est que dans ces conditions que l'ETP pourra être pleinement efficace et atteindre son objectif final, celui d'améliorer l'état de santé du patient mais également sa qualité de vie, en aidant celui-ci à s'épanouir et à se construire un projet de vie malgré la maladie. Faire de l'ETP c'est en fait « *aider la personne à faire une place raisonnable à la maladie dans sa vie, lui permettant tout à la fois, d'exercer un contrôle sur cette maladie et de poursuivre son développement personnel* » (Chambouleyron, 2010). Cette éducation est thérapeutique, non seulement parce qu'elle accompagne la thérapeutique mais aussi parce qu'elle est une thérapeutique en soi par les effets positifs qu'entraîne tout apprentissage : confiance en soi, valorisation de soi...

2.2. Les distinctions conceptuelles

Informer ne suffit pas

Un conseil isolé, qu'il soit donné au cabinet médical ou au comptoir de l'officine, ne peut être considéré comme appartenant au champ de l'ETP. En effet, une simple information ne peut suffire à aborder les multiples paramètres qui découlent de la prise en charge d'une maladie chronique, alors que l'ETP s'entend comme un ensemble coordonné d'activités d'éducation, qui considère le patient dans son intégralité (SFSP, 2008).

Par ailleurs, et ainsi que le soulignent D'Ivernois et Gagnayre, « *l'éducation ne peut se réduire à l'information de savoir ou de savoir-faire, car elle vise l'appropriation des savoirs et donc leur transformation par la personne à qui ils sont transmis* » (D'Ivernois, 2016). En effet la réception d'une information peut se faire de manière très passive, ce qui explique pourquoi on ne s'en souvient pas longtemps. A l'inverse, l'ETP demande au patient un véritable travail pour pouvoir intégrer les savoirs sur le long terme.

« Tu me dis, j'oublie.

Tu m'enseignes, je me souviens.

Tu m'impliques, j'apprends. »

Benjamin Franklin

Distinguer éducation thérapeutique et éducation pour la santé

Ce sont deux concepts dont la finalité est identique : l'acquisition de compétences pour entretenir et développer son capital santé (Simon, 2009). La différence se situe au sein des populations concernées. Dans le cadre de l'éducation pour la santé, les personnes cibles sont estimées en bonne santé. Il s'agit d'un travail de prévention des problèmes de santé : apprentissage des mesures de vie saine, prévention de l'infection par le VIH, lutte contre l'alcoolisme et le tabagisme,... Dans ce cas, le temps nécessaire à l'acquisition des connaissances n'a pas de répercussion immédiate sur le capital santé des sujets.

A l'inverse, l'ETP est destinée à des personnes affectées par une maladie chronique. Elle est donc mise en place dans un contexte de pathologie déclarée, la notion de temps a alors toute son importance. La vitesse d'apprentissage doit être prise en compte, tout en veillant à respecter la temporalité propre à chaque personne, notamment dans le cadre de l'acceptation des changements de vie qu'induit toute prise en charge médicale au long cours. C'est de ce double enjeu que découle en partie la complexité de l'ETP.

Distinguer démarche (posture éducative) et programme

Ces dernières années, bon nombre de professionnels de santé ont repensé leur relation quotidienne de soins avec les patients après avoir été formés et proposent une éducation thérapeutique visant l'acquisition ou la mobilisation de compétences d'autosoins et d'adaptation à la maladie. Ils ont transformé leur pratique professionnelle et adopté au quotidien une posture éducative en lieu et place de postures classiquement injonctives ou prescriptives. Ce changement relationnel mériterait d'être mis en œuvre par tous les soignants, même s'ils ne développent pas eux-mêmes de programmes d'ETP. Cette posture éducative devrait être enseignée dans les programmes de formation initiale des professionnels de santé.

Cette démarche éducative souhaitée est à distinguer de la logique de programme qui est un ensemble coordonné d'activités d'éducation, animées par des professionnels de santé. Le programme structuré est construit autour d'objectifs de prise en charge éducative de patients atteints de maladies chroniques dans une logique multi-professionnelle, voire multidisciplinaire s'intégrant dans un projet thérapeutique global. Il permet de proposer au patient un programme personnalisé, son parcours éducatif, constitué d'activités éducatives prévues en fonction de l'évolution de la maladie et du projet de vie.

Distinguer programme d'accompagnement et programme d'éducation thérapeutique

La distinction entre les deux types de programme est difficile car les frontières sont parfois étroites. Les programmes d' « accompagnement » relèvent plus de l'aide, de l'assistance et du « coaching ». Ils sont destinés à aider et soutenir les patients et/ou leurs proches, dans le cadre de la prise en charge de leur maladie. Les groupes de parole de patients, les activités d'auto-support en milieu associatif, les programmes de « disease management » (plateforme téléphonique) sont à qualifier de programmes d'accompagnement. Cette approche soulève cependant de nombreuses critiques vis-à-vis de son efficacité et de ses finalités. Sans une réelle connaissance du patient telle que la possède le soignant, les conseils ne peuvent être que généraux quand ils ne sont pas contradictoires avec les recommandations que le patient a reçues. Ce type de programme est davantage centré sur la gestion d'une maladie que sur le développement de la personne.

2.3. Les objectifs du programme d'éducation thérapeutique

La singularité de l'apprenant

La maladie chronique bouscule la traditionnelle relation « patient / praticien », professionnel de santé et patient doivent alors travailler en collaboration. D'après D'Ivernois et Gagnayre, « *[L'ETP] s'affirme d'abord comme une nécessité épidémiologique, thérapeutique, économique, mais également éthique, dans le but de donner au patient tous les moyens cognitifs et techniques d'une cogestion de sa maladie* » (D'Ivernois, 2016). Elle se caractérise par un véritable transfert planifié et organisé de compétences entre le soignant et le patient et s'inscrit dans une perspective où la dépendance du malade fait progressivement place à sa responsabilisation et au partenariat avec l'équipe de soins.

L'idée n'est pas nouvelle, puisque l'éducation pour la santé posait déjà le principe que le premier agent de santé est l'individu lui-même (Molina, 1988). Cependant, à l'inverse de l'éducation pour la santé, l'ETP repose sur l'apprentissage de compétences et de comportements de santé nécessaires pour vivre. En effet, leur application par le patient est susceptible de retarder les complications inhérentes à la maladie, mais aussi de réduire sa dépendance en lui permettant de mieux vivre au quotidien. Son contexte de vie, son degré d'acceptation de la maladie, ses représentations, sa culture en santé et ses capacités influencent sa motivation à apprendre et sa façon d'apprendre. Pour toutes ses raisons, il

s'agit d'un apprenant particulier qui requiert une pédagogie adaptée. Ces apprentissages s'inscrivent dans une recherche permanente d'équilibre, dans une négociation entre une norme thérapeutique proposée par le milieu médical et celle du patient. Cette appropriation de la thérapeutique par le patient le conduit à émettre des alternatives réalistes pour vivre avec son affection. Elle ne remet pas en cause le pouvoir et la responsabilité du soignant, elle en modifie uniquement la finalité.

L'empowerment du patient

Le processus par lequel le patient s'approprie son problème de santé est nommé « *empowerment* ». Cela ne signifie pas seulement gérer son traitement et participer aux décisions sur sa santé. Il s'agit d'une transformation personnelle, identitaire, au terme de laquelle le sentiment de sécurité, l'acceptation de son image, le sens du contrôle, les exigences de la maladie sont intégrées dans une réconciliation de soi (Aujoulat, 2007). L'ETP contribue évidemment à cette transformation.

L'ETP a pour finalité l'acquisition et le renforcement de compétences individuelles par le patient. Une 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 (Joannert, 2004). Pour atteindre son objectif, un programme d'ETP doit promouvoir chez le patient deux domaines de compétences : des compétences d'autosoins et des compétences d'adaptation. Celles-ci concernent l'intelligibilité de soi, et de sa maladie, l'auto-observation, l'autosoin, le raisonnement et la décision, ainsi que les relations avec l'entourage et l'utilisation correcte du système de santé (D'Ivernois, 2001). 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 afin de préserver ou améliorer la qualité de vie du patient,
- Optimiser l'observance thérapeutique,
- Concilier au mieux les projets de vie et les exigences thérapeutiques.

Compétences d'autosoins et d'adaptation

Les compétences d'autosoins, une fois acquises par le patient, permettent à celui-ci d'agir de façon autonome et adaptée, de résoudre les problèmes quotidiens liés à la maladie et au traitement. Ce sont surtout des compétences technico-scientifiques. Elles comprennent notamment des compétences dites de sécurité, dont la mise en œuvre permet la sauvegarde de la vie du patient. Leur acquisition est donc primordiale, mais ne peut se faire sans la prise en compte des capacités (physiques, cognitives,...) du malade (OMS, 2004). Dans ses recommandations de 2007, la Haute Autorité de Santé (HAS) dresse la liste des compétences d'autosoins que l'ETP doit développer chez le patient (HAS, 2007). Celui-ci doit savoir et pouvoir :

- Soulager les symptômes
- Prendre en compte les résultats d'une auto-surveillance, d'une auto-mesure
- Adapter des doses de médicaments, initier un auto-traitement
- Réaliser des gestes techniques et des soins
- Mettre en œuvre des modifications de 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

Les compétences d'adaptation permettent au patient d'accepter sa maladie et de maîtriser son existence, et notamment de modifier son environnement de vie lorsque cela s'avère nécessaire pour sa santé. Ce sont principalement des compétences psychosociales, stimulant la capacité d'agir du patient. Elles doivent prendre en compte le caractère propre de la personne, son vécu, ses expériences antérieures avec la maladie. Elles sont indispensables pour une acquisition optimale des compétences d'autosoins (OMS, 2003).

De même, selon la HAS, plusieurs compétences d'adaptation doivent être acquises par le patient, grâce aux séances d'ETP :

- 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

L'acquisition de ces différentes compétences doit se faire de manière progressive, en tenant compte des spécificités de chaque patient (le type de pathologie et sa sévérité, les compétences déjà acquises, les besoins propres au patient...).

L'efficacité de l'éducation thérapeutique

C'est dans ces circonstances que l'ETP trouve tout son intérêt. Le regard global qu'elle porte sur le patient permet non seulement de lui transmettre les connaissances médicales et thérapeutiques nécessaires, mais aussi de détecter les éventuels freins qui le bloqueraient dans sa prise en charge, pour travailler à diminuer leur retentissement.

Ainsi l'efficacité de l'ETP est indéniablement reconnue, et nombreuses sont les études à mettre en avant les succès de cette démarche, que ce soit dans le cadre du diabète (Golay, 2002) (Maldonato, 2001), de l'asthme (Gagnayre, 1998), de la bronchopneumopathie chronique obstructive ou BPCO (Bourbeau, 2003), du syndrome de l'apnée du sommeil (Englemanet, 2003) (Golay, 2005), des maladies cardio-vasculaires (Eriksson, 1998)... Il est en effet établi que l'ETP améliore la qualité de vie du patient, améliore le suivi du traitement, diminue les coûts liés à la maladie, diminue le risque de survenue de complications, et diminue la mortalité (Phillips, 2004).

Si l'ETP s'adresse majoritairement à des patients atteints de maladies chroniques, elle concerne également de nombreuses affections de courte durée : les escarres (Pauchet, 1996), les traitements par anticoagulants (Brunie, 2012), les soins post-chirurgicaux...

L'analyse de 34 méta-analyses rassemblant 557 études concernant environ 54 000 patients dans différentes maladies chroniques. 58% des méta-analyses montrent une amélioration des critères de santé chez les patients, 35% ne relève aucun effet, 7% soulignent même une péjoration de l'état des patients (Lagger, 2009).

Dans une étude portant sur la littérature publiée sur l'ETP dans le diabète entre 2004 et 2007, 56 études sur 84 montrent une efficacité à court terme dans 35.7% des cas et 64.7% à long terme (plus d'un an) (Albano, 2008). Cette efficacité s'exprime à partir de critères biocliniques (abaissement de l'HbA1C, de la glycémie, du cholestérol, de la pression artérielle, de l'indice de masse corporelle), pédagogiques (acquisition de connaissances et de compétences, meilleur contrôle de la glycémie, meilleure prévention des crises), psychosociaux (meilleure motivation à se traiter, positivation de ses croyances de santé, amélioration des relations sociales), économiques (réduction du nombre d'hospitalisation, de recours aux urgences, des complications à long terme).

En cardiologie, on relève que les hypertendus peuvent réduire en moyenne de 20 à 30 mmHg leur pression artérielle en améliorant leur suivi de la prescription médicamenteuse (Nessman, 1980), avec une baisse de 30% de la mortalité à 5 ans (Morisky, 1993). Les patients hypertendus ayant reçu une éducation thérapeutique obtiennent une diminution significative de leur pression artérielle systolique. Dans l'insuffisance cardiaque, l'ETP a contribué à faire reculer la morbidité et la mortalité en réduisant les taux de ré-hospitalisation et en améliorant la qualité de vie.

En ce qui concerne l'observance, un essai randomisé a testé l'efficacité d'une intervention sur mesure pour promouvoir l'adhésion aux chimiothérapies par voie orale chez 45 patients adultes atteints de cancer. Le groupe témoin a reçu l'éducation standard fournie au centre de cancérologie. Le second groupe a reçu l'éducation standard et un plan d'adhérence adapté par une infirmière. L'observance a été mesurée à l'aide des taux d'auto-déclaration et de renouvellement dans les pharmacies. Pour les mesures d'observance à 2 et 4 mois, les taux d'observance du groupe ayant reçu une éducation personnalisée étaient supérieurs aux taux du groupe témoins (Schneider, 2014).

3. Le cadre législatif en France

Depuis la fin des années 1990, comme en témoigne un grand nombre d'initiatives, une reconnaissance de l'intérêt et une volonté de développer l'ETP se sont installées en France. En 2001, dans les programmes nationaux d'action, de prévention et de prise en charge des maladies chroniques, le développement de l'ETP est décrit comme un objectif prioritaire, en particulier pour l'asthme, le diabète et les maladies cardiovasculaires. En 2002, un premier appel à projet est lancé auprès des établissements concernant ces mêmes pathologies (DGS, 2002).

En 2007, le plan gouvernemental de l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques se fixe comme objectif de développer une éducation thérapeutique pour aider le patient et son entourage à mieux coopérer avec les soignants et maintenir ou améliorer sa qualité de vie, de l'intégrer dans les pratiques des professionnels de santé en rémunérant cette activité à l'hôpital et en ville et en rendant obligatoire l'enseignement dans la formation médicale. La HAS et l'INPES publient le guide méthodologique « Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques » pour promouvoir une organisation structurée de ces programmes et de leur évaluation.

Néanmoins, les partisans de l'ETP veulent aller plus loin et interpellent les pouvoirs publics sur l'intérêt d'intégrer cette pratique au parcours de soins (Grenier, 2007). Afin d'évaluer cette possibilité, le ministère de la santé fait appel à un groupe d'experts chargé notamment de préciser les modalités de mise en œuvre de l'ETP au regard du système de santé français. C'est en 2009 qu'est intervenue la concrétisation de cette mission et la reconnaissance officielle de l'ETP dans le cadre de la loi « Hôpital, Patients, Santé, Territoires » (HPST). Inspirée des recommandations de la HAS et de l'INPES, la loi établit notamment les principes de base de l'ETP et encadre sa pratique. La France devient le premier pays à légiférer sur l'ETP, dont la mise en œuvre s'inscrit parmi les priorités nationales.

3.1. La loi HPST et les Décrets d'application du 2 août 2010

La loi HPST constitue une véritable refonte du système de santé français. S'articulant en quatre parties, cette loi porte plusieurs mesures capitales, qui balayent le vaste domaine de la santé et des soins, et dont le but est de répondre de façon optimale aux besoins de la population, d'accroître l'efficacité du système de santé et de le moderniser. La 3^{ème} partie s'intitule « Prévention et santé publique », c'est au sein de celle-ci que l'on trouve l'article 84 consacré à l'ETP. Celui-ci intègre au sein du livre I^{er} de la première partie du Code de la Santé Publique un titre VI relatif à l'ETP (Art. L 1161-1 à L 1162-1). Les décrets d'application de cette loi sont parus le 2 août 2010. Le Décret n°2010-904 est relatif aux conditions d'autorisation des programmes d'ETP. Le Décret n°2010-906, modifié par le Décret n° 2013-449, est relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'ETP.

La place de l'ETP dans le parcours de soins

L'ETP fait partie intégrante du parcours de soins du patient. Elle est proposée par le médecin prescripteur et donne lieu à l'élaboration d'un programme personnalisé. Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie.

Aucun patient ne peut être contraint à participer à un programme d'ETP ; un refus ne peut ainsi avoir de conséquence sur les modalités de remboursement des actes médicaux et des traitements liés à sa pathologie. La participation au projet est soumise au recueil préalable du consentement du patient. Celui-ci peut à tout instant, et sans conséquence aucune, décider de quitter le programme. Par ailleurs, aucune information à son sujet ne sera transmise sans son accord.

La mise en place d'un programme

Un programme d'ETP s'applique à l'échelon local. Avant sa mise en place, il doit acquiescer sa légitimité auprès de l'ARS (Agence Régionale de Santé) dont il dépend. C'est en effet, l'ARS qui délivre l'autorisation de dispenser l'ETP au sein d'un programme, après étude d'un dossier de demande d'autorisation, reposant sur les informations émanant du cahier des charges. Les conditions d'autorisation des programmes d'ETP sont définies par décret.

Après réception d'une demande d'autorisation complète, le directeur général dispose de deux mois pour prendre sa décision. Si passé ce délai, aucune réponse n'a été adressée au coordinateur, le programme est considéré comme accepté. Le programme peut alors être mis en œuvre, et ceci pour une période de quatre ans.

Les programmes d'ETP font l'objet d'une autoévaluation annuelle par l'équipe, sur les recommandations de la HAS. Une évaluation quadriennale conditionne leur renouvellement. L'autorisation d'un programme d'ETP peut être renouvelée par période de quatre ans. Les conditions ayant donné lieu à l'autorisation initiale du projet doivent toujours être en vigueur. En cas de modification du cahier des charges, le directeur de l'ARS doit en être informé et selon la nature de la modification, il doit donner préalablement son accord.

Le directeur général de l'ARS est habilité à retirer l'autorisation qu'il a lui-même délivrée, ceci à tout moment, et après justification (notamment lorsque le programme ne respecte pas les conditions établies par le cahier des charges). En fonction de la gravité de la situation, le retrait d'autorisation intervient dans les 30 jours ou peut être immédiatement effectif.

Par ailleurs, après autorisation du directeur général, le programme doit être mis en place dans les 12 mois. Passé ce délai, l'autorisation est automatiquement retirée (sauf cas de force majeure constaté par le directeur général) ; il est en de même dans le cas où l'activité du programme est suspendue pendant 6 mois consécutifs.

Le cahier des charges

La mise en place d'un programme d'ETP est soumise à la création d'un cahier des charges. Les informations requises pour ce dernier, sont standard au niveau national, elles ont été définies par arrêté.

Elles concernent la composition de l'équipe éducative, la nature du programme proposé, les modalités de coordination entre les membres de l'équipe, ainsi qu'avec les professionnels de santé extérieurs au programme, les dispositions afin de garantir la confidentialité, dans le respect des règles de déontologie, ainsi que les mesures permettant l'évaluation du programme. C'est donc un cahier des charges très précis que doivent établir les promoteurs du programme.

3.2. Les bénéficiaires du programme d'ETP : patients, parents d'enfants malades, entourage

Les patients

L'ETP trouve son intérêt dans le cadre spécifique de la prise en charge des maladies chroniques. Ainsi, toute personne, ayant une maladie chronique, quels que soient son âge, la pathologie en question, et le stade et l'évolution de celle-ci, peut se voir proposer des séances d'ETP. Les pathologies pouvant faire l'objet de séances d'ETP sont les trente Affections de Longue Durée (ALD), l'asthme, et les maladies rares. Peuvent être concernés aussi les sujets atteints d'« *un problème de santé, considéré comme prioritaire au niveau régional* » (D'Ivernois, 2009). Elle peut être exceptionnellement étendue à d'autres pathologies que celles citées auparavant, il faut alors que le besoin d'un tel programme soit clairement établi et justifié.

La population cible est définie dans le cahier des charges en termes d'âge, de gravité de la maladie, de critères de vulnérabilité, de particularité géographique. Les objectifs du programme sont définis, de même que les critères de jugement de son efficacité (critères cliniques, qualité de vie, autonomie, critères psychosociaux, recours au système de soins). Des objectifs communs à l'ensemble des sujets participant au programme doivent être définis, ainsi que des objectifs personnalisés, répondant à la spécificité de chaque patient.

L'entourage du patient

Comme nous pouvons le lire dans la définition de l'OMS, la famille et les proches des patients ayant une maladie chronique peuvent également être concernés par l'ETP. Ainsi, parents d'enfants malades, conjoint, fratrie, enfants de patient, personne de confiance, peuvent participer aux séances d'ETP, s'ils le souhaitent, et en accord avec le patient. Par ailleurs, l'ETP peut aussi être dispensée à tout professionnel ou aidant, intervenant à domicile ou en institution, auprès de personnes âgées dépendantes ou de personnes en situation de handicap. Enfin, le personnel enseignant auprès d'enfants malades, ou encadrant des enfants malades, peut également recevoir des formations d'ETP, à la demande des parents, et dans le cadre de la mise en place d'un Projet d'Accueil Individualisé (PAI).

Les critères de choix pour une montée en puissance graduée

L'ETP du patient concerne avant tout les patients atteints de maladies chroniques. Toutefois, le pragmatisme et le principe de réalité imposent de faire des choix pour permettre une montée en puissance graduée des futurs programmes. Le choix peut être fait selon différents critères :

1- De gravité : les malades fortement déséquilibrés ou en échec sont privilégiés. Cette logique est très centrée « soins » dans une finalité de réduction des complications et d'amélioration de l'état de santé. A l'inverse, il peut être choisi de renforcer l'éducation initiale pour éviter les complications classiques comme l'insuffisance rénale, les amputations ou les cécités chez les diabétiques. En tout état de cause, tout patient devrait pouvoir bénéficier d'une éducation dite « de mise en sécurité », visant l'acquisition des compétences minimales utiles pour réagir face aux incidents aigus inhérents à sa maladie ;

2- De la pathologie et de l'efficacité. Il existe des équipes en diabétologie, pneumologie et cardiologie qui ont montré leur savoir-faire. Des publications ont montré l'efficacité des programmes en cours. Dans un premier temps, ce dispositif est privilégié pour une véritable montée en charge sur l'ensemble du territoire. Mais cette logique laisse pour compte bon nombre de patients atteints d'autres pathologies chroniques ;

3- Du volontariat des équipes : les appels d'offres sont ouverts avec une enveloppe financière finie. Les choix sont décidés à l'échelon régional qui juge des priorités et des équilibres à trouver ;

4- De priorités nationales : par exemple, il est proposé dans le cadre des plans maladie d'Alzheimer, des formations d'ETP pour les aidants qui prennent soin des personnes dépendantes ou en situation de handicap moteur, sensoriel ou mental ;

5- De la vulnérabilité de certaines populations car ce sont elles qui sont les plus démunies et qui ont le plus besoin de programmes d'accompagnement et d'ETP ;

6- On peut également faire le choix de cibler les personnes qui sont perdues de vue qui a priori ne sont donc plus suivies et leur proposer, si besoin, des séances de motivation et un programme d'ETP.

Il est indispensable qu'une orientation nationale soit donnée et que les appels d'offre et les choix soient assumés au niveau régional. Des stratégies mixtes et/ou de mutualisation doivent être envisagées pour permettre le décroisement entre ville et hôpital.

3.3. Les acteurs et leurs qualifications

La composition de l'équipe éducative

Dans tout programme, le caractère multi-professionnel et multidisciplinaire est recherché. Autour d'un programme peuvent travailler :

- Des soignants : médecins, pharmaciens, infirmières, psychologues, diététiciens, podologues, kinésithérapeutes...
- Des non soignants : éducateurs médico-sportifs, professionnels ou volontaires d'associations d'usagers ou de malades, éducateurs pour la santé, enseignants, assistantes sociales...
- Des membres d'association de patients ou « d'organismes œuvrant dans le champ de la promotion de la santé, la prévention ou l'éducation pour la santé ». Ils sont reconnus comme un atout et apportent un regard différent du fait de leur expérience de la maladie, de leur appréciation des contraintes de leur maladie et des traitements sur la vie quotidienne...

Pour chaque programme, un coordinateur doit être nommé. Celui-ci peut être un médecin, ou tout autre professionnel de santé. Ce peut être aussi « *un représentant dûment mandaté d'une association de patients* » agréée au titre de l'article L 1114-1 du Code de la Santé Publique. De plus, au moins deux personnes, exerçant une profession de santé différente, doivent être désignées pour mettre en œuvre le projet ; l'une des deux doit être médecin, si le coordinateur n'est pas lui-même médecin. Tous les intervenants doivent justifier des compétences nécessaires en ETP, compétences émanant d'une formation spécifiquement dédiée à l'ETP.

L'un des principaux freins, est la délégation systématique de l'ETP par des médecins aux autres professionnels de santé et à certains professionnels qui n'ont pas nécessairement d'expérience en matière de thérapeutique ou de relation patient-soignant. Si cette délégation ne s'inscrit pas dans une animation et une gestion par une équipe soignante, elle conduit à cloisonner l'ETP et à l'écartier du contrat de soin et de l'alliance thérapeutique. Sans lien avec la prise en charge médicale et de soins, elle devient rapidement inopérante (IPCEM, 2013).

Par ailleurs, il faut souligner que tout programme, qui serait proposé ou mis en place par « des entreprises se livrant à l'exploitation d'un médicament, des personnes responsables de la mise sur le marché d'un dispositif médical ou d'un dispositif médical de diagnostic in vitro ou des entreprises proposant des prestations en lien avec la santé » serait refusé ; de même, qu'un programme où des contacts directs pourraient avoir lieu entre de telles entreprises ou personnes et les patients (HPST, 2009).

La transdisciplinarité pour une offre éducative cohérente

« Il faudra surmonter le cloisonnement traditionnel existant à l'intérieur même des pouvoirs publics, entre organisations gouvernementales et non gouvernementales, entre secteur public et secteur privé. La coopération est indispensable, ce qui suppose la création de nouveaux partenariats pour la santé sur un pied d'égalité entre les différents secteurs, à tous les niveaux de la gestion des affaires publiques. Le partenariat augmente le potentiel de réussite des projets par une mise en commun de l'expérience, des compétences et des ressources. »

Extrait de la déclaration de Jakarta (OMS, 1997)

On perçoit la volonté d'encourager la coopération entre les différents acteurs de santé, afin d'améliorer l'efficacité des systèmes de soins. En effet, chaque professionnel apporte, *via* la spécificité de sa formation et son expérience antérieure, des connaissances et des savoir-faire qui lui sont propres. Le partenariat entre des professionnels de santé n'exerçant pas la même discipline favorise donc l'échange de ces informations, la réflexion mais aussi la confrontation des points de vue et l'ouverture d'esprit, d'où l'importance de la pluridisciplinarité.

Ceci est d'autant plus important dans le cadre de l'ETP, dans lequel le patient doit être considéré dans son intégralité. La maladie et ce qui a trait au traitement constituent bien évidemment le point central des actions éducatives, néanmoins, celles-ci ne peuvent avoir une portée optimale que si l'ensemble des spécificités du sujet sont prises en compte (dimensions contextuelles, sociales, économiques, culturelles, autres pathologies associées...). Selon Mosnier-Pudar, « *l'équipe en éducation permet de répondre au besoin de cohérence entre les décisions thérapeutiques et les approches pédagogiques et psychosociales* ».

Ainsi pour répondre au mieux aux attentes du patient, il est nécessaire que cette équipe se compose de professionnels de santé exerçant des disciplines différentes, mais pas seulement... En effet, au-delà de la pluridisciplinarité, c'est surtout la transdisciplinarité qui est primordiale et qui doit être recherchée. La transdisciplinarité se distingue de la pluridisciplinarité dans la mesure où les disciplines, plus que de communiquer entre elles, interagissent ensemble (Legendre, 2005). Travailler en transdisciplinarité, c'est élargir le champ d'action des disciplines, afin de transformer des compétences spécifiques en compétences transversales, partagées entre les différents membres de l'équipe éducative. Il ne s'agit toutefois pas de s'improviser psychologue ou médecin lorsqu'on est pharmacien, il s'agit seulement de s'imprégner de compétences nouvelles ou éloignées de sa discipline de prédilection, pour répondre au mieux aux besoins du patient. Ceci est fondamental afin de proposer une offre éducative coordonnée et cohérente dans sa globalité (Traynard, 2013).

Une des difficultés les plus fréquemment rencontrées réside dans le manque de reconnaissance de la compétence et du rôle des autres intervenants. C'est notamment le cas lors qu'une hiérarchie s'instaure entre les différents membres. Il peut alors en résulter des frustrations, voire des tensions au sein de l'équipe éducative, bien évidemment préjudiciables au bon déroulement et à la qualité du programme (Mucchielli, 2009). Dans une équipe, chaque membre doit avoir son rôle à jouer. La relation entre les différents professionnels doit s'établir sur un pied d'égalité. Ceci est un prérequis essentiel au partage des savoirs et des décisions ainsi qu'à l'ouverture d'esprit indispensable à la transdisciplinarité (Watzlawick, 1979).

Les compétences requises

L'ETP suppose de la part de l'éducateur de comprendre le sens des questions posées par le patient sur sa maladie, son traitement et sur ses répercussions cliniques et affectives. Il doit pouvoir proposer des repères, des réponses selon les données de la science et selon des références professionnelles. Ainsi, il est important que les soignants éducateurs poursuivent une formation continue sur les connaissances portant sur la maladie et le traitement.

Il faut aussi savoir mener les séances éducatives face au patient. Pour cela, les compétences médicales et techniques ne suffisent pas. La mise en œuvre de l'ETP requiert en effet des compétences beaucoup plus larges, notamment d'ordre relationnel. La formation du patient représente en fait un véritable challenge pour les professionnels de santé. Un ensemble de compétences à maîtriser pour pouvoir effectuer l'ETP (Tableaux 1 à 4) a ainsi été défini et fixé par l'arrêté du 2 août 2010 (HPST, 2010). Elles sont réparties en trois domaines :

- **Domaine technique :** avoir une connaissance de la maladie chronique et de la stratégie de prise en charge thérapeutique concernée par le programme d'ETP, reconnaître les troubles psychiques, les situations de vulnérabilité psychologiques et sociales ;
- **Domaine relationnel et pédagogique :** communiquer de manière empathique, recourir à l'écoute attentive, reconnaître les ressources et les difficultés d'apprentissage, soutenir la motivation du patient, utiliser les outils et les techniques adéquats, prendre en compte les besoins et la diversité des patients ;
- **Domaine socio-organisationnel :** planifier les étapes de la démarche d'ETP, recourir à des modalités de coordination des actions entre les services et les professionnels de santé.

Tous les intervenants du programme doivent posséder ces compétences. Elles s'obtiennent grâce à une formation spécifique, comprenant au moins quarante heures d'enseignements théoriques et pratiques. Pour les professionnels de santé, l'acquisition de ces compétences peut être incluse dans la formation initiale, ou bien faire partie du développement professionnel continu.

- Formation initiale : il serait souhaitable que les établissements universitaires de formation en santé (médecine, odontologie, pharmacie, maïeutique et les écoles professionnelles de santé) intègrent dans leurs programmes la formation à l'ETP ne serait-ce que pour que chacun puisse s'intégrer des postures d'ETP. L'ensemble des professions de santé devrait acquérir des compétences minimales en formation initiale, conformément aux articles 2 et 3 de l'arrêté du 2 août 2010. Il est de plus très souhaitable que soient mises en place des sessions de formation communes avec les étudiants des autres professions de santé compte tenu du caractère multidisciplinaire de l'ETP.
- Formation continue de niveau 1 : formation de base pour les professionnels en charge d'éduquer les patients. L'OMS précise les objectifs de cette formation et la durée de cette formation (40h). Cette formation de base devrait pouvoir être assurée par tous les organismes publics, privés, associatifs qui seraient agréés, parce que respectant un cahier des charges : programme basé sur les recommandations HAS, formateurs exerçant l'ETP et ayant reçu eux-mêmes une formation diplômante en ETP.
- Formation continue de niveau 2 : formation longue ouvrant à des fonctions de responsabilité dans la coordination institutionnelle (établissement de santé, réseau...) ou régionale de programmes d'ETP ou de programmes de formation de professionnels de santé à la méthodologie de l'ETP. Les licences ou masters offrent une formation diplômante qui ouvre la voie à l'acquisition de compétences éducatives, d'encadrement, d'évaluation. Il ne paraît pas souhaitable de créer un nouveau métier éducateur thérapeutique au sein des professions de santé. Il faut plutôt faire évoluer les fonctions de professionnels de santé en charge des malades vers ses nouvelles tâches intégrant l'ETP.

3.4. La stratégie nationale de santé de 2018-2022

La stratégie nationale de santé (SNS) de 2018-2022 s'articule autour de quatre axes prioritaires :

- Mettre en place une politique de promotion de la santé, incluant la prévention, dans tous les milieux et tout au long de la vie ;
- Lutter contre les inégalités sociales et territoriales d'accès à la santé ;
- Garantir la qualité, la sécurité et la pertinence des prises en charge à chaque étape du parcours de santé ;
- Innover pour transformer notre système de santé en réaffirmant la place des usagers.

Là encore, l'ETP occupe une place de choix et apparaît comme l'une des innovations permettant de répondre aux nouvelles attentes des professionnels de santé et des usagers et qu'il est nécessaire d'adapter et de développer. Cette stratégie souligne le besoin de « *favoriser l'autonomie et la participation des usagers par des démarches innovantes d'accompagnement et d'éducation pour la santé (démarches de renforcement des capacités (empowerment) et d'éducation thérapeutique, mobilisation des technologies e-santé, démarches de type patient/usager expert, médiateur de santé pair, accompagnement de l'observance)* ».

4. Une méthodologie en 4 étapes

Afin d'atteindre de façon optimale ces objectifs, les programmes d'ETP doivent être bâtis selon un schéma bien établi, comportant 4 étapes (HAS, 2007).

4.1. Le diagnostic éducatif

Il s'agit d'un recueil d'informations concernant le patient pour identifier ses besoins, à l'origine du programme d'ETP, permettant de faire ressortir les composantes pédagogiques, psychosociales et biomédicales (Iguenane, 2004). Ce diagnostic doit permettre :

- D'apprécier l'état de santé du patient dans sa globalité au vue des données médicales et cliniques existantes : problèmes de santé qui pourraient influencer sur sa démarche ;
- De comprendre comment le patient vit au quotidien avec son affection : prise en compte de l'environnement familial et professionnel, du statut socio-économique ;
- D'établir quelles sont ses connaissances relatives à la pathologie et au traitement : ses croyances, ses représentations, ses connaissances acquises par différentes sources d'information, son expérience de la maladie ;
- D'évaluer ses facultés intellectuelles et corporelles pour adapter les techniques pédagogiques : notamment pour la maîtrise des dispositifs techniques de surveillance et de traitement ;
- De définir les compétences d'autosoins et d'adaptation déjà existantes ;
- D'identifier ses besoins et les attentes qu'il nourrit dans le programme d'éducation ;
- D'identifier ses projets : source de motivation, finalité de l'éducation, accomplissement comme moyen d'évaluation.

Cette première étape est sans doute celle à laquelle il faut accorder le plus d'attention, car l'éducation d'un patient qui négligerait ne serait-ce qu'une partie de ses besoins, serait très probablement vouée à l'échec. Par la stratégie de questionnement, il s'agit d'amener le patient à une réflexion sur ses actes et sa pensée pour l'aider à prendre conscience de ce qu'il sait et de l'aider à faire des liens qui prennent sens pour lui.

Rappelons que l'ETP ne se prescrit pas. Il faut donc inviter le patient en créant une motivation à suivre le programme d'ETP, en expliquant sa finalité, son déroulement et les éventuels bénéfices attendus. Cette motivation à apprendre est conditionnée par le stade d'acceptation de la maladie par le patient (Assal, 1981). Certains stades sont plus favorables que d'autres à l'éducation, mais on ne peut exclure des séances d'éducation un patient qui serait en phase de déni ou de refus. Il est alors essentiel d'identifier dans son discours un projet ou un but de vie qui lui semble au moment même impossible. En aidant le patient à exprimer ses projets, en y faisant régulièrement référence dans la relation éducative, le soignant peut l'aider à atteindre des compétences qui lui semblaient au début difficiles sans exercer de pression particulière (Gagnayre, 1995).

Tableau 1 : Les compétences requises pour l'étape du diagnostic éducatif

Situation 1 : créer un climat favorable à l'ETP	
<p><u>Activité 1</u> - Accueillir des personnes atteintes de maladie chronique : le but est que le patient et son entourage se sentent bien accueillis.</p> <p><u>Activité 2</u> - Donner un premier niveau d'information sur l'ETP et les acteurs qui y concourent : le but est que le patient ait envie de participer à une démarche ETP.</p>	<p><u>Compétences techniques</u> : situer l'environnement lié à l'ETP.</p> <p><u>Compétences relationnelles et pédagogiques</u> : pratiquer l'écoute active et bienveillante, l'empathie, échanger et informer, construire une relation de confiance.</p> <p><u>Compétences organisationnelles</u> : se questionner et délimiter son rôle.</p>

Situation 2 : analyser avec le patient, sa situation, ses pratiques de santé et convenir de ses besoins en ETP

Activité 3 - Etablir un bilan éducatif partagé avec le patient et son entourage portant sur le vécu et la compréhension de la maladie, des traitements, des explorations effectuées: le but est de bien identifier avec le patient ses besoins, ses priorités, en prenant en compte ses vulnérabilités.

Activité 4 - Réaliser une synthèse des besoins avec le patient et son entourage et l'intégrer dans le dossier : le but est de faire ressortir les besoins éducatifs et d'en formaliser une trace, à disposition des intervenants dans la démarche d'ETP.

Compétences techniques : orienter les patients vers des sources fiables d'information, tenir à disposition des patients les informations en fonction des enjeux de la maladie et du traitement, renseigner les outils de suivi et d'organisation, mesurer les enjeux.

Compétences relationnelles et pédagogiques : pratiquer l'écoute active et bienveillante, l'empathie, comprendre les ressorts psychologiques des personnes, échanger et informer, s'accorder et convenir de l'action à mener, construire une relation de confiance, co-construire un projet.

Compétences organisationnelles : se questionner et délimiter son rôle.

4.2. La création d'un programme personnalisé

La planification d'un programme est le fruit d'un travail commun entre le patient et l'éducateur. En fonction des informations recueillies au cours du diagnostic éducatif, on définit les compétences d'autosoin et d'adaptation à la maladie que l'on veut faire atteindre au patient au terme de son éducation. Certaines compétences doivent être maîtrisées par tous les patients pour des raisons de sécurité, d'autres sont particulières à leurs besoins.

Ces compétences sont présentées au patient par l'équipe, négociées avec lui et rassemblées dans des contrats d'éducation. Elles indiquent ce que l'ETP permettra au patient de mettre en œuvre dans sa vie quotidienne et guident la planification du programme d'éducation et son évaluation. Des objectifs et les moyens à mettre en œuvre pour les atteindre doivent être définis. Il faut aussi déterminer les priorités d'apprentissage.

Tableau 2 : Les compétences requises pour l'étape du programme personnalisé

Situation 3 : s'accorder, avec le patient et son entourage sur les ressources nécessaires pour s'engager dans un projet et construire avec lui un plan d'action	
<p><u>Activité 5</u> - Explorer et lister avec le patient les ressources possibles : le but est de bien repérer les ressources et les possibilités du patient.</p> <p><u>Activité 6</u> - Identifier avec le patient les différentes étapes de son plan d'action en lien avec le bilan initial : le but est de co-construire un plan d'action qui corresponde bien à la situation et aux objectifs du patient.</p> <p><u>Activité 7</u> - Mettre à jour le dossier du patient dans le cadre de l'ETP : le but est de garder la trace des rencontres, de partager l'information avec le patient et entre intervenants afin de renforcer la complémentarité des interventions.</p>	<p><u>Compétences techniques</u> : orienter les patients vers des sources fiables d'information, renseigner les outils de suivi et d'organisation, situer l'environnement lié à l'ETP.</p> <p><u>Compétences relationnelles et pédagogiques</u> : pratiquer l'empathie, comprendre les ressorts psychologiques des personnes, échanger et informer, s'accorder et convenir de l'action à mener, co-construire un projet, construire une alliance thérapeutique.</p> <p><u>Compétences organisationnelles</u> : se questionner et délimiter son rôle.</p>

4.3. La mise en œuvre des séances

Le programme s'organise autour d'activités de sensibilisation, d'information, d'apprentissage ou encore d'accompagnement psychosocial. Les séances peuvent être individuelles ou réalisées en groupe. Les méthodes doivent aller au-delà du simple transfert de connaissances pour développer chez le patient des compétences d'analyse de situation, de résolution de problème et de décision. Elles sont à choisir en fonction de la culture pédagogique des soignants et des caractéristiques des patients (enfants, adolescents, adultes ne maîtrisant pas la langue, personnes âgées). Selon les compétences à acquérir, différentes techniques pédagogiques peuvent être utilisées, car toutes ne peuvent pas être mobilisées de la même manière :

- Pour l'acquisition des compétences théoriques : exposés, schémas, fiches pratiques, étude de cas, table ronde, simulation...
- Pour l'acquisition des compétences pratiques : ateliers de démonstration et de manipulation des dispositifs médicaux, activité physique, travaux pratiques...
- Pour l'acquisition des compétences psychosociales : mises en situation, jeux de rôle, séances de relaxation, groupe d'entraide...

Cette troisième étape nécessite beaucoup de rigueur, car la tendance naturelle de tout éducateur est de vouloir tout aborder. Submergé de connaissances nouvelles, nombreuses et complexes, le patient risque tout simplement de ne pas retenir celles qui sont indispensables à la compréhension et à la gestion de sa maladie et de son traitement. L'attention est fragile, elle se délite rapidement avec le temps (après 45 minutes d'exposé, les capacités de mémorisation ont baissé de moitié), et est facilement débordée par un nombre trop important d'informations. L'éducateur doit donc savoir restreindre la masse des notions à transmettre à quelques concepts essentiels qu'il mettra en valeur par tous les moyens possibles (explication, reformulation, exemples, métaphores, répétitions...) et favoriser les méthodes actives et participatives. A ce stade, il est important de repérer si les concepts sont compréhensibles par le patient et n'entrent pas en conflit avec les conceptions antérieures.

Ces méthodes ne prennent de sens que dans une attitude pédagogique cohérente qu'établit le soignant avec le patient. Le soignant doit rappeler l'engagement et les objectifs fixés pour responsabiliser le patient. Cependant il comprend les difficultés du patient, il

accepte les erreurs et les échecs transitoires et l'aide à en tirer profit. Il entretient la motivation en proposant un parcours adapté à ses potentialités, évitant que le patient ne se décourage trop rapidement.

Le soignant doit faciliter l'expression de chacun, inviter les patients timides à participer, canaliser les plus expansifs et établir un équilibre de participation. Il doit veiller à respecter le temps imparti à l'activité et surtout effectuer des synthèses pour faciliter la mise en lien des connaissances par les patients.

Tableau 3 : Les compétences requises pour l'étape de mise en œuvre des séances

Situation 4 : se coordonner avec les différents acteurs de la démarche d'ETP pour déployer les activités	
<p><u>Activité 8</u> - Organiser et planifier les séances et actions éducatives avec le patient : le but est de permettre, au patient comme à l'équipe d'ETP d'avoir des repères et de pouvoir organiser les actions d'ETP dans le cadre de la vie quotidienne.</p> <p><u>Activité 9</u> - Faire vivre le réseau d'intervenants autour du patient dans le cadre de la démarche d'ETP : le but est de maintenir le niveau d'échanges nécessaire et indispensable entre les intervenants.</p> <p><u>Activité 10</u> - Rédiger des notes et formaliser des comptes rendus liés aux actions d'ETP : le but est d'améliorer la traçabilité des données relatives à la démarche d'ETP.</p>	<p><u>Compétences techniques</u> : renseigner les outils de suivi et d'organisation, situer l'environnement lié à l'ETP.</p> <p><u>Compétences relationnelles et pédagogiques</u> : s'accorder et convenir de l'action à mener.</p> <p><u>Compétences organisationnelles</u> : planifier les actions liées à l'ETP, coordonner les acteurs, conduire un projet, évaluer, prioriser.</p>

Situation 5 : mettre en œuvre le plan d'action avec le patient et son entourage

Activités interindividuelles :

Activité 11 - Informer le patient et son entourage sur la maladie, les thérapeutiques en fonction des demandes et attentes, et faciliter l'appropriation des informations : le but est que le patient reçoive les réponses appropriées à ses besoins et que la confiance s'installe.

Activité 12 - Mener des entretiens avec le patient et son entourage dans le cadre du plan d'action ETP : le but est de maintenir et développer la relation éducative avec le patient et son environnement.

Activité 13 - Accompagner la construction des compétences du patient à long terme : le but est de favoriser l'autonomie du patient dans la gestion de sa pathologie à long terme.

Activité 14 - Accompagner le volet social de l'accès aux soins dans le cadre de l'ETP : le but est d'amener le patient à repérer ses droits, à tisser et entretenir des liens.

Compétences techniques : Tenir à disposition des patients les informations liées à la maladie et au traitement.

Compétences relationnelles et pédagogiques : pratiquer l'écoute active et bienveillante, l'empathie, s'accorder et convenir de l'action à mener, construire une relation de confiance, co-construire un projet.

Compétences organisationnelles : apprécier pour ajuster.

Les séances individuelles se déroulent sous forme d'un face à face avec un seul patient accompagné éventuellement de son entourage. Ces séances présentent l'avantage de pouvoir s'adapter aux personnes ayant une dépendance physique, sensorielle ou cognitive, ou une difficulté à échanger en public.

Activités collectives :

Activité 15 - Animer des ateliers interactifs pour le patient dans le cadre de la démarche d'ETP : le but est de favoriser les apprentissages en diversifiant les modalités éducatives et pédagogiques.

Activité 16 - Animer des activités de bien-être, des moments conviviaux avec les patients : le but est d'enrichir les possibilités de se ressourcer, aussi bien pour les patients que pour les acteurs de l'ETP.

Activité 17 - Animer des temps d'expression, des groupes de parole avec les patients : le but est de favoriser l'expression et le partage des émotions.

Activité 18 - Rédiger des notes et formaliser des comptes rendus liés aux actions d'ETP : le but est de permettre le suivi et l'évaluation de la démarche d'ETP.

Compétences techniques : orienter les patients vers des sources fiables d'information, renseigner les outils de suivi et d'organisation, utiliser des techniques et des outils pédagogiques, choisir et adapter les méthodes aux différents publics, réaliser une veille liée à l'ETP.

Compétences relationnelles et pédagogiques : pratiquer l'empathie, construire une alliance thérapeutique, favoriser l'interactivité et les apprentissages mutuels, optimiser la production au sein d'un groupe.

L'intérêt des séances collectives repose sur l'objectif commun des participants et sont propices au partage et à la transmission d'expériences entre patients. Par leur convivialité, elles permettent également de rompre l'isolement de certains des patients.

4.4. L'évaluation

La dernière étape est l'évaluation, étape impérative de l'ETP. D'une part il s'agit d'apprécier les bénéfices du programme, en évaluant ce que le patient a appris ou compris au cours des séances :

- Evaluation pédagogique : vérification des compétences et connaissances acquises, raisonnements, décisions, conduite face à l'urgence, techniques de soins, capacités à l'auto-évaluation, à la perception de la maîtrise et de l'auto-efficacité, à la planification, à l'anticipation, à l'adaptation des conduites à un autre contexte ;
- Evaluation biomédicale : paramètres biologiques et cliniques, fréquence des incidents, repérage des complications ;
- Evaluation psychosociale : appréciation des états mentaux, des comportements, de la qualité de vie, du rapport aux autres, par exemple, la réduction des peurs liées à la maladie et au traitement (crise, douleur, mort...), la baisse du niveau de stress et d'anxiété, la crainte d'apprendre, l'amélioration de la confiance en soi ;
- Evaluation médico-économique : mortalité, durée d'hospitalisation, observance thérapeutique, inégalités sociales en santé ;
- Empowerment, changements introduits dans les rôles des patients : meilleure gestion de sa vie avec sa maladie, l'amenant à réduire de possibles absentéismes, à rompre avec l'isolement social, à changer certains comportements (nutrition, exercice physique, arrêt du tabac, modification de son habitat par exemple).

Par l'intégration de différents critères (biologiques, cliniques, pédagogiques, psychosociaux), l'évaluation du patient permet de juger à moyen et long termes de l'efficacité de l'éducation. Une éducation peut être jugée efficace si, à moyen terme, le patient témoigne de résultats satisfaisants dans plusieurs de ces domaines. Sachant que l'ETP entraîne chez le patient une transformation pouvant se traduire à plus ou moins long terme sous différentes formes, il ne faut pas s'attendre à obtenir immédiatement des effets dans les différents secteurs d'évaluation ; d'où l'intérêt de prévoir une évaluation à moyen terme (1 mois après la dernière séance) et à long terme (1 an après la dernière séance). C'est aussi l'occasion de mettre en évidence les compétences qui lui restent à acquérir, voire d'identifier de nouvelles attentes pouvant faire l'objet d'un autre programme.

D'autre part, à l'issue des séances, le patient doit à son tour évaluer le programme : il doit notamment donner son avis sur l'organisation, apprécier les aspects positifs et négatifs, donner sa perception de l'utilité de l'éducation et sa satisfaction. La renaissance d'un projet éteint par la préoccupation de la maladie constitue un des critères importants de l'efficacité de l'ETP.

L'évaluation du programme se fait aussi par l'équipe éducative. La collecte et l'interprétation de ces résultats permettent d'obtenir une image des forces et des faiblesses du programme d'ETP et d'adapter sa forme et son contenu.

Tableau 4 : Les compétences requises pour l'étape d'évaluation

Situation 6 : co-évaluer avec le patient les pratiques et les résultats de la démarche d'ETP	
<p><u>Activité 19</u> - Analyser avec le patient les résultats de son plan d'action : le but est d'instaurer l'auto-évaluation et l'auto-évaluation pour maintenir l'intérêt du patient.</p> <p><u>Activité 20</u> - Convenir avec le patient des réajustements nécessaires : le but est d'ajuster constamment la démarche avec le patient, en fonction de ses objectifs, de ses priorités, de l'évolution de sa maladie, de ses projets, des événements de sa vie...</p> <p><u>Activité 21</u> - Recueillir l'avis du patient sur la démarche éducative : le but est d'encourager le patient à exprimer son avis sur la démarche d'ETP en tant que telle.</p>	<p><u>Compétences techniques</u> : renseigner les outils de suivi et d'organisation.</p> <p><u>Compétences relationnelles et pédagogiques</u> : construire des partenariats, construire une relation de confiance, co-construire un projet, construire une alliance thérapeutique.</p> <p><u>Compétences organisationnelles</u> : se questionner et délimiter son rôle, apprécier pour ajuster.</p>

4.5. L'Education Thérapeutique du Patient et après ?

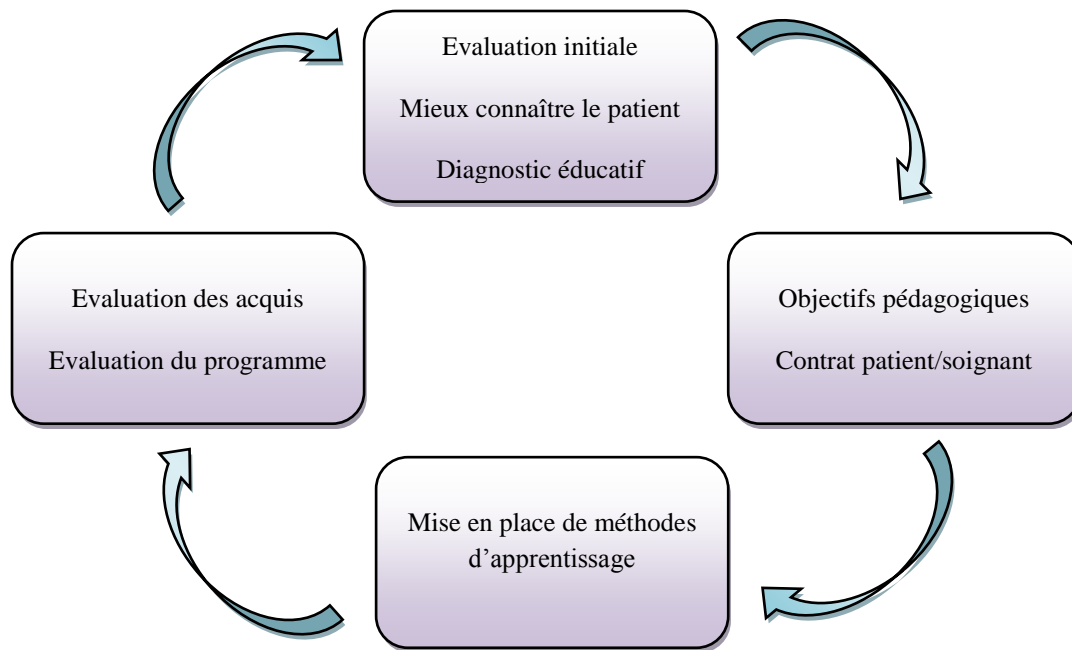
L'ETP ne peut pas être un travail momentané. Ce doit être au contraire, à l'instar des maladies concernées qui sont chroniques, une démarche continue au sein de la prise en charge d'un patient. En effet, il ne s'agit pas seulement d'apporter une somme de connaissances spécifiques à un moment donné, il faut aussi veiller à la persistance de celles-ci dans le temps, une fois acquises. Par ailleurs, l'évolution de la maladie peut nécessiter l'acquisition de connaissances et de savoir-faire nouveaux. Le patient peut également exprimer de nouvelles attentes afin de parfaire son expérience dans la prise en charge de la maladie.

Dans cette approche systémique (Figure 1), chaque action s'inscrit dans la continuité de la précédente et donne la cohérence de l'ETP. Le point de départ (les besoins du patient) et le point d'arrivée (évaluation) se rejoignent. L'évaluation indique si le patient met en œuvre les compétences qu'il a acquises. Le caractère cyclique autorise tous les réajustements pédagogiques.

Afin de s'adapter à chaque situation, trois offres d'ETP peuvent être proposées (HAS, 2007) :

- Une offre d'ETP initiale : destinée à des patients nouvellement diagnostiqués (souvent elle fait suite à l'annonce du diagnostic) ou à toute personne déjà diagnostiquée n'ayant jamais bénéficié d'une prise en charge éducative. L'évaluation qui clôture le programme d'ETP initiale permet de déterminer quelle est l'offre qui conviendra ensuite le mieux au patient.
- Une offre d'ETP de suivi approfondi (de reprise) lorsque les objectifs fixés lors de l'ETP initiale n'ont pas été correctement atteints, lorsque l'état de santé du patient ou la stratégie thérapeutique évolue ou lorsque ses conditions de vie changent.
- Une offre d'ETP de suivi régulier (de renforcement) : si le patient a atteint tous les objectifs fixés lors de l'ETP initiale. Elle est proposée afin de consolider, d'actualiser et de compléter ses connaissances et ses compétences. Elles permettent aussi d'entretenir la motivation du patient dans sa prise en charge et de soutenir ses projets de vie.

Figure 1 : Approche systémique de la démarche éducative



5. L'organisation de l'offre d'Education Thérapeutique du Patient

5.1. L'état des lieux

La situation nationale

A la suite d'une série d'entretiens menés notamment auprès de responsables d'ARS, de représentants de patients et de professionnels de santé, l'observatoire de la régionalisation publié en novembre 2011, une étude qui dresse un premier bilan des apports de la loi HPST en matière d'ETP (Charrondièrre, 2011). Nous apprenons notamment que :

- Les premières autorisations ont été réservées aux programmes existant avant la promulgation de la loi HPST : 90% d'entre eux ont été reconduits ;
- L'ETP est surtout une pratique hospitalière : 75% des programmes autorisés ont été mis en place en milieu hospitalier (public et privé). La pratique ambulatoire ne constitue que 12% des programmes (8% issus des réseaux de santé, et 4 % issus des maisons, pôles et centres de santé) ;
- La majorité des programmes a pour thème le diabète et les maladies cardiovasculaires ;
- Plus de 1800 programmes ont été autorisés en 2011.

La situation régionale

On observe les mêmes tendances au niveau régional (ARS, 2017) qu'au niveau national. En effet, sur 156 programmes répertoriés, la pratique de l'ETP est essentiellement hospitalière, avec 94% de l'ensemble des programmes autorisés (79% en milieu public, 15% en milieu privé). Les programmes autorisés dans le cadre des réseaux ou maisons de santé ne représentent que 6% de l'ensemble. Aussi les pathologies les plus ciblées sont le diabète (24,3%), les maladies cardiovasculaires (16,7%), les maladies neurologiques et pneumologique (10,2% chacune) (Tableau 5).

Tableau 5 : Etat des lieux des programmes d'ETP en Normandie

Départements	Thématique	Seine maritime	Calvados	Eure	Manche	Orne	Proportion
Population (habitants)		1 248 580	678 303	577 087	496 937	292 282	
Diabétologie	DT1, DT2, diabète gestationnel	13	7	8	5	5	24.3%
Cardiologie	IC, HTAP, anticoagulants	12	7	2	3	2	16.7%
Neurologie	AVC, SEP, Parkinson, Alzheimer	8	5	1	2		10.2%
Pneumologie	Asthme, BPCO	8	3	2	2	1	10.2%
Rhumatologie	Lombalgie, Rhumatismes inflammatoires, goutte	7	1	1	1		6.4%
Obésité		6		2	1	1	6.4%
Cancérologie	Douleur, chimiothérapies orales	6	2				5.1%
Néphrologie	IRC, dialyse	4	2			1	4.6%
Maladies rares	Hémophilie, mucoviscidose, drépanocytose	6	1				4.6%
Psychiatrie	Troubles bipolaires, crise suicidaire, addictologie	3			3		3.8%
Stomatologie	Stomie	3	1	1			3.2%
Infectiologie	VHC, VIH	3	1				2.6%
Chute et équilibre		1		1			1.3%
Dermatologie		1					0.6%
Proportion		52%	19%	12%	11%	6%	
Programmes /100 000 hab		6.49	4.42	3.12	3.42	3.42	

De plus on observe une forte inégalité de la répartition des programmes entre les départements. Par exemple, la Seine-Maritime comptabilise la moitié des programmes de l'ensemble de la région. Rapporté au nombre d'habitants, la Seine-Maritime est toujours la mieux desservie, avec 2 fois plus de programmes par 100 000 habitants que l'Eure, la Manche ou l'Oise.

5.2. Les raisons de l'hospitalo-centrisme

Nous l'avons souligné précédemment, la loi HPST inscrit officiellement l'ETP dans le parcours de soins du patient. Afin de garantir une harmonisation des pratiques sur le territoire, la législation encadre précisément la mise en œuvre des programmes d'ETP.

Toutefois, même si la réglementation des programmes constitue un gage de leur sérieux, force est de constater que celle-ci impose aux professionnels de santé des démarches administratives pesantes. La constitution du dossier d'autorisation des programmes impose de respecter un cahier des charges très précis. De nombreuses conditions doivent être remplies, notamment sur le plan matériel (obligation de mettre en place des méthodes d'évaluation, de disposer de locaux adaptés, de créer des outils de coordination entre les différents intervenants,...) et humain (nécessité de justifier d'une formation en ETP, nécessité de la présence d'un médecin,...). Par conséquent, la mise en place d'un projet d'ETP requiert souvent une longue période de préparation et donc un investissement considérable des professionnels de santé.

Ainsi, il n'est pas étonnant de constater que la quasi-totalité des programmes actuellement autorisés est le fruit d'équipes hospitalières ou de professionnels exerçant dans une même institution. Dans ces milieux structurés, les contacts entre les professionnels des différents domaines de la santé sont facilités, ce qui répond parfaitement au besoin de transdisciplinarité de l'ETP. Les formations professionnelles sont également plus accessibles. Par ailleurs, les moyens logistiques et matériels de l'établissement sont largement mis à profit pour la mise en œuvre des séances (locaux, postes informatiques...) et les démarches administratives facilitées par le personnel administratif de l'établissement. C'est dans un tel contexte que les établissements de santé ont pu se former une certaine expérience de l'ETP et ont pu se positionner en pointe dans ce domaine.

5.3. L'accessibilité de l'ETP en ville

En dehors des établissements de santé, tout semble plus compliqué. L'enquête ENTRED a été menée en 2007 auprès de médecins généralistes (Fournier, 2009), intervenants incontournables dans la mise en place d'un programme, puisqu'elle requiert l'intervention d'au moins un médecin. La grande majorité des médecins interrogés lors de cette étude se dit convaincue des potentialités de l'ETP en termes d'amélioration de l'état de santé et de la qualité de vie des patients. Ces professionnels sont par ailleurs nombreux à revendiquer leur rôle dans la mise en œuvre de tels projets éducatifs, constat rapporté aussi dans d'autres études (Gallois, 2009).

Cependant, en ce qui concerne l'aspect pratique du dispositif, les médecins se positionnent plus en tant qu'aiguilleurs du patient vers un dispositif éducatif préexistant, qu'en tant qu'acteurs directs du processus. Ainsi 87% d'entre eux déclarent orienter leurs patients vers des structures éducatives (majoritairement hospitalières) alors que 28% seulement disent s'investir personnellement lors de consultations spécifiquement dédiées. Au final, deux médecins sur trois aimeraient être en charge de la coordination d'un programme, mais seul un sur cinq serait disposé à animer les séances. Il existe par conséquent un réel décalage entre l'intérêt que portent les médecins généralistes à l'ETP et leur investissement sur le plan pratique.

Tout d'abord, malgré le fait que de plus en plus de maisons médicales voient le jour actuellement, les professionnels de santé de ville sont encore trop souvent isolés les uns des autres. On comprend alors qu'il est difficile d'obtenir une réelle coordination entre les acteurs, coordination nécessaire au maintien d'une démarche éducative cohérente.

D'autre part l'ETP est une démarche qui prend du temps, l'un des facteurs limitant du fait de la crise démographique qui touche la médecine générale (Grignon, 2011). Par ailleurs, le champ d'action des médecins généralistes ne cesse de s'étendre, en corrélation avec l'évolution actuelle de la société : prise en charge des affections aiguës et suivi des maladies chroniques chez une population vieillissante et poly-pathologique, actions de prévention. Le travail administratif qui leur incombe est également de plus en plus pesant. Ceci explique largement le manque de disponibilité des médecins de ville pour les activités annexes telles que l'ETP (Foucaud, 2010) (Fournier, 2011) et il est fortement probable que les lourdes démarches administratives qu'impose la mise en place d'un programme n'arrangent rien.

Par ailleurs, dans l'étude ENTRED, les médecins de ville sont nombreux à exprimer le besoin d'être formés. L'ETP implique en effet, pour le professionnel de santé de modifier son mode d'intervention avec le patient, en une relation d'échange, alors que sa formation initiale lui a plutôt appris à construire un monologue directif face à un patient « obéissant ». Ainsi, ce besoin de formation est surtout révélateur d'un sentiment de crainte de l'inconnu, sentiment qui pourrait également expliquer le manque d'engouement pour cette démarche.

5.4. Préserver la pluralité de l'offre

Pour assurer l'accessibilité de l'ETP au plus grand nombre de patients, les programmes d'ETP doivent être supportés par une organisation des ressources éducatives géographiquement proche de leurs lieux de vie. Des collaborations doivent s'établir entre différents professionnels et acteurs des structures de soins (CH, centres de courts et moyens séjours, Hospitalisation A Domicile (HAD), réseaux de soins, maisons de santé pluridisciplinaires,...) et les associations de patients, pour concevoir et animer des programmes d'ETP. Il ne s'agirait pas d'homogénéiser les organisations mais au contraire de s'appuyer sur les dynamiques locales de développement d'ETP pour proposer une offre d'éducation pertinente. Les patients pourraient se voir proposer des programmes d'ETP soutenus par plusieurs structures de soins. Pour les patients, il s'agirait de parcours d'éducation comme il existe des parcours de soins. Pour les professionnels de soins, il s'agirait de créer les conditions favorisant leur circulation dans différentes structures ou lieux pour animer le programme. De plus, ce type d'organisation est une opportunité pour les professionnels de soins d'intervenir dans d'autres structures que la leur et de découvrir les patients sous un jour nouveau. Un médecin hospitalier pourrait ainsi participer à des séances d'ETP itinérantes en zone semi-rurale ou rurale tandis qu'un médecin de ville pourrait animer une séance collective à l'hôpital, dans un centre de santé.

A l'instar du milieu hospitalier, la clé de la démarche éducative en ambulatoire est la coopération entre les professionnels, ici libéraux. Pour cela, le développement des réseaux de santé semble indispensable. En effet, outre quelques associations qui arrivent à s'organiser pour instaurer de façon pérenne une démarche éducative, les seules organisations proposant des programmes d'ETP en ambulatoire sont des réseaux.

Les réseaux développent des programmes éducatifs individuels et collectifs, multi-professionnels ainsi que des formations professionnelles à l'ETP adapté au mode d'exercice libéral. 60 réseaux "diabète" ont par exemple permis à 46000 diabétiques de type 2 d'accéder à une ETP de proximité en 2006. Ces réseaux travaillent en moyenne avec 250 professionnels de santé, essentiellement libéraux (médecins, infirmières, diététiciennes, kinésithérapeutes, podologues...). Ainsi depuis plusieurs années, les réseaux de santé ont préparé le terrain permettant d'envisager de nouveaux modes d'organisation territoriale de l'ETP (Bresson, 2009). C'est sur ce principe d'accessibilité qu'est réalisée l'expérience d'ETP ambulante dans la région de la Haute-Côte d'Or au bénéfice des diabétiques de type 2 (Vaillant, 2007) : les patients viennent suivre dans des structures médicales ou des mairies un programme d'ETP assuré par un diabétologue, une infirmière ou une diététicienne. Les premiers résultats sont encourageants : investissement important des patients, participation des familles, satisfaction de l'équipe éducative.

Préserver la pluralité semble indispensable tant les initiatives en cours montrent l'originalité des programmes sous forme de réseaux, au sein des maisons de santé, de centres de santé, des associations de malades. L'offre territoriale d'ETP peut s'articuler selon :

- Différents programmes : éducation initiale, éducation pour des états graves, complications aiguës ; pour la mise en place de traitements complexes ; attention portée à la gestion du risque clinique ;
- Différents lieux : hôpital, réseaux de santé, cabinet médical, maisons médicales multidisciplinaires, centres de santé, centres d'examen de l'assurance maladie, alliance associative / professionnels de santé, espaces communautaires dans lesquels se déroulent des programmes d'ETP de proximité, ETP itinérante.

En d'autres termes, il s'agit de graduer l'offre suivant la complexité des interventions éducatives et de la maladie : éducation de proximité (praticiens de premier recours éducatif, gestion des incidents de la maladie) ; programmes d'éducation réalisés par des équipes multi-professionnelles (réseaux, hôpitaux généraux, hospitalisation à domicile) ; structures spécialisées de référence (le plus souvent hospitalières de court et moyen séjour) pour les pathologies complexes et rares.

PARTIE 2 : Education
Thérapeutique du Patient
en Oncologie

1. Etat des lieux sur le cancer en France

1.1. Données globales d'épidémiologie des cancers

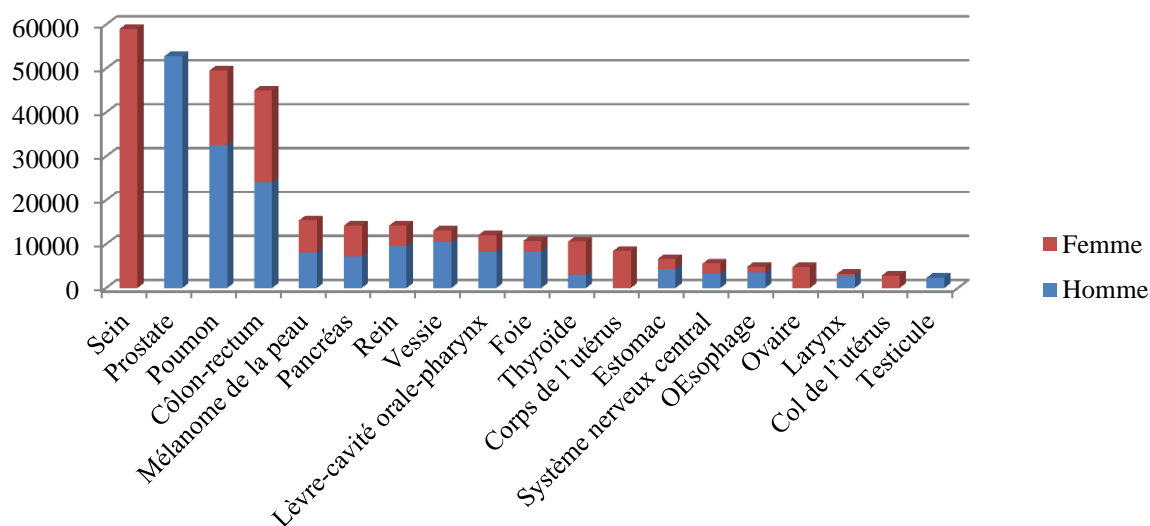
L'incidence, la mortalité, la prévalence et la survie sont les principaux indicateurs en santé publique et plus particulièrement en cancérologie. Leur mesure est essentielle pour évaluer l'efficacité des actions (préventives ou curatives) mises en œuvre dans la lutte contre le cancer. La publication régulière d'indicateurs en lien avec la surveillance et l'observation des cancers était inscrite dans le Plan cancer 2009-2013 et a été renouvelée dans le Plan 2014-2019, objectif 15 : « Appuyer les politiques publiques sur des données robustes et partagées » (Plan-cancer, 2014-2019). L'INCa a mis en ligne les projections d'incidence et de mortalité par cancer en 2017 en France métropolitaine (Jéhannin-Ligier, 2017). Cette publication bisannuelle est issue d'un partenariat scientifique associant le Réseau français des registres de cancer, le Service de biostatistique des Hospices civils de Lyon, Santé publique France et l'Inca. Ainsi permet-elle d'appréhender de façon réactive les besoins de la population en matière de prise en charge des cancers.

Incidence et prévalence

On estime à 399 500 le nombre de nouveaux cas de cancer diagnostiqués en 2017 en France métropolitaine (214 000 hommes et 185 500 femmes). Selon les taux d'incidence tous cancers confondus, cette pathologie est à prédominance masculine : 353,2 pour 100 000 hommes et 284,5 pour 100 000 femmes. Les hypothèses de projection adoptées pour chaque cancer conduisent à prédire, entre 2013 et 2017, et tous cancers confondus, une stabilisation du taux d'incidence standardisé chez l'homme, une augmentation de ce taux chez la femme, pouvant être expliqué par le vieillissement de la population française et par son exposition aux facteurs de risques (Jéhannin-Ligier, 2017).

L'incidence est prédominée par les cancers spécifiques aux deux sexes. Ces nouveaux cas sont majoritairement représentés par les cancers de la prostate, du poumon et du côlon-rectum pour l'homme. Pour la femme, le cancer du sein reste de loin le plus fréquent devant les cancers du côlon-rectum et du poumon (Figure 2).

Figure 2 : Estimation du nombre de nouveaux cas en 2017, pour chaque localisation cancéreuse, chez l'homme et chez la femme

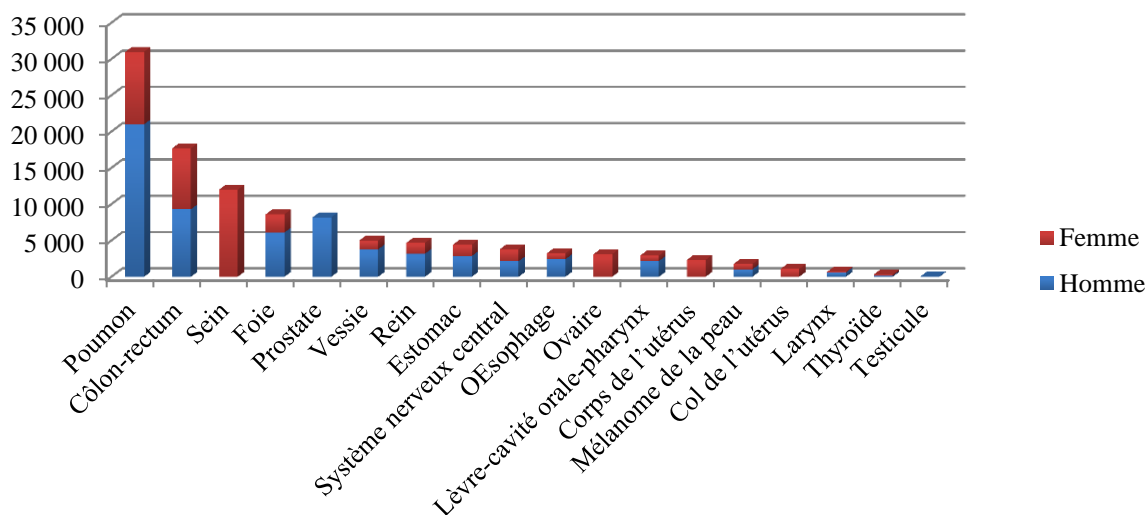


Le nombre de personnes de 15 ans et plus en vie en 2008 et ayant eu un cancer au cours de leur vie est de l'ordre de 3 millions : 1 570 000 hommes, 1 412 000 femmes. Leur risque de second cancer est augmenté, en moyenne, de 36 % par rapport au risque de cancer de la population générale (Colonna, 2014).

Mortalité

Le cancer représente la première cause de décès prématurés (avant 65 ans) en France pour les hommes comme pour les femmes. La mise à disposition de nouveaux traitements plus efficaces et avec une tolérance acceptable est toujours indispensable pour améliorer la survie des patients. Le nombre de décès par cancer est estimé à 150 000 en 2017 (84 000 chez l'homme et 66 000 chez la femme). L'étude de la mortalité révèle que le taux de mortalité est deux fois plus élevé pour l'homme que pour la femme (119,2 pour 100 000 contre 71,7 pour 100 000). Les hypothèses de projection adoptées pour chaque cancer conduisent à prédire, entre 2013 et 2017, et tous cancers confondus, une diminution du taux de mortalité standardisé pour les deux sexes, ceci grâce aux progrès effectués en thérapeutique dans ce contexte (Jéhannin-Ligier, 2017).

Figure 3 : Estimation du nombre de décès en 2017 pour chaque localisation cancéreuse, chez l'homme et chez la femme



Les profils diffèrent quant au sexe. Chez l'homme, le cancer du poumon reste de loin le plus meurtrier, devant le cancer colorectal et le cancer de la prostate. Chez la femme, le cancer du sein se situe en tête de la mortalité, le cancer du poumon arrive juste après et le cancer colorectal se situe, là encore, en troisième position (Figure 3).

La prise en compte des disparités géographiques nationales permet de mieux comprendre la réalité du cancer en France. On observe un gradient des taux d'incidence et de mortalité : ils sont plus élevés dans le nord de la France et plus faibles dans le sud.

Survie

La survie varie considérablement suivant les localisations cancéreuses. Sur la période 2005-2010, la survie nette à 5 ans varie chez les hommes de 4 % pour le mésothéliome pleural à 96 % pour le cancer du testicule, et chez les femmes de 7 % pour le cancer du pancréas à 98 % pour le cancer de la thyroïde (Verdecchia, 2007). Fin 2015, un patient sur deux est guéri de son cancer.

Outre la grande disparité de survie entre les localisations cancéreuses, on observe une amélioration de la survie nette standardisée à 5 ans des sujets, pour la plupart des cancers sur la période 1989-2010. Cette amélioration est liée, d'une part, à une plus grande précocité des diagnostics (en lien avec le dépistage organisé ou individuel, mais également avec l'amélioration des pratiques et techniques diagnostiques), et d'autre part, aux progrès thérapeutiques de ces dernières années. Le gain de survie lié à la détection précoce peut être la conséquence d'une meilleure prise en charge liée au diagnostic de cancer à un stade moins avancé, mais aussi d'un allongement artificiel de la durée d'observation de la maladie du fait de l'anticipation du diagnostic (biais d'avance au diagnostic). Quoiqu'il en soit, cet allongement de la survie est responsable de la chronicisation du cancer.

Si l'anticipation du diagnostic qu'induit le dépistage permet souvent une amélioration de la prise en charge, on ne peut cependant pas ignorer le débat sur le sur-diagnostic et le sur-traitement. En effet, le dépistage est à l'origine du diagnostic d'une plus grande proportion de cancers peu évolutifs qui, en l'absence de dépistage, n'auraient pas eu de retentissement sur l'espérance ou la qualité de vie des patients. Pour pallier à ces inconvénients, il est donc nécessaire d'optimiser la prise en charge de ces cancers peu évolutifs, afin de maintenir la qualité de vie des patients, sans perte de chance. On peut aussi espérer que l'identification de sous-types moléculaires et génétiques permettra de mieux évaluer le potentiel évolutif de ces cancers et d'améliorer leur prise en charge, notamment par le recours à de nouvelles approches thérapeutiques comme la surveillance active ou à de nouvelles thérapies.

1.2. Les facteurs de risque comportementaux

On estime que 4 cancers sur 10 sont liés à des facteurs de risque dits « externes », en lien à nos comportements et notre environnement et seraient donc évitables. De plus les cancers liés à ces facteurs de risques restent aujourd'hui de mauvais pronostic. C'est en particulier le cas des cancers associés au tabac et à l'alcool (cancers du poumon, de l'œsophage, de la tête et du cou). Même si on observe une amélioration de la survie sur la période la plus récente (2005-2010), les efforts de prévention primaire et de détection précoce dans les populations à risques doivent être poursuivis. Pour le cancer du poumon, toujours au premier rang de la mortalité par cancer, la prévention du tabagisme reste en effet essentielle, notamment chez les femmes, chez lesquelles l'incidence est en forte augmentation.

Tabac

Le tabagisme actif représente la première cause de décès évitables au niveau mondial. Il tue près de 6 millions de personnes chaque année dans le monde, soit près de 10 % de la mortalité mondiale, dont 600 000 par tabagisme passif. En France, on estime que le tabac est responsable de 73 000 décès en 2013, dont 45 000 par cancer (Bonaldi, 2016).

A l'origine entre autre de quatre cancers du poumon sur cinq, il est le facteur de risque le plus important pour cette pathologie (Tableau 6). Le fléchissement de l'augmentation des cancers du poumon masculins s'explique par une baisse devenue régulière de la consommation de tabac en France. Le tabagisme des jeunes serait en recul chez les moins de 18 ans. La seule prévention efficace demeure l'arrêt total du tabac, son efficacité étant fonction de la précocité de l'arrêt. Si l'on cesse de fumer à 60 ans, cela se traduit par un gain d'espérance de vie de 3 ans, 6 ans en cas d'arrêt à 50 ans, 9 ans à 40 ans. L'espérance de vie redevient sensiblement similaire aux non-fumeurs en cas d'arrêt avant 35 ans. En prévention tertiaire, l'arrêt du tabac améliore le pronostic de survie à 5 ans chez les malades atteints de néoplasie pulmonaire et diminue le risque de récurrence.

Tableau 6 : Fraction attribuable et risque relatif de certains cancers liés au tabagisme actif

Site	Fraction attribuable	Risque relatif
Poumon	83%	9,87
Pharynx	76%	6,82
Larynx	75,9%	5,24
Cavité buccale	63,1%	4,22
Vessie	52%	2,8
Œsophage	51,1%	2,52
Foie	37,5%	1,85

Dans le cadre de la loi de modernisation de notre système de santé de janvier 2016, la lutte contre le tabagisme est renforcée par l'instauration, à partir de mai 2016, de paquets de cigarettes neutres, ayant tous la même forme, la même taille, la même couleur et la même typographie, sans aucun logo.

Alcool

Deuxième cause de mortalité évitable par cancer (15 000 décès par an ou 9,5 % de la mortalité par cancer), la consommation d'alcool en France reste en 2014 parmi les plus élevées d'Europe, avec 12 litres d'alcool pur par habitant de 15 ans et plus (équivalent de 2,6 verres standard par jour).

La consommation d'alcool est associée à la survenue de nombreux cancers, le risque croît de façon linéaire à la dose consommée (Tableau 7). Le nombre de décès attribuables à l'éthylisme diminue de façon constante depuis 40 ans, coïncidant avec la baisse massive de la consommation d'alcool en France.

Tableau 7 : Fraction attribuable et risque relatif de certains cancers liés à la consommation éthylique

	RR pour consommation moyenne*		FA pour consommation moyenne*	
	Homme	Femme	Homme	Femme
Cavité buccale	3,41	1,33	70,7%	24,6%
Larynx	2,34	1,22	57,3%	17,8%
Œsophage	2,23	1,2	55,2%	16,9%
Foie	1,47	1,09	31,8%	8,4%
Colon-rectum	1,13	1,03	11,2%	2,7%
Sein	****	1,1	****	9,4%

*homme : 62,3g/j d'éthanol ingéré et 14,4g/j pour les femmes

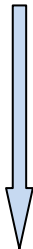
La Cour des comptes a conduit, en 2016, une évaluation des politiques de lutte contre les consommations nocives d'alcool. Ce rapport préconise d'agir plus efficacement sur la publicité, d'encadrer davantage l'information sur les produits alcoolisés et le lobbying des milieux économiques, d'agir sur la fiscalité, et de rénover la législation sur les débits de boissons.

Facteurs nutritionnels et exercice physique

Il est estimé que 20 à 25 % des cancers sont imputables aux comportements alimentaires. La loi de modernisation de notre système de santé de 2016 propose des mesures concernant la prévention nutritionnelle, notamment dans la lutte contre l'obésité. La troisième phase du Programme National Nutrition Santé lancé en 2011 (Turck, 2011), insiste sur le lien entre alimentation et cancer en mettant en avant deux actions phares : développement de l'activité physique et réduction des inégalités sociales de santé dans le domaine de la nutrition.

De plus l'état nutritionnel influe sur l'efficacité du traitement. La cachexie cancéreuse est un syndrome métabolique complexe caractérisé par une perte de masse musculaire principalement avec ou sans perte de masse grasse, le plus souvent associée à une anorexie, une asthénie, une inflammation et une résistance à l'insuline induite par le cancer. La cachexie touche 30 % des patients, tous cancers confondus, et 52 % des patients atteints de cancer ORL, et péjore leur état général et leur qualité de vie. Elle induit une réduction des apports alimentaires, entraînant une fatigue importante et une baisse de l'activité physique. Les patients entrent dans un cercle vicieux dangereux, qui finalement entraîne le décès.

Tableau 8 : Présentation clinique des différentes formes de cachexie cancéreuse

	Symptômes	Bon état nutritionnel
Pré-cachexie	Perte de poids $\leq 5\%$ Anorexie Modifications métaboliques	
Cachexie	Perte de poids $> 5\%$ ou IMC < 20 et perte de poids $> 2\%$ Réduction des apports alimentaires Inflammation systémique	
Cachexie réfractaire	Maladie ne répondant pas au traitement Espérance de vie < 3 mois	

La cachexie cancéreuse est divisée en plusieurs stades : pré-cachexie, cachexie et cachexie réfractaire. Le support nutritionnel est bénéfique lors des deux premiers stades, alors qu'il ne permet pas d'améliorer l'état nutritionnel au stade de cachexie réfractaire, du fait d'une «résistance à la renutrition» (Tableau 8). Cette variabilité de réponse nutritionnelle souligne la nécessité de procéder à une évaluation précoce du risque nutritionnel, de manière systématique lors du diagnostic de cancer, puis répétée tout au long de la prise en soin.

1.3. Les conséquences de la chronicisation du cancer

Activité globale hospitalière

Près de 1,2 million de personnes ont été hospitalisées en lien avec le diagnostic, le traitement ou la surveillance d'un cancer en 2015, soit une augmentation de 7,3 % par rapport à 2010. L'activité de cancérologie représente près d'un quart de l'activité hospitalière globale, soit 6,8 millions d'hospitalisations. Elle se décompose en 67,9% de séances, 10,6% de séjours ambulatoires et 21,5% de séjours en hospitalisation complète.

- La chirurgie pour cancer représente 8,3 % de l'activité hospitalière totale en cancérologie, soit une augmentation de 8,0 % depuis 2010. De plus cette activité se transforme, la chirurgie réalisée en ambulatoire représente 25,1 % de cette activité en 2015 contre 16,6 % en 2010. La chirurgie concerne majoritairement les tumeurs de la peau (22,1 %), suivies par les cancers du sein (18,6 %), de l'appareil digestif (15,5%) et de l'appareil urinaire (14,7 %).
- La radiothérapie représente 29,7 % de l'activité hospitalière totale en cancérologie, soit une augmentation de 12,1 % depuis 2010. La radiothérapie concerne majoritairement les cancers du sein (37,5 %), de la prostate (15,9%), de l'appareil respiratoire (13,7 %), et de l'appareil digestif (5,0 %).
- Les traitements des cancers par chimiothérapie dans les établissements de Médecine-Chirurgie-Obstétrique (MCO) représentent 39,0 % de l'activité hospitalière totale en cancérologie soit une augmentation de 12,3 % depuis 2010. La chimiothérapie concerne majoritairement les tumeurs de l'appareil digestif (25,0%), du sein (20,4%), les hémopathies malignes (17,7%) et les tumeurs de

l'appareil respiratoire (15,4%). En 2015, l'activité de chimiothérapie pour traitement de cancer est assurée à plus de 50 % par les CH (28,9 % pour les CH régionaux et 22,5 % par les Centres Hospitalo-Universitaires (CHU)), 28,3 % par des établissements privés commerciaux, 14,4 % par les Centres de Lutte Contre le Cancer (CLCC), 5,4% par des établissements privés non commerciaux et 0,5% par les Hôpitaux d'instruction des armées (INCa, 2017).

Coût de traitement

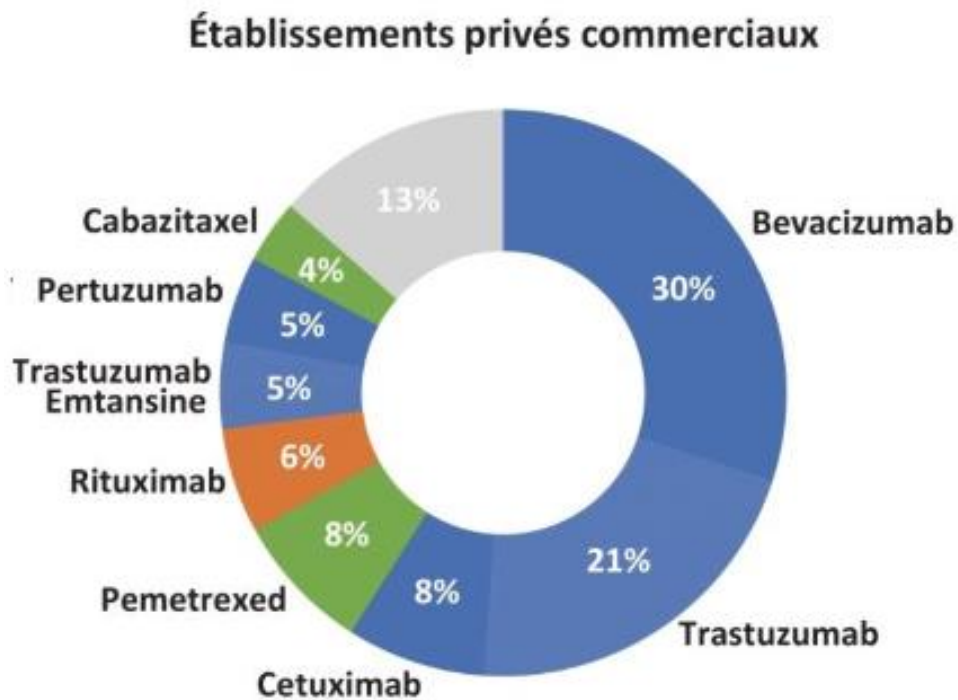
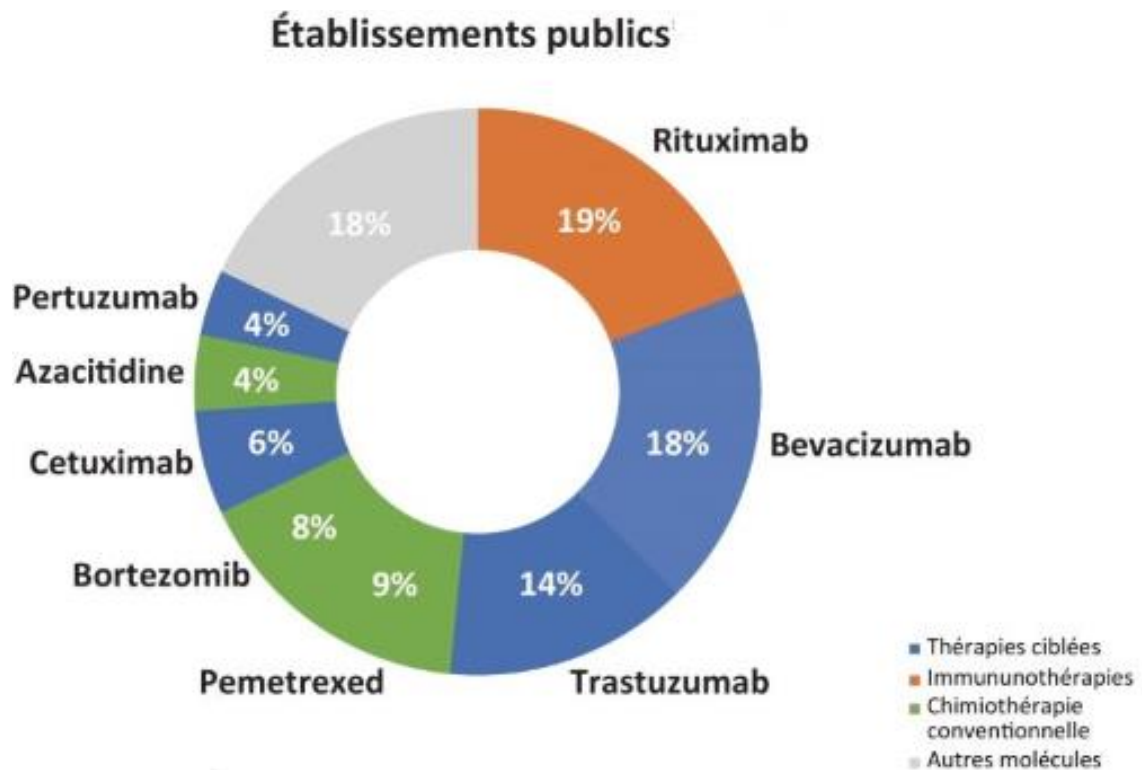
Les dépenses des hospitalisations liées au cancer dans les établissements MCO sont en progression. En 2015, elles représentent 9,6 milliards d'euros de dépenses, soit une augmentation de 2,3 % par rapport à 2014. Près de 1,7 milliard d'euros (+ 6,2 % par rapport à 2014) de ces dépenses sont relatives aux molécules anticancéreuses facturées en sus des prestations d'hospitalisation de court séjour. Ces dépenses d'anticancéreux représentent 50,8 % du coût total des molécules onéreuses remboursées en sus des GHS toutes pathologies confondues dans les secteurs public et privé non commercial et 83,1 % dans le secteur privé commercial.

Au fil des années, les dépenses liées aux thérapies ciblées et aux immunothérapies augmentent au profit des thérapies conventionnelles. Ce changement est dû au développement de nouvelles molécules grâce à une recherche dynamique issue d'une meilleure connaissance de la biologie des cellules cancéreuses. En 2015, les thérapies ciblées représentent 54,4% des dépenses d'anticancéreux inscrits sur la liste en sus, 26,3% pour les thérapies conventionnelles, 19,3% pour les immunothérapies. Les hormonothérapies ne sont plus inscrites dans la liste en sus des GHS depuis 2013. Les dépenses liées aux molécules anticancéreuses de la liste en sus sont concentrées sur un petit nombre de molécules (Figure 4).

En ville, en 2015, les anticancéreux représentaient 1,6 milliard d'euros (8,6 % de l'ensemble des remboursements par l'assurance maladie). Les dépenses des médicaments anticancéreux délivrés en officine ont augmentées de 36,3 % entre 2012 et 2015. En 2015, ces dépenses concernent principalement les thérapies ciblées (53,8 %) et l'hormonothérapie (40,8 %). Les médicaments anticancéreux délivrés en ville sont principalement administrés par voie orale (80,5% des dépenses) (Figure 5).

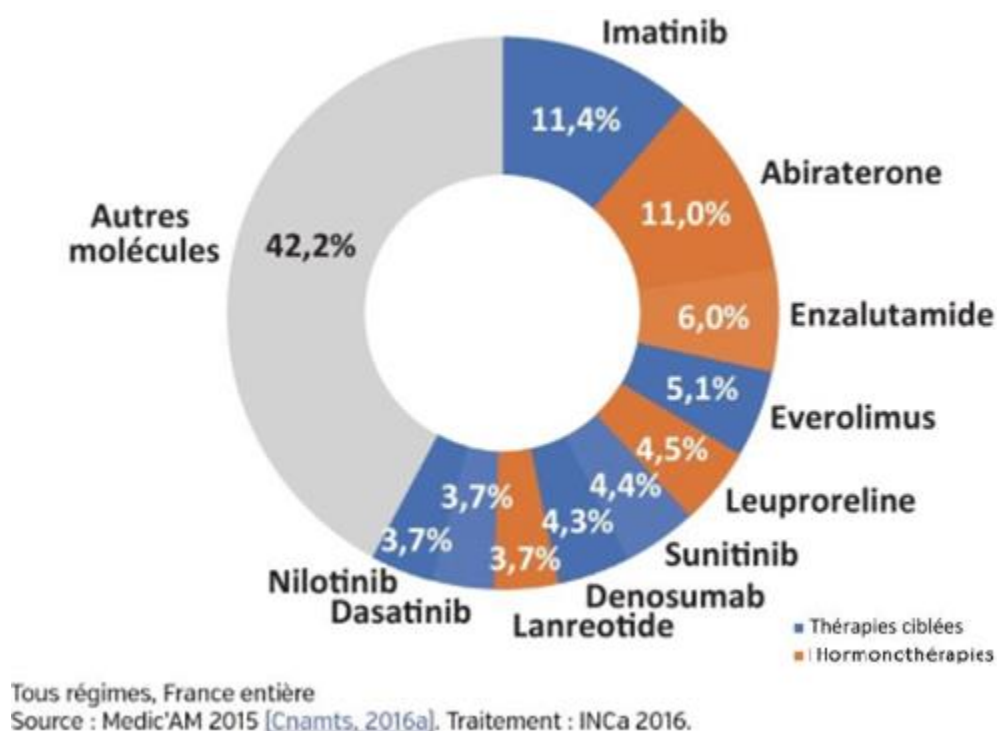
Figure 4 : Répartition des dépenses liées aux molécules anticancéreuses de la liste en sus en

2015



*Secteur public : comprend les CHU, CH, HIA, HL, CLCC et établissements privés non commerciaux ;
 Source : PMSI MCO 2015. Traitement : INCa 2016.

Figure 5 : Répartition des dépenses liées aux molécules anticancéreuses délivrées en officine en 2015



Actions à mener sur l'impact économique

Depuis quelques années, les nouveaux médicaments anticancéreux (thérapies ciblées en particulier, mais aussi d'autres classes pharmaco-thérapeutiques) sont commercialisés à des coûts unitaires particulièrement élevés, largement supérieurs aux prix pratiqués antérieurement. Entre 1995 et 2013, le coût mensuel moyen d'un anticancéreux a augmenté de 10 % chaque année. L'escalade des prix est devenue la norme et ceux-ci apparaissent comme non forcément corrélés aux gains thérapeutiques apportés par les médicaments. En cancérologie, les innovations se sont succédé à un rythme assez soutenu et ce mécanisme a pu conduire à des prix considérables.

L'augmentation des coûts unitaires d'une part et de la population recevant une ou plusieurs thérapies ciblées d'autre part a conduit à un accroissement de l'impact budgétaire des thérapies ciblées qui interroge désormais la soutenabilité financière du système. La crainte de voir se développer à court terme des restrictions d'accès au traitement et à l'innovation dans une pathologie mortelle se fait jour.

En moyenne, les coûts moyens mensuels d'acquisition des thérapies ciblées s'élèvent à plus de 3 000 euros. Les plus chères ont des coûts mensuels supérieurs à 6 000 euros. Sur l'année 2014, les thérapies ciblées ont généré des dépenses de remboursement à hauteur de (% des dépenses pour tous les anticancéreux) :

- 828 millions d'euros sur la liste en sus (51,2 %)
- 753 millions d'euros, en officine (51,5 %)
- 12,5 millions d'euros, en rétrocession (5,9 %)

Il faut souligner que l'augmentation annuelle des dépenses des thérapies ciblées en officine est plus soutenue que celle observée à l'hôpital (+11,9 % versus +2,7 %).

À court et moyen terme, l'arrivée de médicaments « me too », de génériques ou de biosimilaires est, ou sera, un levier d'action utiles pour maîtriser l'inflation de ces dépenses. À plus long terme et compte tenu des niveaux de dépenses déjà engagées, il semble important d'entreprendre rapidement des actions sur le niveau de prix des médicaments anticancéreux.

➤ Les actions 5.8 et 5.9 du plan cancer visent à faire évoluer les dispositifs de valorisation des médicaments anticancéreux et à anticiper l'impact économique de l'innovation pour garantir son accès à tous dans la durée.

Bien que la fixation des prix relève de la compétence propre de chaque pays, les procédures actuelles font que les décisions d'un pays en matière de prix et de remboursement influencent celles qui seront prises par les autres. Des études récentes montrent que les prix varient du simple au triple pour les médicaments innovants au sein des pays industrialisés. La promotion d'une transparence dans la fixation des prix entre les payeurs des différents États et sur les déterminants de la revendication du prix initial (notamment coût de production, coût de recherche et développement, retour sur investissements, prise en compte du pouvoir d'achat du pays), ainsi que l'anticipation des difficultés de soutenabilité financière sont des sujets de réflexion à engager.

Retentissement sur la situation personnelle

La qualité de vie s'entend aujourd'hui comme une évaluation subjective et globale de la vie d'une personne. L'enquête VICAN 2 a mesuré les qualités de vie physique et mentale. Une qualité de vie dégradée est définie pour une personne ayant un score de qualité de vie inférieur à celui des trois quarts de la population générale. Elle varie beaucoup selon la localisation du cancer. La qualité de vie physique est plus dégradée chez les plus jeunes, les moins diplômés, ceux qui ne travaillent pas et chez les personnes au revenu plus faible. Le cancer du poumon est la localisation pour laquelle on observe une qualité de vie dégradée chez le plus grand nombre de personnes. La qualité de vie mentale mesurée en 2012 a progressé par rapport à 2004.

Le cancer et son traitement s'accompagnent pour de nombreux malades de séquelles physiques ou psychologiques qui peuvent persister pendant des années après la fin du traitement. Ainsi 3 personnes sur 5 déclarent avoir conservé des séquelles deux ans après un diagnostic de cancer. Le ressenti de fatigue et de douleurs varie en fonction des localisations. Les femmes sont plus touchées que les hommes par ces séquelles.

Selon VICAN 2, 8,5 % des personnes interrogées rapportent que, dans leur entourage, il leur est déjà arrivé d'être l'objet d'attitudes de rejet ou de discrimination liées directement à leur maladie. La proportion des personnes atteintes de cancer considérées comme vivant en dessous du seuil de pauvreté passe de 20,9 % au moment du diagnostic en 2010 à 25,1 % deux ans après le diagnostic. La situation professionnelle des personnes avec un cancer se dégrade considérablement deux ans après le diagnostic : le taux d'emploi passe ainsi de 82 % à 61,3 % et le taux de chômage de 7 % à 11,1 % (Peretti-Watel, 2014).

Enfin, la maladie se répercute également l'existence des familles des patients. Le dernier rapport de l'Observatoire sociétal des cancers se concentre sur les aidants, 38% des personnes interrogées ont été aidants auprès d'un patient atteint de cancer ces 5 dernières années. Un tiers des aidants estime que l'aide qu'ils apportent à leur proche a des conséquences importantes sur leur propre vie, sur le plan financier, sur leur activité ou leur avenir professionnel.

2. État des lieux sur les anticancéreux par voie orale

2.1. Anticancéreux par voie orale et éducation thérapeutique

Evolution de l'oncologie médicale

Depuis l'explosion de la discipline dans les années 1970, l'oncologie médicale s'est construite au sein du milieu hospitalier et s'y est développée, avec l'administration répétée de cytotoxiques par voie intraveineuse. La rencontre systématique avec l'oncologue et le contact prolongé avec les paramédicaux permettent l'évaluation régulière de la toxicité du protocole et son traitement. Dans ce cas, la problématique de l'observance du patient se résume à son absence lors des cures et est donc facilement identifiable.

Les évolutions majeures de la recherche clinique en oncologie ont d'abord porté sur l'efficacité des protocoles de chimiothérapie, puis sur leur toxicité souvent majeure. Le rôle du patient en tant qu'acteur de soin n'a émergé que récemment, au début des années 2000 avec le premier plan cancer. Il s'agissait de développer une attitude éthique autour de la notion de consentement aux soins. L'idée alors défendue est celle d'un patient autonome capable de prendre des décisions sur les thérapeutiques et d'affirmer ses volontés en termes de prise en charge : celui-ci ne se soumet plus au traitement proposé, mais il doit pouvoir le discuter. Ce mouvement autonomiste s'est construit en même temps que l'utilisation des chimiothérapies orales.

C'est dans les années 1990 que les premières molécules disponibles par voie orale sont testées et mises sur le marché dans le domaine de l'onco-hématologie. Le début des années 2000 a vu exploser les recherches sur ces molécules grâce à l'apparition des thérapies ciblées où prédomine la voie orale. De plus la prise en compte accrue des coûts de santé a favorisé la recherche dans ce sens. Depuis une quinzaine d'années, ces médicaments sont devenues incontournables en pratique clinique, y compris dans l'oncologie des tumeurs solides. Cependant l'une des premières questions posées par l'émergence des thérapies orales, qui a pu ralentir leur prescription, repose sur l'observance du patient. En sortant de l'univers hospitalier, on tend à améliorer la qualité de vie du patient, sans pour autant s'assurer de son autonomie du savoir et des compétences dans la gestion de son traitement. De plus au-delà de l'autonomie, se pose la question des représentations de santé et de maladie relatives à cette nouvelle modalité d'administration, pouvant influencer elles aussi l'observance au traitement.

Avantages de la voie orale

Cette voie d'administration présente beaucoup d'avantages pour les patients et est préférée par ces derniers à la voie IV (Intraveineuse). L'étude Liu-J (Liu, 1997) montre que sur 103 patients en chimiothérapie palliative, 92 avaient une préférence pour la voie orale, contre 10 pour la voie IV. Les raisons évoquées sont plus de commodité, une meilleure qualité de vie, un environnement plus agréable et une appréhension de la voie IV. Cette préférence persiste uniquement si la voie orale ne remet pas en cause l'efficacité du traitement.

Dans l'étude Catania (Catania, 2005), un questionnaire de 12 items permet d'évaluer la perception d'efficacité du traitement par chimiothérapie orale chez 59 patientes atteinte d'un cancer du sein avancé. 58% ont perçu un avantage, 77% se sont senties moins malades et 67% ont trouvé que ce type de traitement diminuait l'effort dans le combat de la maladie. 75% ne pensent pas qu'on leur ait donné la chimiothérapie orale en dernier recours, ni à cause de l'absence de traitement. 43% ont dit que grâce à leur thérapie orale, elles n'ont pas eu leur vie quotidienne limitée par des visites hospitalières fréquentes.

La chimiothérapie orale permet donc d'offrir aux patients un confort supérieur et de nombreux avantages (diminution du nombre de trajets domicile-hôpital, suppression de l'attente en hospitalisation de jour, diminution du stress engendré par l'univers hospitalier), avec une efficacité équivalente à la chimiothérapie IV. Le patient peut ainsi conserver ses habitudes de vie, son activité professionnelle, ses loisirs. Sur le plan familial, le traitement d'un cancer par voie orale est perçu comme moins anxiogène.

Sur le plan médical, la voie orale permet d'éviter les inconvénients de la voie IV : pas de chambre implantable (qui nécessite une pose sous anesthésie), moins de complications notamment infectieuses et thrombotiques (avec parfois l'obligation de suspendre le traitement), pas de risque d'extravasation (qui constitue une urgence médicale) et moins de stress lié à l'injection.

Enfin, sur le plan économique, les chimiothérapies orales tendent à participer à la diminution des dépenses de santé : moins de visites à l'hôpital, moins de complications, moins de transports en ambulance... Cela dit, les coûts de fabrication sont importants pour ces nouvelles formes et leur développement est conditionné par de meilleurs remboursements par les systèmes de santé (Navarro, 2002).

Place de l'éducation thérapeutique

Avec les progrès de la médecine et des nouveaux traitements on assiste à un allongement de l'espérance de vie des patients atteints de cancer et donc la chronicisation de leur prise en charge médicale. Le caractère chronique de la maladie cancéreuse en fait aujourd'hui un domaine dans lequel la pratique de l'ETP est indiquée selon la définition de l'OMS.

Si les chimiothérapies orales sont aussi efficaces que celles utilisées par voie IV, elles n'en restent pas moins pourvoyeuses d'effets indésirables parfois sévères. Certains impactent la qualité de vie du patient (mucites, alopecie, nausées et vomissements, asthénie...), alors que d'autres peuvent mettre en jeu le pronostic vital (neutropénie fébrile, cardiotoxicité, néphrotoxicité...). Or les changements ne concernent pas la nature des effets, mais plutôt le fait que ceux-ci surviennent hors de l'hôpital. La chimiothérapie orale reste une chimiothérapie anticancéreuse et nécessite les mêmes modalités de surveillance que la chimiothérapie administrée par voie IV. De plus, ces effets indésirables sont assez variables d'une classe de molécules à l'autre, et sont souvent mal connus des patients et des professionnels de santé libéraux (assez peu confrontés). Ainsi dans l'étude Catania (Catania, 2005), à la question « Pensez-vous que la chimiothérapie orale présente moins d'effets indésirables ? », 60% ont répondu oui. Ces thérapies ne doivent donc pas être banalisées par les patients et leur entourage.

Comme tout traitement oral prescrit, il existe un risque de mauvaise observance. Dans l'étude Catania, plus de 70% des patientes interrogées pensent prendre leur traitement de façon correcte. Cependant d'après l'étude Fallowfield (Fallowfield, 2006) sur 208 patientes atteintes de cancers du sein sous hormonothérapie, 48% oublient leur traitement de temps en temps et 3% l'oublient fréquemment. Cette observance est justement influencée par la présence d'effets indésirables, par la forme galénique (comprimés trop gros, conditionnements inadapté...), mais aussi par la complexité et la chronicité du traitement. On sait que plus le schéma thérapeutique est complexe et le nombre de prises importantes, moins l'observance sera bonne (Claxton, 2001).

Enfin, contrairement à la voie IV, la dose absorbée par rapport à la dose souhaitée par voie orale dépend de l'observance, mais aussi de la biodisponibilité. Par exemple, le risque de nausées et vomissement toujours présent peut entraîner le rejet du produit. Ou encore, le produit peut être détruit par le pH gastrique et les enzymes digestives (Smorenburg, 2006), ou interagir avec les autres traitements prescrits et l'automédication (Inhibiteurs de Pompe à Proton en vente libre, pansements digestifs...). Cependant, avec une bonne prémédication et une bonne information des patients sur la prise de leur traitement, ces facteurs peuvent être anticipés.

La diminution de communication soignant-soigné, conséquence majeure des chimiothérapies orales, est responsable d'un moindre partage d'expérience (surveillance médicale, identification des effets indésirables, source d'information, évaluation de l'observance) et d'un moindre soutien psychologique (expression de ses émotions, réassurance) par l'équipe soignante. En effet, les consultations avec l'oncologue restent régulières, mais la communication est différente de celle des paramédicaux et souvent moins aisée pour le patient. Notons le cas particulier des patients en rechute, qui débutent un traitement oral après une première ligne IV. Dans cette période critique, le patient se retrouve de nouveau sous traitement, mais ne bénéficie plus de la proximité des soignants. Un vécu d'abandon peut accompagner cette phase, pouvant accentuer la détresse psychologique propre à l'annonce de la récurrence.

On fait donc ici le pari ambitieux d'une autonomie suffisante permettant la prise optimale de ces traitements, par un patient à la fois affaibli au plan somatique et fragilisé au plan psychique. Dans ce sens, la voie orale demande plus de soins que la voie IV et requiert plus d'attention à l'éducation du patient et l'implication de ce dernier dans les décisions de traitement. C'est ainsi que l'ETP du patient trouve tout son sens.

La mise en place d'un projet d'ETP a pour objectifs de permettre de gérer plus efficacement les toxicités les moins graves, d'éviter le recours à certaines hospitalisations et d'orienter rapidement les patients nécessitant une prise en charge spécialisée en cas de toxicités plus importantes (notamment lorsqu'un arrêt de traitement ou une adaptation de la posologie peuvent être requis). L'amélioration de la tolérance devrait également être associée à une meilleure observance du traitement et de ce fait à une plus grande efficacité.

➤ Les actions 3.2 à 3.4 du plan cancer visent à adapter les organisations à l'essor des chimiothérapies orales, impliquer le patient en développant l'ETP en cancérologie et à définir les conditions de sécurité et de qualité de délivrance et d'administration des anticancéreux à domicile.

➤ L'action 7.14 du plan cancer vise à promouvoir le développement de programmes d'éducation thérapeutique des patients, à les intégrer à la stratégie thérapeutique et à sensibiliser les professionnels de santé, à l'hôpital comme en ville, à l'intérêt de cette démarche.

Accompagnement des professionnels

Le suivi des patients doit tenir compte :

- D'une administration au long cours jusqu'à progression,
- D'une administration le plus souvent par voie orale au domicile du patient,
- De la spécificité des effets indésirables de chaque médicament liés à ses actions pharmacologiques, de leur fréquence et de leur gravité.

Les équipes hospitalières sont fortement sollicitées par les patients pour faire face à ces toxicités qui apparaissent le plus souvent en ville. D'autres professionnels de santé que les spécialistes en oncohématologie sont désormais impliqués dans ce suivi, notamment les professionnels de premier recours (médecins généralistes, pharmaciens d'officine, infirmiers libéraux), mais aussi des spécialistes d'organes (cardiologues, dermatologues, ophtalmologistes).

Il existe donc un besoin d'assurer une communication efficace entre les différents professionnels de santé autour du suivi des patients, notamment afin d'assurer la remontée d'information vers l'hôpital et une bonne coordination entre les acteurs. Cette communication passe par le déploiement d'outils de communication (en particulier le dossier communicant en cancérologie) et des expérimentations de plateformes d'échanges (telles que des permanences téléphoniques hospitalières destinées aux médecins traitants ou aux pharmaciens).

- Les actions 2.19 et 2.20 du plan cancer visent à généraliser le dossier communicant de cancérologie et mobiliser les outils de communication numérique au service de la coordination ville-hôpital. Les programmes personnalisés de soins et de l'après-cancer, seront intégrés à terme dans le dossier communicant de cancérologie, et évolueront vers des outils opérationnels de déclinaison de la prise en charge et d'interface ville-hôpital
- L'action 4.1 du plan cancer prévoit de créer le métier d'infirmier clinicien en réponse à la complexification des soins notamment induite par les thérapies ciblées.

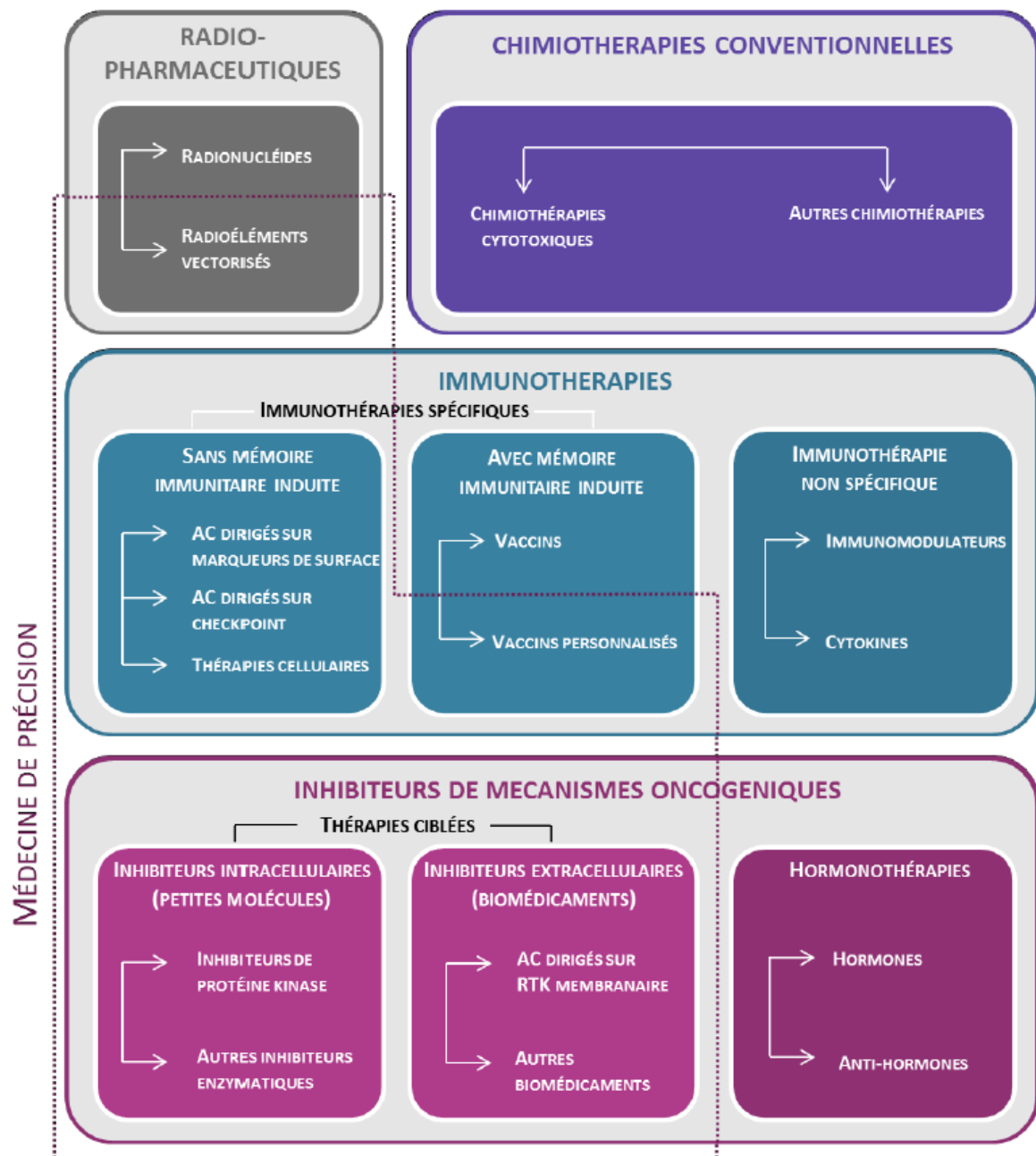
La formation des professionnels de santé et la mise à disposition d'une information appropriée sont également nécessaires. Dans ce contexte, une nouvelle collection de recommandations a été lancée par l'INCa. Ces recommandations portent sur les modalités de prévention et de gestion des effets indésirables des médicaments anticancéreux par voie orale.

- Action 2.7 du plan cancer prévoit définir et diffuser auprès des professionnels de santé et du public les pratiques cliniques de référence.
- Action 2.22 du plan cancer prévoit de mettre à disposition des professionnels de premier recours des outils de bonnes pratiques pour l'organisation des parcours de soins en ambulatoire.
- L'action 3.1 du plan cancer vise à identifier ce besoin et des recommandations sur la prévention et la gestion des effets indésirables des thérapies ciblées sont produites par l'Institut.

2.2. Classification des traitements anticancéreux par voie orale

L'INCa propose de classer les médicaments anticancéreux en quatre grandes catégories en fonction de leur action pharmacologique (Figure 6).

Figure 6 : Classification des médicaments anticancéreux et périmètre de la médecine de précision (INCa)

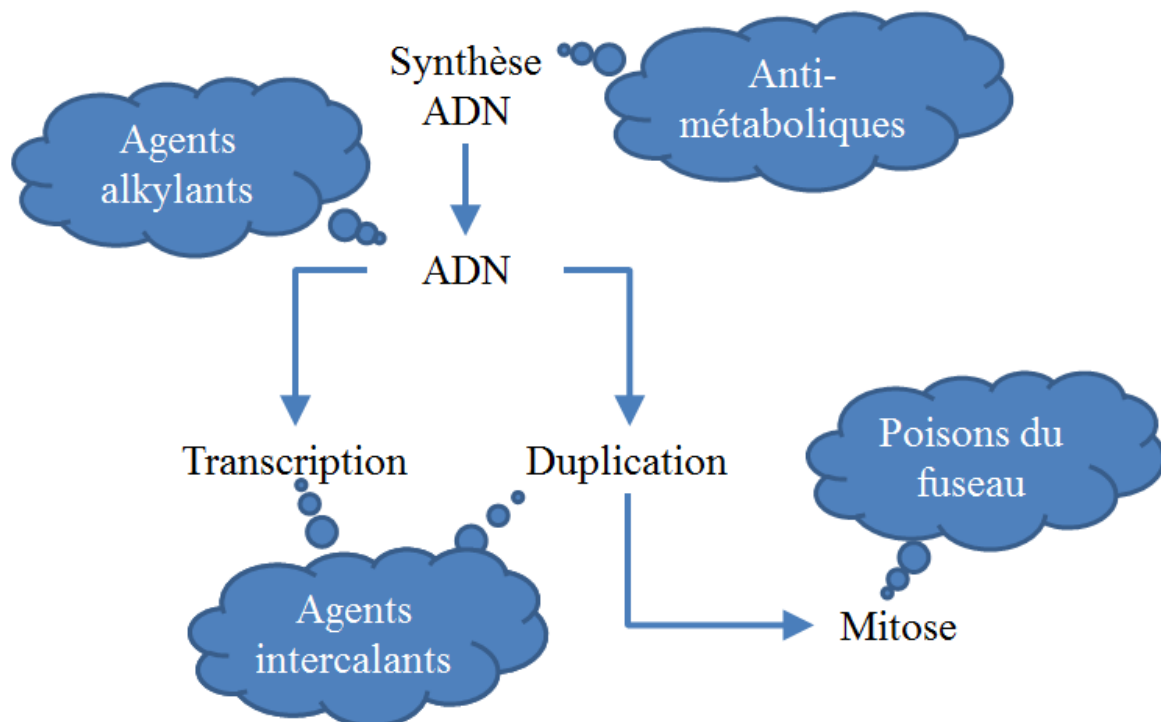


Abréviations : AC : anticorps ; RTK : récepteur tyrosine kinase

Molécules cytotoxiques

Les molécules cytotoxiques ont pour but d'interférer avec la biosynthèse de molécules (Acide Désoxyribo Nucléique (ADN), Acide Ribo Nucléique (ARN), protéines), d'inhiber la prolifération cellulaire, ou d'entraîner la mort cellulaire par apoptose. Elles ciblent efficacement les cellules se divisant trop rapidement. Ce type de traitement connaît certaines limites de par un manque de sélectivité : il attaque aussi bien les cellules tumorales que les cellules saines, il peut entraîner le développement de cellules résistantes, de plus la sensibilité cellulaire est variable au sein même d'une tumeur.

Figure 7 : Classification des traitements anticancéreux en fonction de leur site d'action



On dénombre plusieurs classes de molécules avec des mécanismes d'action différents (Figure 7) :

- Les agents alkylants : le pouvoir cytotoxique de ces molécules repose sur leur capacité de liaison irréversible à l'ADN. Il en résulte un blocage de la transcription et de la réplication de l'ADN.

- Les agents intercalants ou inhibiteurs de topoisomérases : les topoisomérases sont des enzymes impliquées dans la régulation du degré de super-enroulement de l'ADN. Cette régulation est essentielle dans les processus de transcription et de réplication.
- Les anti-métabolites : ce sont des analogues structuraux des bases puriques ou pyrimidiques. Ils interfèrent dans la synthèse de l'ADN en inhibant les enzymes clés ou en s'incorporant au sein de l'ADN, entraînant des ruptures de synthèse.
- Les poisons du fuseau : les agents interférents avec la tubuline interviennent soit au niveau de la polymérisation, soit au niveau de la dépolymérisation de la tubuline, et bloquent ainsi la division cellulaire.

Immunomodulateurs

Ces molécules possèdent des actions immunomodulatrice, anti-inflammatoire et anti-tumorale liées à l'inhibition de la production de TNF- α (Tumor Necrosis Factor-alpha), à une intervention sur les molécules de surface impliquées dans la migration des leucocytes et à une activité anti-angiogénique.

Hormonothérapies

Le mécanisme hormonal peut favoriser le développement de certains cancers (prostate, sein), on parle de cancers hormono-dépendants. L'hormonothérapie n'agit pas directement sur le site tumoral, mais empêche les hormones responsables de la croissance tumorale de se fixer sur leurs récepteurs.

- Les anti-œstrogènes : ils se fixent sur les récepteurs hormonaux et empêchent l'action de leur ligand naturel.
- Les inhibiteurs de l'aromatase : ils empêchent la conversion périphérique des androgènes en œstrogènes.
- Les progestatifs : à forte dose, ils inhibent la synthèse des hormones gonadotropes au niveau hypophysaire, mais aussi bloquent les récepteurs de la progestérone.

- Les anti-androgènes : ils se fixent sur les récepteurs hormonaux empêchant l'action de leur ligand naturel, ou inhibent leur synthèse, ou inhibent la voie de signalisation des récepteurs androgéniques.
- Les analogues de la LH-RH (Hormone de Libération des Gonadotrophines Hypophysaires) : ils entraînent par rétrocontrôle négatif une forte réduction des taux de LH (Hormone Lutéinisante) hypophysaire et des taux de testostérone plasmatique équivalent à une castration chirurgicale. Cette castration est cependant réversible.

Thérapies ciblées

Les thérapies ciblées anticancéreuses sont des médicaments qui visent à bloquer la croissance et/ou la propagation des cellules tumorales en s'attaquant spécifiquement à certaines de leurs anomalies. Elles sont développées sur les bases d'une meilleure connaissance des mécanismes biologiques conduisant à l'apparition et au développement des tumeurs, ce qu'on appelle la « médecine de précision ». Les thérapies ciblées per os sont des inhibiteurs de kinases intracellulaires, ce sont des petites molécules chimiques qui agissent sur les voies de signalisation (prolifération cellulaire, angiogénèse...).

Les thérapies ciblées se prescrivent au long cours et sont de ce fait soumises à l'existence de phénomènes de résistance acquise et d'hétérogénéité tumorale pouvant toucher l'expression de leurs cibles pharmacologiques. La meilleure connaissance des mécanismes d'échappement et de résistance aux thérapies ciblées et l'enrichissement notable de cette classe thérapeutique ont permis d'améliorer encore la prise en charge des patients. Plusieurs thérapies ciblées sont désormais utilisées chez un même patient, de façon séquentielle ou concomitante, afin de contrôler plus durablement sa maladie.

Des biomarqueurs peuvent être associés à ces thérapies et permettent de tester les patients afin d'identifier ceux qui sont porteurs d'une altération moléculaire. Certains cancers sont désormais fragmentés en plusieurs entités définies par la présence ou non d'une altération moléculaire donnée. On parle désormais de cancers du sein sur-exprimant HER2, de cancers du poumon non à petites cellules mutés EGFR ou mutés ALK, ainsi que de mélanomes mutés BRAF. Plus de la moitié des thérapies ciblées disposent d'un biomarqueur associé.

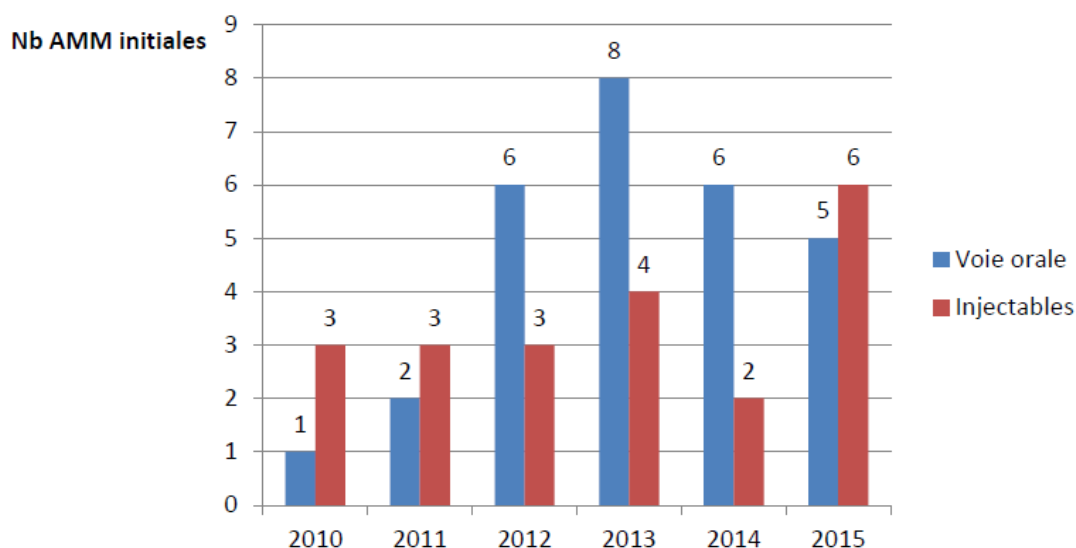
2.3. Evolution de l'utilisation des anticancéreux par voie orale

Le nombre de patients ayant un cancer et recevant un anticancéreux administré par voie orale a augmenté de façon importante ces dernières années.

Facteurs de cette progression

Ce phénomène s'explique d'abord par un nombre croissant de molécules per os disponibles. Parmi l'ensemble des nouveaux traitements anticancéreux autorisés depuis 2010, plus de la moitié sont des traitements administrés par voie orale. Une vague d'autorisations de nouveaux traitements oraux a été observée entre 2012 et 2014. Cependant, même si l'essor de la chimiothérapie orale se confirme, il ne semble pas se faire au détriment de la chimiothérapie injectable. En 2015, davantage de traitements injectables que de traitements oraux ont été autorisés, une partie de ces traitements injectables étant des immunothérapies et notamment des inhibiteurs du point de contrôle immunitaire (ou inhibiteurs du checkpoint) qui connaissent un essor considérable (Figure 8).

Figure 8 : Comparaison du nombre d'AMM initiales octroyées à des anticancéreux par voie orale et à des anticancéreux injectables sur la période 2010-2015



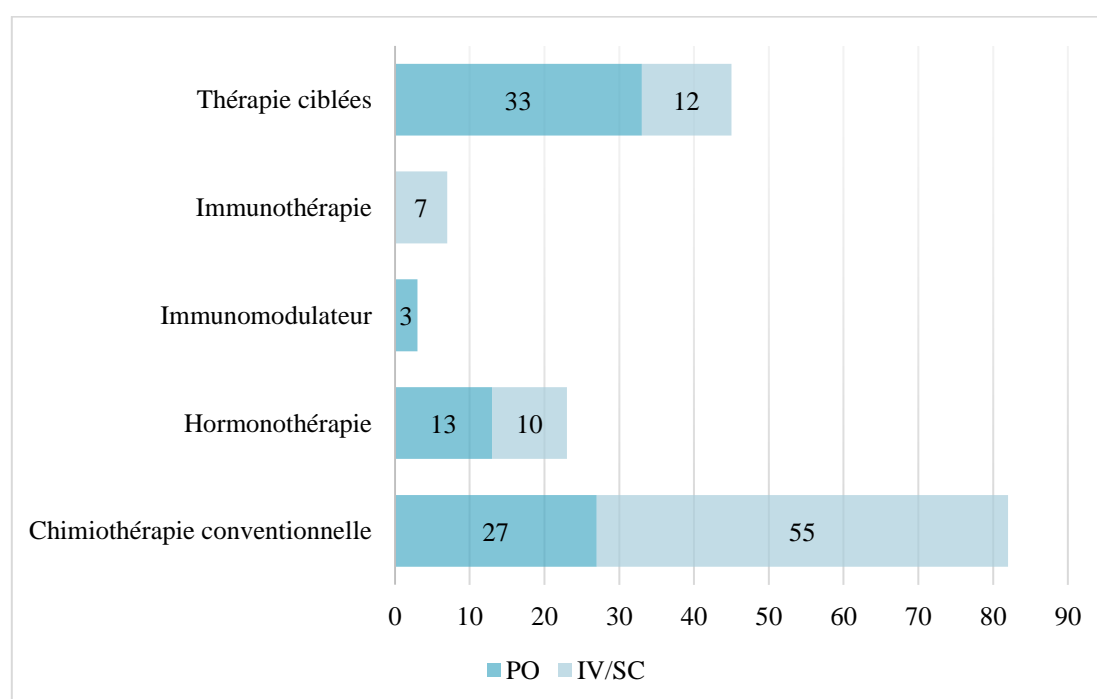
Source : EMA – Traitement INCa 2016

Les anticancéreux par voie orale ne sont pas une simple alternative à la voie injectable. Mis à part le cas des quelques molécules cytotoxiques, il n'y a le plus souvent pas d'équivalent injectable. Au-delà d'une modalité d'administration différente, les anticancéreux per os sont le plus souvent des innovations thérapeutiques ayant démontré un gain d'efficacité soit chez des patients en situation d'échec thérapeutique soit en première ligne de traitement. Certaines sont devenues le traitement de référence dans l'indication qu'elles traitent.

Par ailleurs, la majorité des molécules per os qui sont arrivées sur le marché depuis 2001 appartiennent à la classe des thérapies ciblées. Ces thérapies ciblées se distinguent souvent des chimiothérapies conventionnelles par une prise au long cours, jusqu'à progression de la maladie ou intolérance. La population prévalente des patients recevant un anticancéreux par voie orale augmente en conséquence, les patients pouvant rester sous traitement plusieurs années.

Parmi les nouveaux traitements oraux du cancer autorisés entre 2010 et 2015, 22 sur 28 sont des thérapies ciblées. Actuellement, près de 80 anticancéreux oraux disposent d'une AMM (Autorisation de Mise sur le Marché). Il s'agit majoritairement de thérapies ciblées (43 %) et de chimiothérapies conventionnelles (36 %) (Figure 9).

Figure 9 : Répartition des anticancéreux en fonction de leur voie d'administration



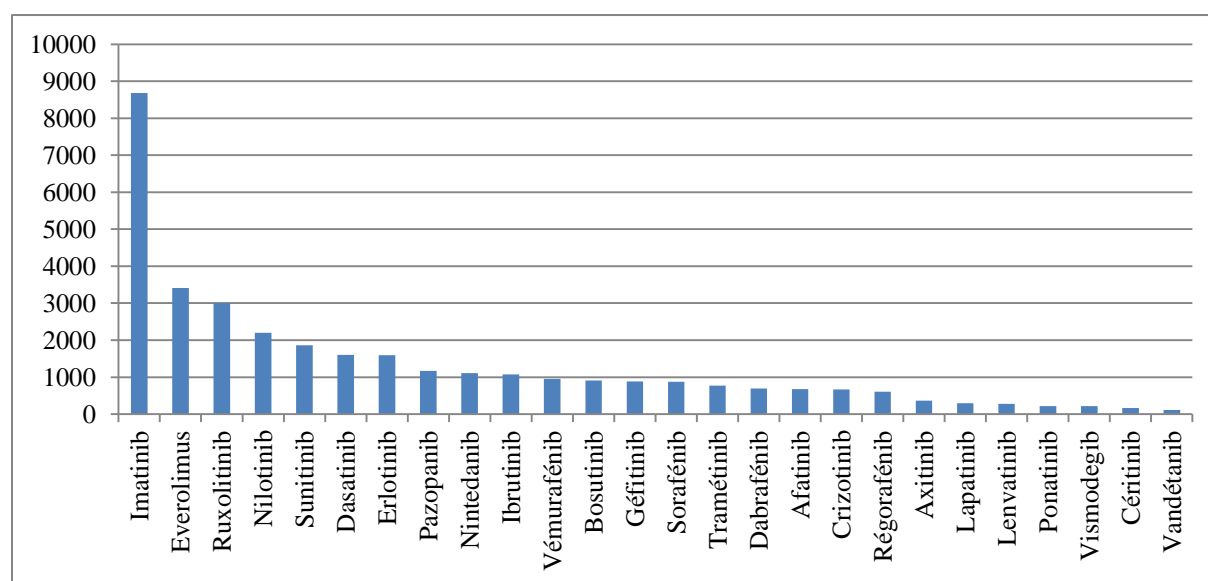
Etendue des indications des thérapies ciblées

Les thérapies ciblées par voie orale intéressent peu de malades au regard de la population globale des personnes atteintes d'un cancer en France.

- Certaines localisations tumorales ne bénéficient pas de ces traitements, en raison de l'absence d'identification d'altération moléculaire pouvant faire l'objet d'une application thérapeutique efficace.
- Les indications thérapeutiques des thérapies ciblées, bien que nombreuses, visent quasi exclusivement des situations avancées de la maladie et donc des populations moins importantes.
- Lorsqu'un biomarqueur est associé à la prescription d'une thérapie ciblée, celle-ci peut ne s'adresser qu'à une part marginale des patients ; c'est par exemple le cas des inhibiteurs d'ALK dans le cancer du poumon (1 à 2 % des patients avec un cancer pulmonaire).

La taille des populations traitées par ces médicaments est extrêmement variable en fonction des molécules (Figure 10).

Figure 10 : Nombre de malades traités par une thérapie ciblée par voie orale en 2017



De plus, une altération moléculaire visée par une thérapie ciblée peut exister dans d'autres types de cancers que celui pour lequel la thérapie ciblée est autorisée. Lorsque des patients atteints d'un cancer hors indication sont porteurs de cette anomalie moléculaire d'intérêt, il existe un « risque » que ce traitement soit utilisé de façon hors AMM, *a fortiori* s'il n'y a pas ou plus d'alternatives disponibles et validées par une AMM qui peuvent être proposées aux patients. Ce risque d'utilisation hors AMM, ni validée ni encadrée, a motivé la mise en place du programme d'essais cliniques AcSé (Accès Sécurisé) par l'INCa et dont le premier du genre (le programme AcSécrizotinib) a permis de traiter fin 2015 plus d'une centaine de patients porteurs d'une anomalie d'ALK, de MET ou de ROS1 dans différents cancers, hors cancer du poumon non à petites cellules.

Développement de la recherche académique

Des travaux académiques et de dimension internationale sur la génomique des cancers sont en cours et doivent permettre de mieux appréhender les déterminants de la carcinogénèse et d'identifier de nouvelles anomalies moléculaires. Ils pourront potentiellement déboucher sur le développement de thérapies ciblées agissant spécifiquement sur ces voies oncogéniques, en tenant compte du rôle physiopathologique de ces aberrations et de leur fréquence au sein d'un cancer donné.

- L'action 5.6 du plan cancer vise à soutenir la mise en œuvre et la réalisation du séquençage à haut débit de l'ensemble des cancers,
- L'action 6.5 du plan cancer vise à générer et comprendre les grandes données du cancer (plateforme nationale dédiée à la génomique et à l'analyse des données du cancer),
- L'action 6.6 du plan cancer vise à développer de nouveaux modèles expérimentaux pour valider les données de génomiques, développer de nouveaux marqueurs dérivés de la protéomique, tester le criblage de nouveaux médicaments et valoriser ces programmes.

Adaptation de la recherche clinique

Des essais d'un nouveau genre, tenant compte des caractéristiques moléculaires de la tumeur, sont désormais proposés : c'est l'identification des caractéristiques génomiques de la tumeur et non plus la localisation du cancer qui emporte la décision thérapeutique. Ces essais prennent en compte la rareté des altérations moléculaires dans une localisation donnée et la possibilité qu'elles soient présentes dans différents types de cancer. Ils permettent d'optimiser l'étape d'identification des patients et d'inclure plus rapidement des populations présentant des altérations moléculaires rares. En outre, ces essais permettent de tester en parallèle l'efficacité de plusieurs molécules en développement et pourraient contribuer à enrichir encore l'arsenal thérapeutique.

➤ L'action 5.6 du plan cancer vise à adapter les essais cliniques aux évolutions conceptuelles induites par l'arrivée des thérapies ciblées.

Enfin, les enfants ne sont aujourd'hui que peu concernés par les AMM des thérapies ciblées (seuls l'Imatinib et le Dénosumab sont autorisés chez l'enfant ou l'adolescent). Le changement de paradigme lié aux thérapies ciblées nécessite que des évolutions soient apportées au niveau du règlement européen sur les médicaments pédiatriques pour que le développement de ces médicaments en oncologie pédiatrique soit favorisé et accéléré. Un suivi à long terme devra être fait.

➤ L'action 8.2 du plan cancer prévoit notamment de renforcer, à partir des registres existants, l'observation et le suivi des enfants et adolescents traités par thérapies ciblées pour identifier les complications à long terme et pouvoir les anticiper.

Avec l'arrivée de ces nouveaux traitements, les agences d'évaluation du médicament ont dû évaluer des données avec des niveaux de preuve parfois éloignés des standards méthodologiques classiques pour juger de l'intérêt thérapeutique des médicaments. Les études pivots sont, dans une proportion non marginale de cas, des essais non comparatifs incluant un nombre restreint de patients. En outre, la survie globale est peu souvent le critère de jugement principal des études pivots, faisant place à la survie sans progression ou à un taux de réponse. Ces spécificités des études pivots sont certes à mettre en regard

des situations thérapeutiques fréquemment visées par les thérapies ciblées : des pathologies rares et mortelles, à des stades avancés et en échec de traitement, dans un contexte de besoin médical non couvert ou mal couvert. Il n'en est pas moins vrai que lors de leur mise sur le marché, la preuve du bénéfice en survie n'est le plus souvent pas encore fournie. Elle est seulement vraisemblable ou simplement possible. De plus, l'arrivée rapprochée voire concomitante de ces traitements rend difficile l'appréciation de la place réelle de chacun dans une stratégie thérapeutique mouvante. Régulièrement, les autorités demandent une surveillance accrue de l'utilisation en vie réelle de ces médicaments pour juger au mieux de leur place dans la stratégie thérapeutique, de leur bon usage et pour s'assurer de leur efficacité et de leur sécurité lors de réévaluation régulière.

➤ L'action 5.7 du plan cancer vise à faire évoluer les dispositifs d'évaluation des médicaments anticancéreux.

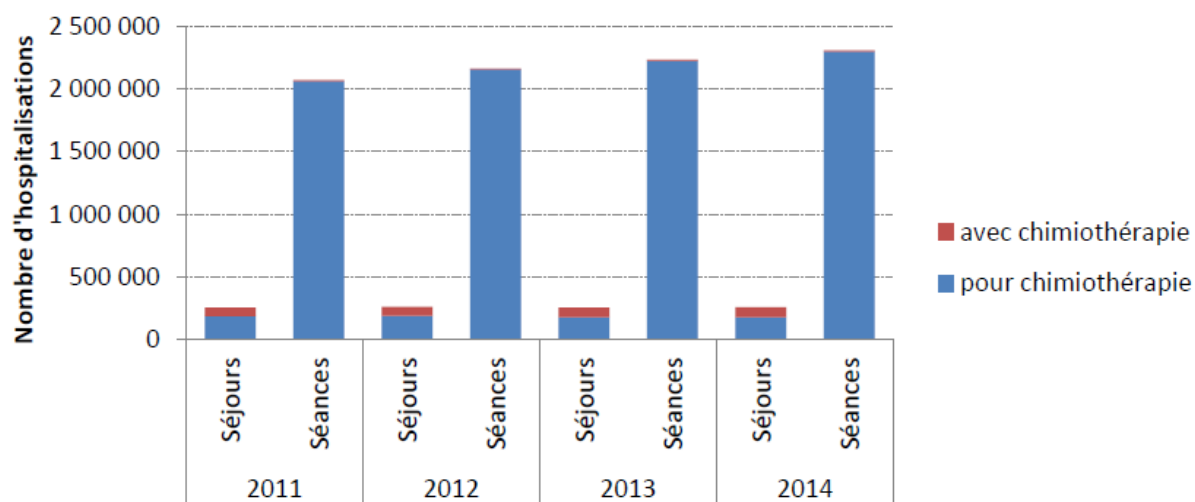
3. Impact des thérapies orales sur le parcours de soins des patients

En règle générale, et de façon systématique pour les traitements les plus récents, la prescription des anticancéreux oraux est réservée aux médecins spécialistes (oncologie médicale ou hématologie) ou ayant une compétence spécifique en cancérologie. La dispensation des anticancéreux oraux est quant à elle majoritairement réalisée en officine. Moins d'une dizaine d'anticancéreux par voie orale (n=10) sont dispensés par les hôpitaux en rétrocession. Les traitements oraux disponibles en Autorisation Temporaire d'Utilisation (ATU) sont également dispensés en rétrocession de façon provisoire.

En France, sur demande du laboratoire et après évaluation de l'ANSM (Agence Nationale de Sécurité du Médicament), le système des ATU permet aux médecins de proposer aux patients les nouveaux traitements avant qu'ils obtiennent une AMM, lorsqu'ils s'adressent à une pathologie grave et répondent à une situation sans « alternative thérapeutique appropriée ». Près de la moitié des thérapies ciblées (19/41) autorisées par une AMM fin 2015 a été mise à disposition de façon anticipée par le dispositif des ATU.

L'arrivée de nombreux nouveaux médicaments oraux depuis 2010 ne s'est pas accompagnée d'une baisse du nombre de séances et séjours hospitaliers pour ou avec chimiothérapie (Figure 11).

Figure 11 : Nombre d'hospitalisations en séjours et séance pour ou avec chimiothérapie de 2011 à 2014 Source : PMSI –Traitement INCa



Plusieurs raisons peuvent être avancées pour expliquer ce phénomène :

- Un nombre trop faible de patients est concerné par les thérapies orales
- Une utilisation des anticancéreux par voie orale en combinaison avec les injectables (association concomitante)
- Une utilisation des anticancéreux par voie orale de façon séquentielle aux traitements injectables, sans s'y substituer.

Face à ce constat, un travail a été réalisé par l'INCa pour déterminer les conditions nécessaires permettant d'observer les conséquences des traitements anticancéreux oraux sur la pratique de la chimiothérapie des cancers ; c'est-à-dire un transfert de l'hôpital vers la ville (INCa, 2016).

3.1. Conditions nécessaires à l'impact des chimiothérapies orales

Deux localisations ont servi de base à la réflexion pour identifier les conditions nécessaires à réunir autour des anticancéreux par voie orale pour que ceux-ci influencent le parcours de soins des malades :

Leucémie myéloïde chronique (LMC)

Il s'agit d'une hémopathie maligne rare qui a concerné 807 nouveaux cas en France en 2012. La LMC est longtemps restée une maladie de mauvais pronostic, se transformant inévitablement en leucémie aiguë pouvant échapper à toute possibilité thérapeutique. La greffe allogénique de moelle osseuse était alors le seul traitement curatif disponible, mais tous les patients ne pouvaient pas en bénéficier, les donneurs compatibles étant rares et son taux de mortalité approchant les 20 %.

Tableau 9 : Traitements autorisés pour le traitement de la LMC en France

<i>Spécialité</i>	<i>DCI</i>	<i>Classe pharmacologique</i>	<i>Voie d'administration</i>
Aracytine®	Cytarabine	Anti-métabolite	IV
Adriblastine®	Doxorubicine	Agent intercalant	IV
Myleran®	Busulfan	Agent alkylant	PO
Hydrea®	Hydrocarbazine	Non connu	PO
Purinethol®	Mercaptopurine	Anti-métabolite	PO
Roferon A®	Interferon alpha 2a	Cytokine	SC
Intron A®	Interferon alpha 2b	Cytokine	SC/IV
Bosulif®	Bosutinib	ITK Bcr-Abl	PO
Sprycel®	Dasatinib	ITK Bcr-Abl	PO
Glivec®	Imatinib	ITK Bcr-Abl	PO
Tasigna®	Nilotinib	ITK Bcr-Abl	PO
Iclusig®	Ponatinib	ITK Bcr-Abl	PO

* ITK (inhibiteurs de tyrosine kinase) ; IV (voie intraveineuse) ; PO (voie orale) ;
SC (voie sous-cutanée)

■ Chimiothérapies conventionnelles ■ Immunothérapies
■ Inhibiteurs de mécanismes oncogéniques

L'arsenal thérapeutique actuel comprend 12 anticancéreux dont 8 (67 %) sont administrés par voie orale et 2 (17 %) par voie sous cutanée et également destinés à un usage ambulatoire (Tableau 9).

En pratique, l'arrivée du Glivec® (thérapie ciblée par voie orale) en 2001 a révolutionné le traitement de cette maladie et a permis sa chronicisation. Ce traitement cible le réarrangement chromosomique BCR/ABL à l'origine de la LMC. Depuis, d'autres traitements oraux de deuxième puis de troisième génération ont été commercialisés et sont proposés aux patients en échec de traitement ou ne le tolérant plus. Actuellement, les patients atteints de LMC sont traités par une ou plusieurs lignes successives de traitements, tous administrés par voie orale. L'utilisation large des inhibiteurs de tyrosines kinases a transformé en profondeur le pronostic de ces affections : la médiane de survie des patients est par exemple passée de 90 à 210 mois aux États-Unis depuis leur arrivée sur le marché.

Cancer du rein

Le nombre de nouveaux cas de cancers du rein en France est estimé à 14 150 en 2017, soit environ 3,5 % de l'ensemble des cancers, ce qui correspond au 7^e rang des localisations tumorales solides. La mortalité est estimée à 4670 en 2017. La survie nette à 5 ans s'améliorait aussi durant la dernière décennie, passant de 61 % pour les cas diagnostiqués en 1989-1993 à 72 % pour les cas diagnostiqués en 2005-2010.

Tableau 10 : Traitements autorisés pour le traitement du cancer du rein en France

Spécialité	DCI	Classe pharmacologique	Voie d'administration
Cosmegene [®]	Dactinomycine	Agent intercalant	IV
Velbe [®]	Vinblastine	Poison du fuseau	IV
Oncovin [®]	Vincristine	Poison du fuseau	IV
Proleukin [®]	Aldesleukine	Cytokine	SC
Roferon A [®]	Interferon alpha 2a	Cytokine	SC
Opdivo [®]	Nivolumab	Anti-PD-1	IV
Avastin [®]	Bevacizumab	Anti-VEGF	IV
Torisel [®]	Temsirolimus	ITK mTOR	IV
Afinitor [®]	Everolimus	ITK mTOR	PO
Inlyta [®]	Axitinib	ITK VEGFR	PO
Cabometyx [®]	Cabozantinib	ITK VEGFR	PO
Votrient [®]	Pazopanib	ITK VEGFR	PO
Nexavar [®]	Sorafenib	ITK VEGFR	PO
Sutent [®]	Sunitinib	ITK VEGFR	PO

* VEGF (facteur de croissance de l'endothélium vasculaire) ; ITK (inhibiteurs de tyrosine kinase) ; mTOR (mammalian target of rapamycin)

Chimiothérapies conventionnelles
 Immunothérapies
 Inhibiteurs de mécanismes oncogéniques

L'arsenal thérapeutique actuel comprend 14 anticancéreux dont 6 (43 %) sont administrés par voie orale et 2 (14 %) par voie sous cutanée et également destinés à un usage ambulatoire (Tableau 10).

Pour un cancer localisé (près de 60 % des cas), le traitement consiste, selon la taille de la tumeur, à la néphrectomie partielle ou élargie. Pour un cancer métastatique, une néphrectomie est possible et elle est associée à des thérapies ciblées ou une immunothérapie.

En pratique, l'arrivée des inhibiteurs de tyrosine kinase oraux a permis un allongement de la survie des patients. Le Sutent[®] et le Votrient[®] peuvent être prescrits en 1^{re} ligne de traitement des cancers du rein métastatiques. Chez les patients en échec de ces traitements, ou ne les tolérant pas, les autres inhibiteurs oraux peuvent ensuite être proposés.

La place des traitements injectables autorisés dans le traitement des cancers du rein apparaît marginale actuellement. Il faut cependant noter que le Nivolumab (anti-PD1) est devenu un standard en 2^{ème} ligne dans le cancer du rein métastatique et les premiers résultats de combinaison avec l'Ipilimumab (anti-CTLA4) en première ligne et en rechute sont très prometteurs avec un profil de tolérance satisfaisant. Les patients atteints d'un cancer du rein devraient recourir plus fréquemment à l'hospitalisation afin de s'y voir administrer leur traitement anticancéreux injectable.

Conditions nécessaires à l'impact des chimiothérapies orales sur le parcours de soins

La LMC et le cancer du rein sont des modèles intéressants où la stratégie thérapeutique repose essentiellement sur des traitements par voie orale. Pour ces pathologies, on note :

- Un nombre conséquent de traitements oraux avec des taux de réponse et des durées de traitement significatives ;
- Des médicaments développés sur la base d'un rationnel biologique bien appréhendé ;
- Une utilisation de ces traitements de façon précoce dans la stratégie thérapeutique (stade localisé ou en 1^{re} ligne de traitement) ;
- Une utilisation de plusieurs lignes de traitements oraux possible ;
- Une place marginale des traitements injectables dans la stratégie thérapeutique.

3.2. Analyse de l'impact des anticancéreux par voie orale

Cancer du sein

Il s'agit du premier cancer en France en termes d'incidence, avec 59 000 nouveaux cas par an. Il reste la première cause de décès par cancer chez les femmes, mais la mortalité a baissé de 13% entre 1994 et 2008. Le cancer du sein, s'il est diagnostiqué précocement, reste de bon pronostic : la survie à 5 ans est de 98% pour les stades locaux, 84% s'il y a extension régionale, 23% en présence de métastases.

Tableau 11 : Traitements autorisés pour le traitement du cancer du sein en France

<i>Spécialité</i>	<i>DCI</i>	<i>Classe pharmacologique</i>	<i>Voie d'administration</i>
Endoxan [®]	Cyclophosphamide	Agent alkylant	IV
Holoxan [®]	Ifosfamide	Agent alkylant	IV
Alkeran [®]	Melphalan	Agent alkylant	IV
Thiotepa [®]	Thiotepa	Agent alkylant	IV
Adriblastine [®]	Doxorubicine	Agent intercalant	IV
Caelyx [®]	Doxorubicinelipo	Agent intercalant	IV
Farmorubicine [®]	Epirubicine	Agent intercalant	IV
Etopophos [®]	Etoposide phosphate	Agent intercalant	IV
Novantrone [®]	Mitoxantrone	Agent intercalant	IV
Fluorouracile [®]	5-fluoro-uracile	Anti-métabolite	IV
Gemzar [®]	Gemcitabine	Anti-métabolite	IV
Ledertrexate [®]	Methotrexate	Anti-métabolite	IV
Taxotère [®]	Docétaxel	Poison du fuseau	IV
Halaven [®]	Éribuline	Poison du fuseau	IV
Paclitaxel [®]	Paclitaxel	Poison du fuseau	IV
Abraxane [®]	Paclitaxel + Alb	Poison du fuseau	IV
Velbe [®]	Vinblastine	Poison du fuseau	IV
Oncovin [®]	Vincristine	Poison du fuseau	IV
Eldisine [®]	Vindésine	Poison du fuseau	IV
Celltop [®]	Etoposide	Agent intercalant	IV/PO
Navelbine [®]	Vinorelbine	Poison du fuseau	IV/PO
Xeloda [®]	Capécitabine	Anti-métabolite	PO

Zoladex [®]	Goséréline	Analogue LH-RH	SC
Enantone [®]	Leuproréline	Analogue LH-RH	SC/IM
Faslodex [®]	Fulvestrant	Anti-estrogènes	IV
Dépo-prodasone [®]	Médroxyprogestérone	Progestatif	IV
Arimidex [®]	Anastrozole	Inhibiteur de l'aromatase	PO
Aromasine [®]	Exémestane	Inhibiteur de l'aromatase	PO
Femara [®]	Létrozole	Inhibiteur de l'aromatase	PO
Megace [®]	Mégésterol	Progestatif	PO
Nolvadex [®]	Tamoxifène	Anti-estrogènes	PO
Fareston [®]	Torémifène	Anti-estrogènes	PO
Avastin [®]	Bevacizumab	Anti-VEGF	IV
Perjeta [®]	Pertuzumab	Anti-HER2	IV
Herceptin [®]	Trastuzumab	Anti-HER2	IV
Kadcyla [®]	Trastuzumabemtansine	Anti-HER2	IV
Afinitor [®]	Évérolimus	ITK mTOR	PO
Tyverb [®]	Lapatinib	ITK EGFR et HER2	PO
Ibrance [®]	Palbociclib	ITK	PO

* LH-RH (Hormone de libération des gonadotrophines hypophysaires) ; VEGF (facteur de croissance de l'endothélium vasculaire) ; ITK (inhibiteurs de tyrosine kinase) ; mTOR (mammalian target of rapamycin) ; HER2 et EGFR (récepteur pour les facteurs de croissance épidermiques)

■ Chimiothérapies conventionnelles ■ Immunothérapies

■ Inhibiteurs de mécanismes oncogéniques

L'arsenal thérapeutique actuel comprend 42 anticancéreux autorisés dans le traitement des cancers du sein dont 12 (28 %) sont administrés par voie orale. Les traitements oraux sont des chimiothérapies conventionnelles (n=3) et des thérapies ciblées (n=3) indiquées dans les stades avancés ainsi que des hormonothérapies (n=6) indiquées dans les stades localisés et dans les stades avancés (Tableau 11).

Dans les cancers du sein localisés, il n'est pas attendu d'évolution particulière de la pratique de la chimiothérapie qui repose actuellement sur des molécules injectables et, chez les femmes ayant un cancer du sein hormono-dépendant, sur l'hormonothérapie orale. Dans les cancers du sein hormono-indépendants, les traitements anticancéreux injectables sont incontournables. A tous les stades, la surexpression HER2, qui concerne environ 30 % des patientes atteintes, nécessite un traitement par anticorps anti-HER2 injectable en 1^{ère} intention.

De nouvelles thérapies ciblées orales, L'Afinitor® et l'Ibrance®, sont venues récemment compléter l'arsenal thérapeutique pour le traitement des cancers du sein localement avancés ou métastatiques, positifs aux récepteurs hormonaux et HER2-négatif en association avec un antiestrogène chez les femmes ayant été traitées antérieurement par hormonothérapie. Par rapport aux hormonothérapies orales, elles constituent une option plus efficace mais ne devraient pas modifier profondément le parcours de soins puisqu'ils s'adressent à des patients déjà traités par anticancéreux oraux, même si le gain d'efficacité de ces associations devrait se traduire par un allongement du temps sous traitement oral.

Tableau 12 : Analyse typologique du cancer du sein en regard des conditions nécessaires pour un impact sur le parcours de soins

<i>Critères</i>	<i>Résultats</i>
Part élevée de traitements oraux	24 % (essentiellement des hormonothérapies ou des thérapies ciblées utilisées avec l'hormonothérapie)
Schémas au long cours des traitements oraux	Oui
Développement sur rationnel biologique bien appréhendé	Oui
Utilisation précoce dans la stratégie thérapeutique	Oui
Utilisation possible de plusieurs lignes de traitements oraux	Oui et Non
Place marginale des traitements injectables	Non

D'une part, les traitements injectables sont très efficaces, avec une partie d'entre eux inhibant les mécanismes oncogéniques fortement représentés dans les cancers du sein. Ils restent donc le traitement de choix. D'autre part, les traitements oraux disponibles sont peu nombreux, seulement 1/4 des traitements du cancer du sein, et sont essentiellement de la classe des hormonothérapies. Ils ne s'adressent donc qu'aux cancers hormono-sensibles. Les traitements oraux n'ont donc pas de retentissement majeur sur la diminution des hospitalisations. Il faut cependant noter la dynamique de développement associant des thérapies ciblées à des hormonothérapies, qui pourrait à long terme retarder de façon significative le recours à un traitement injectable (Tableau 12).

Cancer de la prostate

Il s'agit du deuxième cancer en termes d'incidence avec 52 763 nouveaux cas par an. L'incidence du cancer de la prostate est dépendante de la pratique du dosage sérique du Prostate Specific Antigen (PSA) dans le cadre d'un dépistage, ce qui rend son évolution difficilement prévisible. Les possibilités de prévention et de diagnostic à un stade précoce permettent des taux de survie à 5 ans très élevés, proche de 100 % pour les formes locales.

Tableau 13 : Traitements autorisés pour le traitement du cancer de la prostate en France

Spécialité	DCI	Classe pharmacologique	Voie d'administration
Jevtana®	Cabazitaxel	Poison du fuseau	IV
Taxotère®	Docétaxel	Poison du fuseau	IV
Novantrone®	Mitoxantrone	Agent intercalant	IV
Estracyt®	Estramustine	Agent alkylant	PO
Zoladex®	Goséréline	Analogue LH-RH	SC
Enantone®	Leuproréline	Analogue LH-RH	SC/IM
Decapeptyl®	Triptoréline	Analogue LH-RH	SC/IM
Firmagon®	Dégarélix	Antagoniste de la LH-RH	IV
Zytiga®	Abiraténone	Anti-androgènes	PO
Casodex®	Bicalutamide	Anti-androgènes	PO
Androcur®	Cyprotérone	Anti-androgènes	PO
Xtandi®	Enzalutamide	Anti-androgènes	PO
Flutamide®	Flutamide	Anti-androgènes	PO
Anandron®	Nilutamide	Anti-androgènes	PO
Distilbene®	Diéthylstilbestrol	Estrogène	PO

* LH-RH (Hormone de libération des gonadotrophines hypophysaires)

■ Chimiothérapies conventionnelles ■ Immunothérapies

■ Inhibiteurs de mécanismes oncogéniques

L'arsenal thérapeutique actuel comprend 15 anticancéreux dont 8 (53 %) sont administrés par voie orale et 3 (20 %) par voie sous cutanée et également destinés à un usage ambulatoire. À une exception près (Estracyt®), les traitements oraux dans le cancer de la prostate sont des hormonothérapies (Tableau 13).

Les hormonothérapies sont utilisées à tous les stades de la maladie, en traitement adjuvant et en traitement métastatique. Deux nouvelles hormonothérapies par voie orale de deuxième génération, Zytiga® et Xtandi®, sont venues récemment compléter l'arsenal thérapeutique. Elles sont indiquées, en association avec l'hormonothérapie habituelle, dans le traitement du cancer métastatique de la prostate chez les hommes adultes après échec d'un traitement par suppression androgénique et pour lesquels la chimiothérapie n'est pas encore cliniquement indiquée. Zytiga® vient de recevoir son AMM pour la 1^{ère} ligne des cancers de la prostate à haut risque. Ces deux hormonothérapies constituent des lignes de traitements supplémentaires chez les patients résistants à la castration chez qui elles allongent le « temps sous traitement par voie orale ».

Les traitements injectables quant à eux ne s'utilisent que dans le traitement du cancer de la prostate métastatique en échappement à l'hormonothérapie ou lorsque l'espérance de vie est inférieure à 10 ans.

Tableau 14 : Analyse typologique du cancer de la prostate en regard des conditions nécessaires pour un impact sur le parcours de soins

<i>Critères</i>	<i>Résultats</i>
Part élevée de traitements oraux	53 % par voie orale et 20 % par voie sous cutanée
Schémas au long cours des traitements oraux	Oui
Développement sur rationnel biologique bien appréhendé	Oui (notamment les nouvelles hormonothérapies développées pour dépasser une résistance à la castration)
Utilisation précoce dans la stratégie thérapeutique	Oui
Utilisation possible de plusieurs lignes de traitements oraux	Oui
Place marginale des traitements injectables	Oui

Avec près des 3/4 des traitements à usage ambulatoire et l'ensemble des conditions au retentissement sur le parcours de soins réuni, la prise en charge médicamenteuse du cancer de la prostate est donc en grande partie effectuée à domicile, notamment depuis l'arrivée de nouvelles hormonothérapies. Cependant, ces traitements en question sont presque exclusivement des hormonothérapies et ne comportent aucune thérapie ciblée. Ces hormonothérapies sont pour la plupart disponibles sur le marché depuis quelques années et ne participent donc pas à la baisse actuelle des hospitalisations (Tableau 14).

Cancer du poumon

Il s'agit du troisième cancer en France en termes d'incidence, avec 49 500 nouveaux cas par an. Contrairement à beaucoup de cancers, les diagnostics avant 65 ans concernent un malade sur deux. Souvent diagnostiqué à un stade avancé voire métastatique, le cancer pulmonaire est de très mauvais pronostic. La survie à 5 ans est de 3.5 % si la découverte est effectuée au stade métastatique.

Tableau 15 : Traitements autorisés pour le traitement du cancer du poumon en France

<i>Spécialité</i>	<i>DCI</i>	<i>Classe pharmacologique</i>	<i>Voie d'administration</i>
Carboplatine [®]	Carboplatine	Agent alkylant	IV
Cisplatine [®]	Cisplatine	Agent alkylant	IV
Holoxan [®]	Ifosfamide	Agent alkylant	IV
Bléomycine [®]	Bléomycine	Agent intercalant	IV
Adriblastine [®]	Doxorubicine	Agent intercalant	IV
Farmorubicine [®]	Epirubicine	Agent intercalant	IV
Etopophos [®]	Etoposide phosphate	Agent intercalant	IV
Gemzar [®]	Gemcitabine	Anti-métabolite	IV
Ledertrexate [®]	Methotrexate	Anti-métabolite	IV
Alimta [®]	Pemetrexed	Anti-métabolite	IV
Taxotère [®]	Docétaxel	Poison du fuseau	IV
Paclitaxel [®]	Paclitaxel	Poison du fuseau	IV
Abraxane [®]	Paclitaxel + Alb	Poison du fuseau	IV

Oncovin [®]	Vincristine	Poison du fuseau	IV
Eldisine [®]	Vindésine	Poison du fuseau	IV
Endoxan [®]	Cyclophosphamide	Agent alkylant	IV/PO
Celltop [®]	Etoposide	Agent intercalant	IV/PO
Hycamtin [®]	Topotécan	Agent intercalant	IV/PO
Navelbine [®]	Vinorelbine	Poison du fuseau	IV/PO
Hexastat [®]	Altrétamine	Agent alkylant	PO
Belustine [®]	Lomustine	Agent alkylant	PO
Natulán [®]	Procarbazine	Agent alkylant	PO
Opdivo [®]	Nivolumab	Anti-PD-1	IV
Keytruda [®]	Pembrolizumab	Anti-PD-1	IV
Avastin [®]	Bevacizumab	Anti-VEGF	IV
Cyramza [®]	Ramucirumab	Anti-VEGFR	IV
Zykadia [®]	Céritinib	ITK ALK	PO
Xalkori [®]	Crizotinib	ITK ALK	PO
Giotrif [®]	Afatinib	ITK EGFR	PO
Tarceva [®]	Erlotinib	ITK EGFR	PO
Iressa [®]	Géfitinib	ITK EGFR	PO
Tagrisso [®]	Osimertinib	ITK EGFR	PO
Tafinlar [®]	Dabrafénib	ITK RAF	PO
Mekinist [®]	Tramétinib	ITK MEK	PO

* VEGF (facteur de croissance de l'endothélium vasculaire) ; ITK (inhibiteurs de tyrosine kinase) ; EGFR (récepteur pour les facteurs de croissance épidermiques) ; ALK (Anaplastic lymphoma kinase) ; RAF et MEK (proto-oncogènes) ; PD-1 (protéine de surface cellulaire des lymphocytes T activés)

■ Chimiothérapies conventionnelles ■ Immunothérapies

■ Inhibiteurs de mécanismes oncogéniques

L'arsenal thérapeutique actuel comprend 38 anticancéreux autorisés dans le traitement des cancers pulmonaires dont 15 (39 %) sont administrés par voie orale. Les traitements oraux sont des chimiothérapies conventionnelles (n=7) et des thérapies ciblées (n=8) (Tableau 15).

Les thérapies ciblées par voie orale appartiennent à deux grandes classes pharmacothérapeutiques : les ITK ciblant l'EGFR et les ITK ciblant l'ALK respectivement utilisées dans les Cancers Bronchique Non à Petites Cellules (CBNPC) avec mutation activatrice de l'EGFR ou avec réarrangement du gène ALK.

Deux nouveaux traitements oraux sont venus récemment compléter l'arsenal thérapeutique pour le traitement des cancers du poumon. Le Zykadia® est indiqué dans le traitement du CBNPC avancé avec anomalies de l'ALK chez les patients adultes préalablement traités par Crizotinib. Le Tagrisso® est indiqué dans le traitement des patients adultes atteints d'un CBNPC localement avancé ou métastatique, avec mutation EGFR T790M (une mutation généralement acquise avec d'autres inhibiteurs oraux de l'EGFR).

En conséquence, les patients ayant un cancer du poumon avec mutation de l'EGFR (10,5 % de positifs parmi les patients testés) ou avec anomalie d'ALK (3,2 % de positifs) peuvent se voir proposer deux lignes de traitements successives par des inhibiteurs de l'EGFR ou de l'ALK. Dans ces deux sous populations, la chimiothérapie injectable est a priori reléguée en 3^e ligne de traitement, alors qu'elle était auparavant proposée en 1^{re} intention.

Le Tafinlar®, inhibiteur de protéine-kinase RAF, a une AMM en association au Mekinist®, inhibiteur de protéine-kinase MEK, dans le traitement des patients adultes atteints d'un CBNPC avancé porteur d'une mutation BRAF V600.

Il faut noter que dans le cancer du poumon, le Keytruda® et l'Opdivo® (immunothérapies anti-PD-1 injectables) ont récemment obtenu une AMM respectivement en 1^{ère} (si PDL1 > 50 %) et 2^{ème} ligne. En l'absence de comparaison directe et de recommandations de bonne pratique, il est difficile de déterminer la place de ces traitements injectables par rapport aux inhibiteurs oraux lorsque les deux traitements peuvent être prescrits au patient.

Tableau 16 : Analyse typologique du cancer du poumon en regard des conditions nécessaires pour un impact sur le parcours de soins

<i>Critères</i>	<i>Résultats</i>
Part élevée de traitements oraux	39 % (traitements essentiellement avec biomarqueurs associés)
Schémas au long cours des traitements oraux	Oui
Développement sur rationnel biologique bien appréhendé	Oui
Utilisation précoce dans la stratégie thérapeutique	Oui
Utilisation possible de plusieurs lignes de traitements oraux	Oui
Place marginale des traitements injectables	Non, avec cependant un recul des chimiothérapies conventionnelles injectables dans la stratégie thérapeutique des CBNPC EGFR+ et ALK+

Les traitements oraux représentent 1/3 des traitements du cancer du poumon. Ils remplissent les conditions nécessaires au retentissement sur le parcours de soins, mais nécessitent la positivité du biomarqueur correspondant. Chez les patients ayant un CBNPC avec anomalie moléculaire, la place des traitements anticancéreux oraux est majeure, les lignes séquentielles de traitements oraux permettent de retarder de façon significative le recours aux chimiothérapies conventionnelles injectables. Néanmoins, ces traitements ne s'adressent qu'à une minorité de patients. Chez les autres patients atteints d'un cancer du poumon, les traitements injectables sont incontournables (Tableau 16).

Cancer colorectal

Il s'agit du quatrième cancer en France en termes d'incidence, avec 45 000 nouveaux cas par an et du deuxième en termes de mortalité, avec 17 700 morts par an. L'incidence continue de croître légèrement et la mortalité se stabilise, du fait de la baisse de mortalité opératoire, du dépistage plus précoce et de l'amélioration des thérapeutiques. Ce type de cancer est dit de pronostic intermédiaire : à un stade localisé, la survie est bonne (91%), mais chute à 70% pour les stades avancés et 11% pour les stades métastatiques.

L'arsenal thérapeutique actuel comprend 12 anticancéreux autorisés dans le traitement des cancers colorectaux dont 3 (25 %) sont administrés par voie orale. Les traitements oraux sont des chimiothérapies conventionnelles (n=2) et une thérapie ciblée (Tableau 17).

Le traitement des cancers colorectaux s'appuie avant tout sur les traitements injectables. La Capécitabine[®], alternative du 5-Fluorouracile, est le traitement oral le plus utilisé et est indiqué dans les stades localisés ou avancés. Cependant, son utilisation est fréquemment faite en association à des médicaments injectables, nécessitant de fait le recours à des séjours ou séances en établissement hospitalier.

Tableau 17 : Traitements autorisés pour le traitement du cancer colorectal en France

<i>Spécialité</i>	<i>DCI</i>	<i>Classe pharmacologique</i>	<i>Voie d'administration</i>
Eloxatine [®]	Oxaliplatine	Agent alkylant	IV
Campto [®]	Irinotécan	Agent intercalant	IV
Fluorouracile [®]	5-fluoro-uracile	Anti-métabolite	IV
Tomudex [®]	Raltitrexed	Anti-métabolite	IV
Xeloda [®]	Capécitabine	Anti-métabolite	PO
Lonsuri [®]	Trifluridine + tipiracil	Anti-métabolite	PO
Erbix [®]	Cétuximab	Anti-EGFR	IV
Vectibix [®]	Panitumumab	Anti-EGFR	IV
Avastin [®]	Bévacizumab	Anti-VEGF	IV
Zaltrap [®]	Aflibercept	Anti-VEGFR	IV
Cyramza [®]	Ramucirumab	Anti-VEGFR	IV
Stivarga [®]	Régorafénib	ITK VEGFR	PO

* VEGF (facteur de croissance de l'endothélium vasculaire) ; ITK (inhibiteurs de tyrosine kinase) ; EGFR (récepteur pour les facteurs de croissance épidermiques)

■ Chimiothérapies conventionnelles ■ Immunothérapies

■ Inhibiteurs de mécanismes oncogéniques

Deux traitements oraux sont venus récemment compléter l'arsenal thérapeutique : le Stivarga® et le Lonsurf®. Ces traitements sont indiqués chez des patients en impasse thérapeutique, qui ont été traités antérieurement ou qui ne sont pas éligibles aux traitements disponibles, notamment une chimiothérapie à base de Fluorouracile, un traitement par anti-VEGF et un traitement par anti-EGFR. Par conséquent, ils ne se substituent pas à la chimiothérapie injectable mais représentent une option supplémentaire.

Tableau 18 : Analyse typologique du cancer colorectal en regard des conditions nécessaires pour un impact sur le parcours de soins

<i>Critères</i>	<i>Résultats</i>
Part élevée de traitements oraux	25 %
Schémas au long cours des traitements oraux	Oui
Développement sur rationnel biologique bien appréhendé	Non
Utilisation précoce dans la stratégie thérapeutique	Non
Utilisation possible de plusieurs lignes de traitements oraux	Oui
Place marginale des traitements injectables	Non

Là aussi les thérapies injectables sont efficaces et avec une partie d'entre elles inhibitrices des mécanismes oncogéniques, et permettent de s'adapter aux différents profils de cancer. Les thérapies orales ne représentent que 1/4 des traitements disponibles et toutes ne remplissent pas les conditions du rationnel biologique et de l'utilisation précoce, puisque une seule est une thérapie ciblée. Le Stivarga® n'est indiqué pour le moment qu'en dernière ligne de traitement et n'est pas susceptible de modifier le parcours de soins. Cependant, il se peut que ce type de thérapie ciblée gagne des places dans les lignes de traitement à l'avenir (Tableau 18).

Myélome multiple

Il s'agit d'un cancer hématologique rare dont l'incidence est en augmentation. Environ 5 000 nouveaux cas de myélome ont été détectés en France en 2012 ; soit moins de 2 % de l'ensemble des cancers. Il peut également toucher des personnes plus jeunes, puisque près de 3 % des cas sont diagnostiqués avant 40 ans. En 2005, la survie relative à 5 ans était environ de 40 %.

L'arsenal thérapeutique actuel comprend 17 anticancéreux autorisés dans le traitement du myélome multiple dont 8 (47 %) sont administrés par voie orale. Les traitements oraux sont des chimiothérapies conventionnelles (n=5) et des analogues du thalidomide (n=3) (Tableau 19).

Tableau 19 : Traitements autorisés pour le traitement du myélome multiple en France

Spécialité	DCI	Classe pharmacologique	Voie d'administration
Levact [®]	Bendamustine	Agent alkylant	IV
Bicnu [®]	Carmustine	Agent alkylant	IV
Caelyx [®]	Doxorubicinelipo	Agent intercalant	IV
Oncovin [®]	Vincristine	Poison du fuseau	IV
Velcade [®]	Bortézomib	Inhibiteur du protéasome	IV
Kyprolis [®]	Carfilzomib	Inhibiteur du protéasome	IV
Endoxan [®]	Cyclophosphamide	Agent alkylant	IV/PO
Alkeran [®]	Melphalan	Agent alkylant	IV/PO
Belustine [®]	Lomustine	Agent alkylant	PO
Ninlaro [®]	Ixazomib	Inhibiteur du protéasome	PO
Farydak [®]	Panobinostat	Inhibiteur de l'histone désacétylase	PO
Revlimid [®]	Lénalidomide	Immunomodulateur	PO
Imnovid [®]	Pomalidomide	Immunomodulateur	PO
Thalidomide [®]	Thalidomide	Immunomodulateur	PO
Intron A [®]	Interferon alpha 2b	Cytokine	SC/IV
Darzalex [®]	Daratumumab	Anti CD38	IV

□ Chimiothérapies conventionnelles □ Immunothérapies

□ Inhibiteurs de mécanismes oncogéniques

Le protocole MPT (Melphalan – Prednisone – Thalidomide) associe trois molécules par voie orale et peut être proposé en 1^{ère} ligne de traitement chez des patients non éligibles à une greffe de cellules-souches hématopoïétiques. Les trois analogues du thalidomide, également administrés par voie orale, peuvent être proposés de façon séquentielle.

De nouveaux traitements par voie orale sont indiqués pour le traitement des patients adultes atteints de myélome multiple en rechute et/ou réfractaire ayant déjà reçu au moins deux lignes de traitement antérieur incluant du Velcade[®] et un agent immunomodulateur :

- Le Farydak[®] en association avec le Velcade[®] (injectable) et la Dexaméthasone,
- Le Ninlaro[®] en association avec le Revlimid[®] et la Dexaméthasone

Tableau 20 : Analyse typologique du myélome multiple en regard des conditions nécessaires pour un impact sur le parcours de soins

<i>Critères</i>	<i>Résultats</i>
Part élevée de traitements oraux	50 %
Schémas au long cours des traitements oraux	Oui (notion de cycles plutôt que de traitement au long cours)
Développement sur rationnel biologique bien appréhendé	Oui et Non
Utilisation précoce dans la stratégie thérapeutique	Oui
Utilisation possible de plusieurs lignes de traitements oraux	Oui
Place marginale des traitements injectables	Non (arrivée de nouveaux traitements injectables first-in-class)

La moitié des traitements du myélome est à administration orale. Les immunomodulateurs remplissent les conditions nécessaires au retentissement sur le parcours de soins, mais sont sur le marché depuis déjà quelques années. Les nouveaux traitements oraux sont utilisés en association à des traitements oraux ou injectables et ne modifie donc pas la nature de la prise en charge médicamenteuse (Tableau 20).

Lymphomes non hodgkiniens

Les Lymphomes Non Hodgkiniens (LNH) sont un groupe de maladie dont l'incidence varie largement : la Leucémie Lymphoïde Chronique (LLC), le lymphome folliculaire, le lymphome diffus à grandes cellules B, le Lymphome à Cellules du Manteau (LCM), le lymphome de la zone marginale, le lymphome lymphocytaire, le lymphome T/cellules NK, les leucémies et lymphomes lymphoblastiques. L'ensemble représenterait un total de 16 997 cas incidents chaque année.

L'arsenal thérapeutique actuel comprend 37 anticancéreux autorisés dans le traitement des lymphomes non hodgkiniens dont 8 (22 %) sont administrés par voie orale. Les traitements oraux sont des chimiothérapies conventionnelles (n=5) et des thérapies ciblées (n=3). En pratique, ces traitements sont le plus souvent utilisés en association à d'autres traitements injectables (dont des anticorps dirigés contre les marqueurs de surface des cellules lymphomateuses) (Tableau 21).

Tableau 21 : Traitements autorisés pour le traitement des LNH et de la LLC en France

<i>Spécialité</i>	<i>DCI</i>	<i>Classe pharmacologique</i>	<i>Voie d'administration</i>
Levact [®]	Bendamustine	Agent alkylant	IV
Bicnu [®]	Carmustine	Agent alkylant	IV
Endoxan [®]	Cyclophosphamide	Agent alkylant	IV
Déticène [®]	Dacarbazine	Agent alkylant	IV
Holoxan [®]	Ifosfamide	Agent alkylant	IV
Alkeran [®]	Melphalan	Agent alkylant	IV
Bléomycine [®]	Bléomycine	Agent intercalant	IV
Adriblastine [®]	Doxorubicine	Agent intercalant	IV
Cerubidine [®]	Daunorubicine	Agent intercalant	IV
Farmorubicine [®]	Epirubicine	Agent intercalant	IV
Etopophos [®]	Etoposide phosphate	Agent intercalant	IV
Novantrone [®]	Mitoxantrone	Agent intercalant	IV
Pixuvri [®]	Pixantrone	Agent intercalant	IV
Litak [®]	Cladribine	Anti-métabolite	IV
Dépocyte [®]	Cytarabine	Anti-métabolite	IV

Fludara [®]	Fludarabine	Anti-métabolite	IV
Ledertrexate [®]	Méthotrexate	Anti-métabolite	IV
Velbe [®]	Vinblastine	Poison du fuseau	IV
Oncovin [®]	Vincristine	Poison du fuseau	IV
Eldisine [®]	Vindésine	Poison du fuseau	IV
Velcade [®]	Bortézomib	Inhibiteur du protéasome	IV
Kidrolase [®]	Asparaginase	Hydrolyse l'asparagine	IV
Celltop [®]	Etoposide	Agent intercalant	IV/PO
Chloraminophène [®]	Chlorambucil	Agent alkylant	PO
Belustine [®]	Lomustine	Agent alkylant	PO
Natulan [®]	Procarbazine	Agent alkylant	PO
Revlimid [®]	Lénalidomide	Immunomodulateur	PO
Roferon A [®]	Interferon alpha 2a	Cytokine	SC
Intron A [®]	Interferon alpha 2b	Cytokine	SC/IV
Zevalin [®]	Ibritumomabtiuxétan	Anti-CD20	IV
Gazyvaro [®]	Obinutuzumab	Anti-CD20	IV
Arzerra [®]	Ofatumumab	Anti-CD20	IV
Mabthera [®]	Rituximab	Anti-CD20	IV
Torisel [®]	Temsirolimus	ITK mTOR	IV
Imbruvica [®]	Ibrutinib	ITK de Bruton	PO
Zydelig [®]	Idélalisib	ITK PI3Kδ	PO
Venclyxto [®]	Venetoclax	ITK BCL2	PO

* mTOR (mammalian target of rapamycin) ; ITK PI3Kδ (inhibiteur de la phosphatidylinositol 3-kinase p110δ) ; ITK (inhibiteur de tyrosine kinase) ; BCL2 (proto-oncogène)

Chimiothérapies conventionnelles
 Immunothérapies
 Inhibiteurs de mécanismes oncogéniques

Trois nouvelles thérapies ciblées par voie orale sont venues récemment compléter l'arsenal thérapeutique pour le traitement des lymphomes non hodgkiniens :

- Le Zydelig[®], en association au Rituximab sur les huit premiers cycles, pour le traitement de patients adultes atteints de LLC ayant reçu au moins un traitement antérieur, ou comme traitement de première intention chez les patients présentant

une délétion 17p ou une mutation TP53 chez les patients pour lesquels une immunochimiothérapie est inadaptée.

- l'Imbruvica[®], en monothérapie ou en association à la Bendamustine et au Rituximab, pour le traitement des patients adultes atteints d'un LCM ou d'une LLC.
- Le Venetoclax (Venclyxto[®]), un inhibiteur BCL2, en monothérapie est indiqué pour le traitement de la LLC en l'absence de délétion 17p ou de mutation TP53 chez les patients adultes en échec à la fois à une chimio-immunothérapie et à un inhibiteur du récepteur antigénique des cellules B.

Tableau 22 : Analyse typologique des lymphomes en regard des conditions nécessaires pour un impact sur le parcours de soins

<i>Critères</i>	<i>Résultats</i>
Part élevée de traitements oraux	22 %
Schémas au long cours des traitements oraux	Oui
Développement sur rationnel biologique bien appréhendé	Oui
Utilisation précoce dans la stratégie thérapeutique	Non
Utilisation possible de plusieurs lignes de traitements oraux	Non
Place marginale des traitements injectables	Non

Les traitements oraux ne représentent que 1/4 de l'arsenal thérapeutique des LNH et seuls les traitements récents ont un rationnel biologique bien appréhendé. Mais leur utilisation se fait en combinaison avec les traitements injectables et ne concernent qu'un nombre restreint de patients. Pour l'ensemble de ces raisons, la pratique majoritaire dans les LNH est la chimiothérapie injectable (Tableau 22).

PARTIE 3 : Evaluation de
la mise en place du
programme à Dieppe

1. Le contexte de cette évaluation

1.1. Genèse du programme CONEcT

Les thérapies ciblées orales prennent une place grandissante dans la prise en charge des patients atteints de cancer, induisant un transfert de responsabilités des professionnels de santé vers les patients, où adhésion au traitement et gestion des effets indésirables sont indispensables. Pour répondre à ces enjeux le CHB a déployé depuis 2011 un programme d'ETP.

En juin 2014, l'INCa lance un appel à projets « Promouvoir l'éducation thérapeutique en chimiothérapie orale », dans le cadre du Plan Cancer 2014-2019, à destination des établissements de santé publics ou privés, des structures de soins, des réseaux de cancérologie. Cet appel à projets est destiné à financer deux types d'actions :

- La mise en œuvre, par des structures de soins, de formations à l'ETP en chimiothérapies orales (cytotoxiques, thérapies ciblées, hormonothérapie) d'équipes pluridisciplinaires de professionnels de santé, libéraux ou hospitaliers, facilitant la coordination ville-hôpital,
- La mise en œuvre de programmes d'ETP à destination du patient sous anticancéreux oraux, selon une méthodologie reproductible (méthodologie HAS).

Sur la base du programme d'ETP existant, le CHB a élaboré le programme CONEcT, un programme d'ETP régional, retenu lors de cet appel à projet.

Un comité de pilotage a été mis en place, regroupant les partenaires régionaux : le CHB, l'IREPS Haute Normandie (Instance Régionale d'Éducation et de Promotion de la Santé), le Réseau Onco-Normand, l'ARS de Normandie, l'OMEDIT de Normandie (Observatoire des Médicaments, des Dispositifs médicaux et des Innovations Thérapeutiques), la Ligue contre le Cancer, les URPS (Unité Régionale des Professionnels de Santé), l'Ordre des pharmaciens.

Ce comité a défini la démarche méthodologique du projet, structuré en 5 étapes :

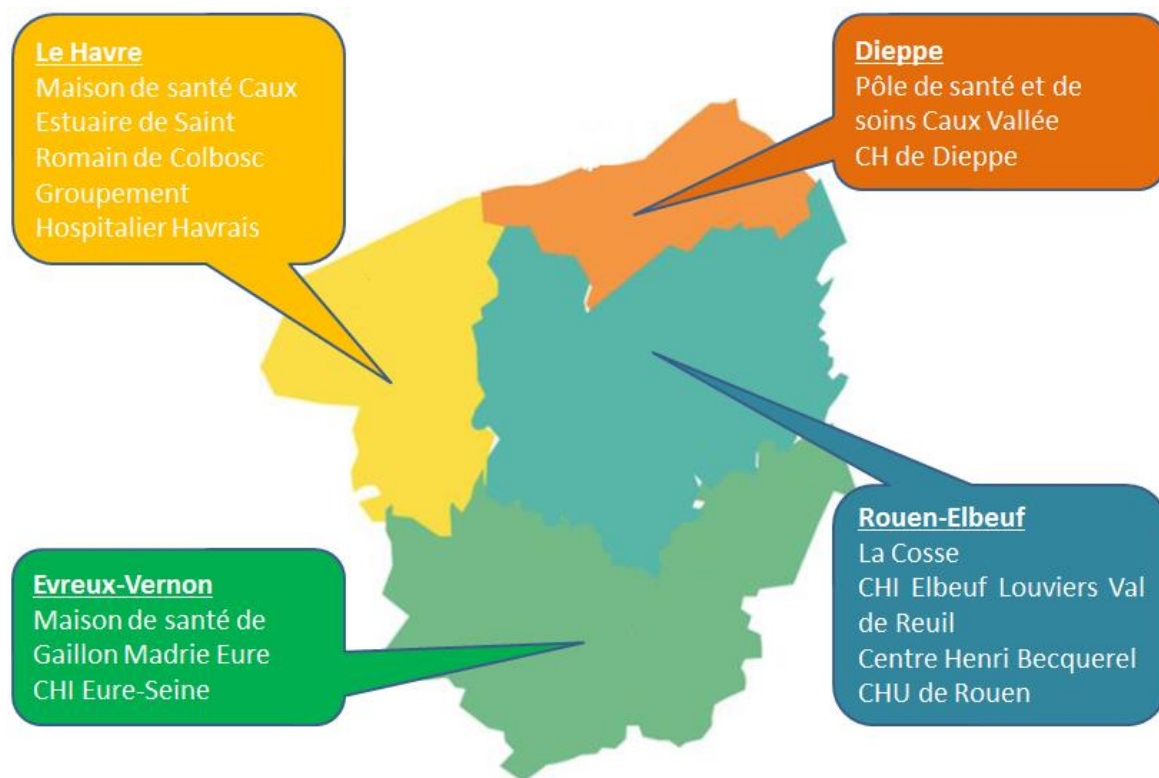
- Identifier et impliquer 2 sites d'expérimentation (une structure libérale et une hospitalière, pour faciliter la coordination ville-hôpital souhaitée par l'INCa) sur chacun des 4 territoires de santé (Tableau 23, Figure 12),
- Sensibiliser l'ensemble des professionnels (n=80) des sites d'expérimentation sur les chimiothérapies orales et l'ETP,
- Former sur chaque territoire 3 professionnels libéraux et 2 hospitaliers (soit 20 professionnels) à la dispensation de l'ETP,
- Concevoir un programme ETP avec les sites d'expérimentation et assurer leur accompagnement,
- Déployer le programme sur chaque territoire,
- Evaluer l'ensemble du dispositif.

Les étapes 1 à 3 ont été réalisées en 2015, avec des retours très positifs des professionnels. L'élaboration du programme d'ETP régional s'est déroulée en 2016 en partenariat avec les professionnels libéraux. Ce travail s'est concrétisé mi-décembre 2016 par l'autorisation du programme régional par l'ARS (étape 4). Nous déployons depuis 2017 ce programme avec l'inclusion des patients (étapes 5 et 6).

Tableau 23 : Les lieux d'implantation du programme

Territoires de santé	Structures libérales	Structures hospitalières
Rouen-Elbeuf	La Cosse	CHI Elbeuf Louviers Val de Reuil Centre Henri Becquerel CHU de Rouen
Evreux-Vernon	MSP de Gaillon Madrie Eure	CHI Eure-Seine
Dieppe	Pôle de santé et de soins Caux Vallée	CH de Dieppe
Le Havre	Maison de santé Caux Estuaire de Saint Romain de Colbosc	Groupement Hospitalier Havrais

Figure 12 : Répartition des territoires de santé et de leurs structures



Les modalités de coordination entre les acteurs de santé libéraux et hospitaliers ont été discutées au cours des différentes rencontres sur sites lors de l'accompagnement des professionnels en vue du déploiement par le CHB et l'IREPS Haute Normandie.

La communication sur le programme CONEcT, auprès des patients sous chimiothérapie orale, sur les différents sites d'expérimentations a débuté dès la demande d'autorisation de programme déposée auprès de l'ARS. Le recrutement effectif des patients intéressés par le programme ne s'est fait quant à lui que lorsque l'autorisation du programme a été obtenue en décembre 2016. Une soirée d'annonce officielle de lancement des inclusions des patients, réunissant l'ensemble des partenaires et professionnels du projet, a eu lieu le 12 janvier 2017. Cette soirée a été un espace d'échanges entre les professionnels engagés, et de discussion des modalités d'évaluation.

Une brochure patient de présentation du programme est mise à disposition des équipes en vue de communiquer auprès des patients sur ce qu'est l'ETP et en quoi consiste le programme CONEcT. Un site internet : conect-normandie.fr a été créé. Le but était de mettre en place un site intuitif et interactif pour les professionnels de santé libéraux et hospitaliers partenaires de CONEcT et les patients sous chimiothérapies orales intéressés par le programme. Y sont accessibles :

- des informations pratiques sur les professionnels de santé et structures partenaires participants au programme (noms, localisation, contact...)
- un aperçu du programme ETP et des ateliers proposés
- un espace membres d'échanges et de partage
- un formulaire de contact
- des liens utiles

Concernant la conception du programme ETP CONEcT, un travail collaboratif en amont entre le CHB et l'IREPS, a permis d'élaborer le programme ETP CONEcT ainsi que les outils d'intervention et de suivi :

- Référentiel de compétences patient
- Bilan éducatif partagé
- Déroulés d'ateliers : 2 ateliers de niveau 1 et 4 ateliers de niveau 2
- Dossier de suivi patient
- Document de consentement du patient
- Tableau de suivi de l'activité
- Evaluation de la satisfaction du patient
- Evaluation du programme

L'évaluation du programme d'ETP est prévue conformément aux référentiels de la HAS, notamment pour le processus d'auto-évaluation annuelle. Un accompagnement des équipes est prévu afin de favoriser le processus d'évaluation. Celle-ci porte en particulier sur les effets du programme sur 3 sujets : patients, professionnels de santé (appartenant au programme ou non) et parcours de santé.

Au début du programme, le parcours du patient inclus était défini par une prise en charge partagée sur un ou plusieurs établissements du réseau, se partageant les ateliers. Avec un peu de recul, il s'avère qu'en pratique il est difficile pour ces partenaires de se coordonner pour la mutualisation des ateliers et de la gestion du parcours patient. Le partenariat s'applique plus aux connaissances, aux documents et au retour d'expérience plutôt qu'aux patients. Ces échanges de données peuvent avoir lieu sur le site internet dans lequel on peut s'inscrire en tant que membre de CONEcT et publier ses documents de travail ou encore échanger des avis *via* le forum.

1.2. L'historique de l'ETP au CH de Dieppe

L'Unité Transversale pour l'Education du Patient (UTEP) Caux Maritime est composée d'une équipe pluri-professionnelle impliquée et formée en ETP. Ses principales missions sont de promouvoir et faciliter le développement de l'ETP au niveau du CH et du territoire de Dieppe.



Cette unité a pour vocation l'accompagnement des projets, par une aide à la formalisation, un appui méthodologique, un soutien pédagogique et une aide à l'évaluation. Elle permet d'identifier les attentes et les besoins des patients et des accompagnants, et ainsi de réfléchir à la manière de favoriser l'autonomie au quotidien du patient avec sa maladie chronique.

Par ce positionnement central, l'UTEP peut recenser, coordonner et harmoniser l'offre en ETP en favorisant les échanges avec les acteurs sur le territoire de santé : entre les équipes du CH, avec les équipes extérieures et avec les partenaires extra hospitaliers (associations de patients, réseaux, structures éducatives de ville...) et en assurant une interface entre les structures proposant des programmes d'ETP.

Actuellement, l'UTEP de Dieppe propose plusieurs programmes (Figure 13) :

- Ecole de l'Asthme
- Diabète de l'adulte
- ETP de l'enfant diabétique et de son entourage
- ETP du patient souffrant de rhumatisme inflammatoire chronique
- ETP des patients insuffisants cardiaque sous traitement anticoagulant (CH de Eu)
- Chimiothérapie orale (Programme CONEcT du CHB)
- Education et nutrition (SSR du Caux Littoral)
- PMND (Plan maladies neurodégénératives)

Notons que, comme observé au niveau national et régional, les pathologies les plus ciblées sont le diabète (25%), les maladies cardiovasculaires, les maladies neurologiques et pneumologique (12,5% chacune).

Figure 13 : Programmes déposés à l'ARS de Normandie au 30/09/2017

Nature de la structure	Statut	Intitulé du programme	Thématique	Date d'autorisation	Date de renouvellement	Adresse
CH Dieppe	Hosp public	Diabète adultes	Diabète	07/05/2015	07/01/2019	Avenue Pasteur - CS 20219 76202 DIEPPE CEDEX
CH Dieppe	Hosp public	L'école de l'asthme	Pneumologie	07/05/2015	07/01/2019	Avenue Pasteur - CS 20219 76202 DIEPPE CEDEX
CH Dieppe	Hosp public	ETP souffrant de rhumatisme inflammatoire chronique	Rhumathologie	29/11/2011	29/07/2015	Avenue Pasteur - CS 20219 76202 DIEPPE CEDEX
CH Dieppe	Hosp public	Education de l'enfant diabétique et de son entourage	Diabète	29/11/2011	29/07/2015	Avenue Pasteur - CS 20219 76202 DIEPPE CEDEX
CH de Eu	Hosp public	Projet d'ETP insuffisant cardiaque sous anti-coagulant	Cardiologie	09/07/2014	09/03/2018	2 rue de Clèves - BP 109 76260 EU
SSR du Caux Littoral	Privé	EDUC NUT	Obésité	30/06/2015	30/02/2019	23 bis rue de la Poste 76460 NEVILLE

Cette centralisation de l'offre d'ETP est bénéfique selon plusieurs aspects. D'un point de vue pratique, elle peut coordonner la formation à l'ETP des soignants et mettre à disposition des moyens matériels (salles de réunion, bureaux, matériel pédagogique...) et logistique (secrétariat...). D'un point de vue institutionnel, elle permet une meilleure visibilité et une meilleure reconnaissance professionnelle et favorise ainsi la reconnaissance financière des actions d'éducation.

Les locaux de l'UTEP de Dieppe mis à disposition des professionnels sont constitués :

- D'une salle d'éducation collective pouvant accueillir 15 personnes et équipée d'un vidéoprojecteur et d'une kitchenette thérapeutique (Figure 14)
- D'un espace d'activité physique sur le plateau technique de rééducation
- D'une salle d'éducation individuelle
- D'un bureau pour les diagnostics éducatifs et pour la préparation des séances.

Figure 14 : Salle d'éducation collective



D'un point de vue reconnaissance institutionnelle, la route est encore longue mais nécessaire. Le temps consacré à l'ETP est encore trop faible. La coordinatrice détentrice d'une formation de niveau 2 en ETP est partagé sur plusieurs activités ce qui lui laisse au final peu de temps à dédier à cette activité. De plus, aucun temps de secrétariat n'est attribué à l'UTEP. Ainsi de nombreuses tâches de secrétariat comme le contact des patients pour leur proposer un entretien ou encore l'enregistrement du diagnostic éducatif sont effectué par la coordinatrice, et lui laisse encore un peu moins de temps pour son activité. D'autres tâches ne peuvent pour le moment être accomplies compte tenu le manque de temps, telles que les évaluations de fin de programme ou les courriers d'information aux médecins et pharmaciens. Pour le programme CONEcT tout repose pour le moment sur la bonne volonté des différents acteurs.

Nous pouvons cependant mettre en exergue l'expertise et les moyens matériels qui donnent à l'UTEP de Dieppe un potentiel très favorable au déploiement de programmes d'ETP.

1. Les bénéficiaires du programme d'ETP

1.1. Etat des lieux

Population ciblée par le programme

Le programme est proposé aux patients sous traitement anticancéreux à administration par voie orale (chimiothérapie, thérapie ciblée, hormonothérapie), ainsi qu'à leur entourage et leurs aidants. Son objectif est d'aider ces patients à comprendre leur maladie, leur traitement, à coopérer avec les professionnels de santé dans le but d'améliorer leur état de santé et leur qualité de vie à domicile, et de les aider à s'épanouir et à se construire un projet de vie malgré la maladie.

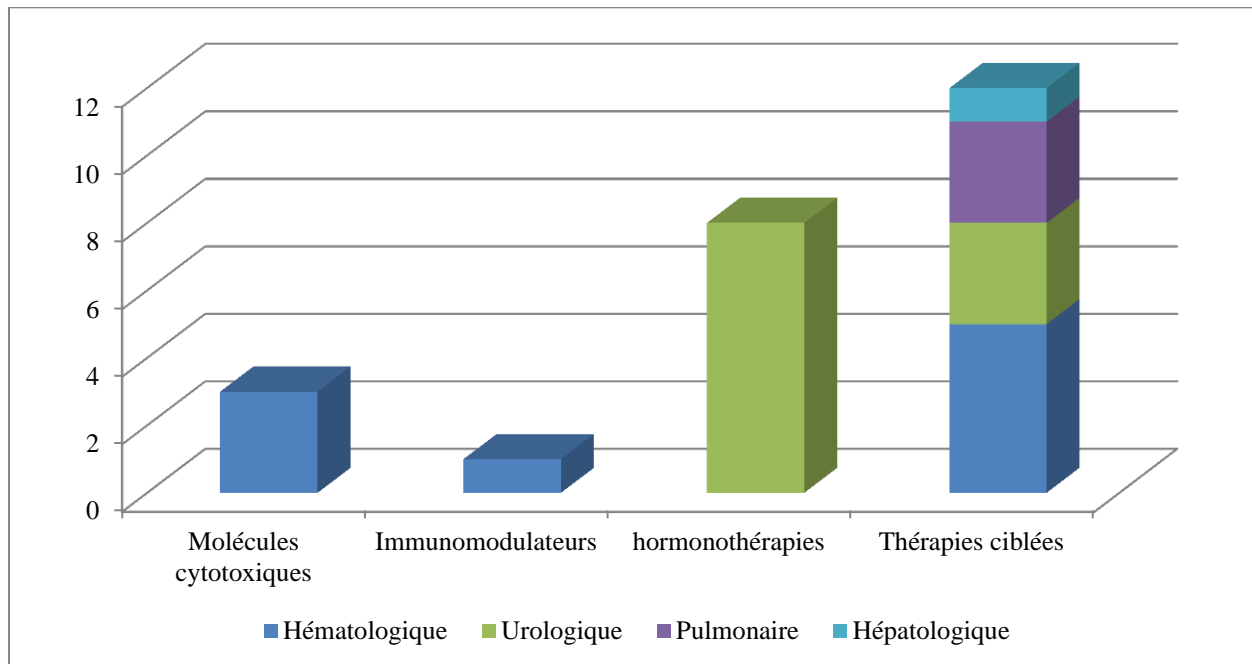
Les destinataires du programme sont les patients adultes, hommes ou femmes, pris en charge par au moins un professionnel de santé de l'une des structures mettant en place ce programme. La prise en charge par traitement anticancéreux oral correspond à environ 25% de l'ensemble des patients atteints de cancers. Cette population représente, en Normandie, plusieurs centaines de bénéficiaires potentiels par an.

Description de la population incluse dans le programme à Dieppe

Au CH de Dieppe, nous avons inclus 24 patients (patients ayant effectué un diagnostic éducatif) depuis le lancement du programme. Il s'agit d'une population essentiellement masculine (6 femmes pour 18 hommes) dont l'âge est d'en moyenne 70,8 ans (de 47 à 89 ans). De plus environ 1 patient sur 2 est venu accompagné d'un aidant.

Parmi ces patients, 3 (13 %) sont traités par des chimiothérapies anticancéreuses cytotoxiques (Hydrea), 1 (4 %) est traité par une thérapie immunomodulatrice (Revlimid), 8 (33 %) sont traités par hormonothérapie (Zytiga), et 12 (50 %) reçoivent une thérapie ciblée (Glivec, Sutent, Iressa, Nexavar). Les cancers concernés sont principalement hématologiques (LLC, LMC, thrombocytémie essentielle, polyglobulie de Vaquez), pour 9 d'entre eux, et urologiques (prostate, rein), qui représentent 11 patients (Figure 15).

Figure 15 : Types de traitements reçus et de cancers concernés



Particularité de la population incluse dans le programme à Dieppe

Selon les données mensuelles sur les médicaments remboursés par l'Assurance Maladie, en France, environ 300 000 patients (64%) sont traités par hormonothérapie, 130 000 (28%) par chimiothérapie conventionnelle et 38 000 (8%) par thérapie ciblée (Ameli, 2017).

Les divergences qu'on peut observer dans la population incluse dans le programme à Dieppe par rapport à la population définie dans le programme au moment de l'autorisation et selon ces données s'explique par :

- La répartition spécifique des pathologies prises en charge au niveau du CH de Dieppe n'est pas superposable au reste de la région, ce sont essentiellement des cancers urologiques, pulmonaires et hématologiques. Comme nous l'avons vu précédemment, la progression des thérapies orales en fonction des différents cancers est inégale. Il en résulte une répartition différente de chaque type de thérapie.

- Le type de traitement influence la prise en charge du patient en ETP, de par son espérance de vie et ce que le programme peut lui apporter. Par exemple, les patients recevant une thérapie ciblée dans les cancers hématologiques peuvent espérer une espérance de vie plus longue car certaines de ces thérapies sont très efficaces et permettent un meilleur pronostic. Ces patients sont donc plus susceptibles d'être intégrés au programme.
- Enfin, le diagnostic éducatif est effectué au début de la mise sous traitement. Or de nombreuses thérapies ciblées ont été mises sur le marché ces dernières années et constituent un biais : il y a donc plus d'initiations de thérapies ciblées ces derniers temps et plus de chance qu'un patient traité par thérapie ciblée se voit proposer une participation au programme.

1.1. Difficultés de mise en place

Difficultés liées à notre organisation des diagnostics éducatifs

Comme défini dans le programme, la population cible correspond aux patients sous traitement anticancéreux à administration par voie orale (chimiothérapie, thérapie ciblée, hormonothérapie), ainsi qu'à leur entourage et leurs aidants. Selon l'organisation du CH de Dieppe, ces derniers sont contactés par téléphone par l'UTEP pour participer à un diagnostic éducatif. Au cours de ce diagnostic éducatif, la participation au programme d'ETP est proposée, une fiche d'information et de consentement éclairé est alors remise et signée par le patient qui est libre d'accepter ou non le programme d'ETP, sans remise en cause de son suivi habituel.

En novembre 2016, tous les patients en cours de traitement ont été contactés par l'infirmière coordinatrice de l'UTEP, détentrice d'une formation de niveau 2 en ETP. Or ces patients étaient en cours de traitement depuis plusieurs mois voire plusieurs années. Ils ont pour la plupart déjà intégré leur maladie et leur traitement dans leur vie quotidienne, et n'ont pas jugé nécessaire de participer à un programme d'ETP. Seuls 6 patients sur les 60 contactés ont accepté de venir au diagnostic éducatif et 5 seulement ont participé à une séance unique regroupant les ateliers sur la gestion du traitement, la gestion des effets indésirables et la diététique, atelier unique qui était proposé à cette époque.

Entre septembre et novembre 2017, le programme a été proposé à des patients en initiation de traitement, ceci entre 1 et 9 mois après la consultation d'annonce. Ceci correspond à la fin du suivi téléphonique effectué par les infirmières de l'Hôpital de Jour d'Oncologie (HJO). Dans ce cas, les patients ont suffisamment de recul par rapport à leur maladie, ou son évolution, et leur traitement, et commencent à pouvoir identifier les points qui leur posent question et pour lesquels ils ont besoin d'un soutien particulier. Le contact des patients et le diagnostic éducatif ont été effectués par l'infirmière coordinatrice d'oncologie, détentrice d'une formation de niveau 1 en ETP, mais n'ayant encore jamais procédé à un diagnostic éducatif. Etant formée à l'ETP et connaissant bien les patients, elle s'est proposée pour cette étape. Nous pensions que cette solution permettrait de rassurer le patient et d'intégrer au mieux le programme d'ETP dans le parcours de soins du patient. Ainsi sur 3 mois, elle a rencontré 15 patients dans le cadre du diagnostic éducatif, et seulement 4 ont été inscrits au programme, chacun pour une séance seulement. A cette époque, le programme CONEcT à Dieppe proposait un atelier « gestion du traitement » et un atelier « gestion des effets indésirables et diététique », chaque séance a concerné 2 patients. Mais il s'est avéré que cela représentait une charge de travail importante pour l'infirmière coordinatrice d'oncologie.

Enfin, en décembre, l'activité a été reprise par l'infirmière coordinatrice de l'UTEP. Elle a reçu en diagnostic éducatif 3 patients, dont 1 seul a participé aux 2 séances proposées. Il semble que les patients soient plus réceptifs lorsque leur interlocuteur est indépendant du service d'oncologie et qu'il ne sera plus impliqué dans leur prise en charge en dehors du programme. Ils ont plus de facilité à se confier et il est donc plus aisé de leur montrer l'intérêt de l'ETP. De plus, cette infirmière coordinatrice a une expérience de longue date puisque c'est elle qui effectue les diagnostics éducatifs des autres programmes soutenus par l'UTEP. Mais là encore l'équipe se heurte au manque de temps dédié à l'ETP au CH de Dieppe.

On observe une tendance différente entre les deux années de recueil, pour un résultat final similaire en termes de taux de participation aux séances (8,3 % en 2016 contre 11,3 % en 2017) (Tableau 24). En effet, en 2016, seul 10 % des patients contactés se sont déplacés pour le diagnostic éducatif, et la majorité d'entre eux sont venus aux séances d'ETP. En revanche en 2017, 41 % des patients contactés sont venus au diagnostic éducatif, mais seulement 28 % d'entre eux ont accepté de participer au programme.

Tableau 24 : Taux de participation en fonction des années

	2016			2017		
Personne en charge du contact des patients et du diagnostic éducatif	Infirmière coordinatrice de l'UTEP			Infirmière coordinatrice d'oncologie		
Caractéristique des patients	Patients sous traitement de longue date			Patients en initiation de traitement		
Nombre de patients contactés	60 patients	10 %	8,3 %	44 patients	41 %	11,3 %
Nombre de patients venus au diagnostic éducatif	6 patients	83 %		18 patients	28 %	
Nombre de patients venus aux séances d'ETP	5 patients			5 patients		

Il est difficile de dire si les différences observées sont dues aux spécificités de la personne en charge du contact des patients et du diagnostic éducatif, ou des patients contactés. Une hypothèse est que l'infirmière coordinatrice d'oncologie a plus d'occasions de rencontrer les patients lorsqu'ils se rendent dans le service d'oncologie. Mais il semble que les paramètres n'influent pas sur l'intérêt des patients vis-à-vis du programme.

Difficultés globales inhérentes à l'éducation thérapeutique du patient

De nombreux soignants font le constat que les patients conviés à des séances d'ETP ne viennent pas le jour prévu, ou qu'ils refusent d'emblée la proposition. Plusieurs facteurs peuvent être à l'origine de cette situation. Qui plus est, ces facteurs peuvent se cumuler. Ces difficultés sont particulièrement accentuées sur notre territoire et ont été relevées lors du diagnostic éducatif lorsqu'il se soldait par un refus de participation au programme.

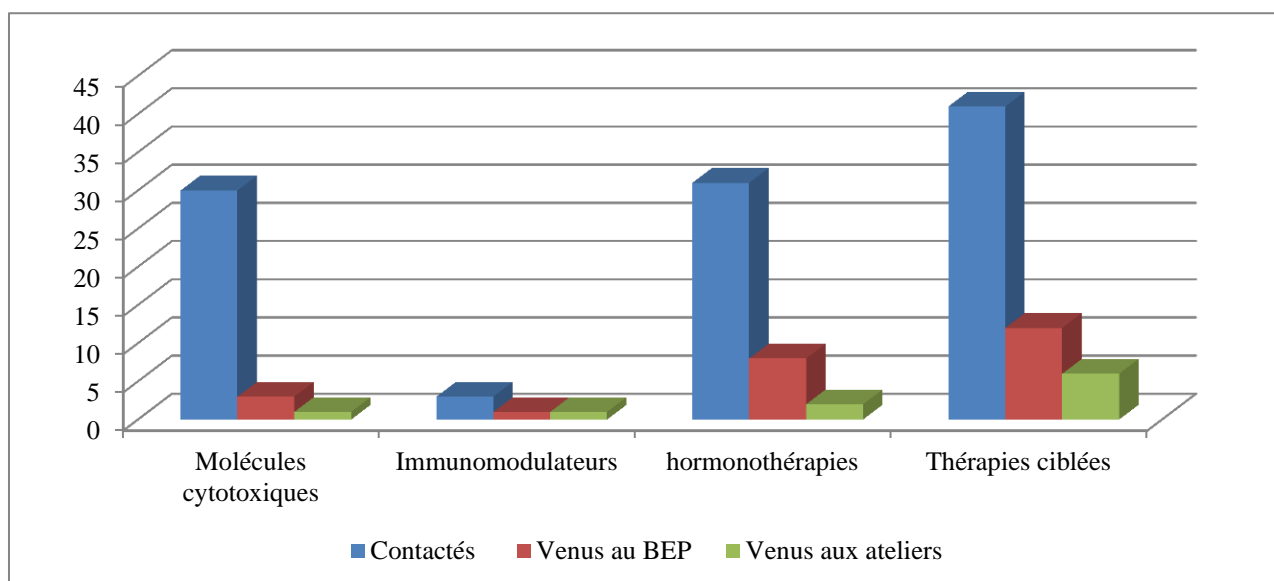
- Manque de compréhension des modalités et des finalités de l'ETP : si les explications sur l'intérêt et les bénéfices de l'ETP ne sont pas suffisamment présentées au patient ou si des explications fournies restent trop générales et ne sont pas assez concrètes. Dans ce cas, le patient ne peut pas se faire une opinion sur l'utilité de ces séances. En effet, au moment de la proposition d'entrée dans le programme, il n'est pas aisé de présenter l'ETP à un patient qui n'est pas sensibilisé au concept, *a fortiori* par téléphone.
- Pas d'attente vis-à-vis du programme : pour certaines hormonothérapies bien tolérées par exemple, le patient ne sent pas forcément le besoin d'être aidé à ce moment précis ou se trouve déjà bien entouré par son médecin ou pharmacien de ville et par sa famille. On observe que certains patients sont déjà bien informés, ont une vie bien adaptée et organisée par rapport à leur maladie et à leur traitement et n'éprouvent pas le besoin d'une aide extérieure.
- Manque de conviction de l'équipe soignante sur l'utilité de l'ETP pour certains patients et leur potentialité à apprendre. De plus, nous avons observé que la méconnaissance du concept d'ETP, ou sa mauvaise représentation, par les soignants prenant en charge le patient au cours de son parcours de soins influence l'implication du patient.
- Résistance au changement, conditionnée par le stade d'acceptation de la maladie par le patient : l'ETP nécessite de parler de soi, d'analyser différemment certaines situations, de changer des habitudes de santé ou d'en intégrer de nouvelles. La proposition d'une séance d'ETP peut être perçue par le patient comme trop précoce et intervenir à un moment où le patient « ne veut pas savoir », parce qu'il a peur de ce qui pourrait être dit.
- Appréhension d'une visite supplémentaire à l'hôpital : pour le moment, l'ensemble des rendez-vous (diagnostic éducatif et séances d'ETP) ont lieu au sein du CH de Dieppe. Or les patients ont déjà de fréquents rendez-vous de suivi avec leur oncologue. De plus, pour beaucoup, ils ont reçu des lignes de traitements injectables antérieures ou ont un traitement injectable concomitant à leur chimiothérapie orale. Dans tous les cas, l'hôpital représente pour ces patients leur maladie et leurs inquiétudes, et chaque visite à l'hôpital les y confronte.

- Difficultés du terrain : l'étendue du territoire concerné et la large répartition géographique des patients, corrélée à la question financière, les transports étant à la charge du patient. En outre, pour la plupart des patients en fonction de leur âge et des facteurs associés à leur maladie (fatigue, douleur,...), leur mobilité est réduite et rend difficiles leurs déplacements. Ces difficultés sont aussi corrélées à la prise de temps sur l'organisation personnelle, familiale ou professionnelle et peuvent conduire le patient à estimer que le rapport bénéfices/inconvénients n'est pas suffisant. Ces trois facteurs étant très liés en pratique sont difficilement dissociables les uns des autres et ressortent de manière concomitante lorsqu'on interroge les patients.

Ce qu'il en est à Dieppe

La répartition des 104 patients contactés en fonction du type de thérapie reçue est présentée sur la Figure 16. On observe que les taux de participation au Bilan Educatif Partagé (BEP) et aux séances d'ETP sont de l'ordre de 3 % pour les molécules cytotoxiques, 6 % pour les hormonothérapies, 15 % pour les thérapies ciblées, et 33 % pour les immunomodulateurs. Il semble donc en effet que le type de thérapie reçue influence la participation au programme, confirmant que les patients sous thérapie ciblée sont les meilleures cibles du fait de leur longue espérance de vie et de la présence d'effets indésirables non négligeables.

Figure 16 : Participation selon le type de thérapie reçue

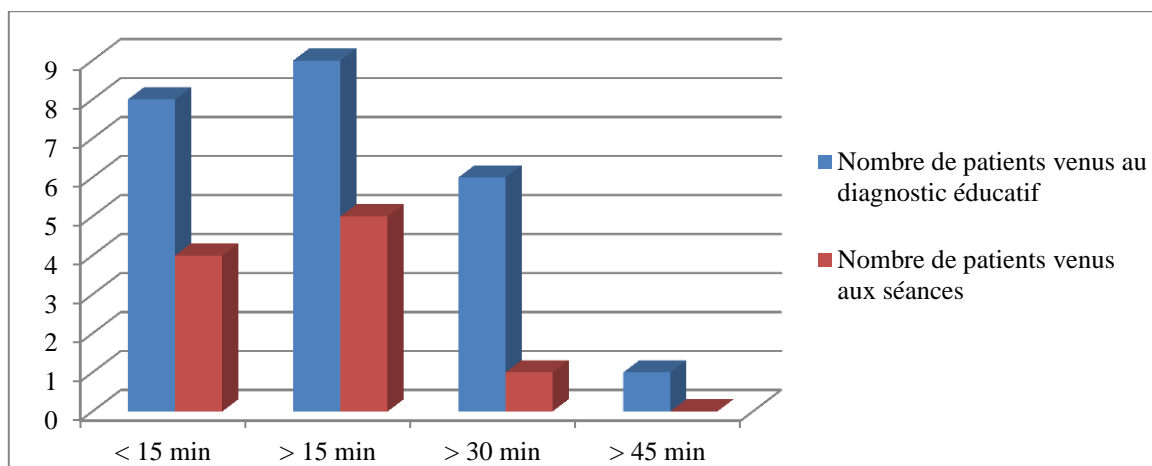


Nous avons donc relevé, lors des diagnostics éducatifs, les motifs de refus de participation au programme. Cette donnée n'a pas toujours été notée et nous n'avons retrouvé l'information que pour 12 dossiers seulement.

Six patients (par exemple sous hormonothérapies dans le cancer de la prostate et sous Glivec) ne présentent pas de soucis particuliers, ni effet indésirable ni posologie complexe et ne comprennent donc pas ce que l'ETP peut leur apporter. Ils estiment donc le rapport bénéfices/inconvénients insuffisant et que le soutien qu'ils peuvent avoir par leur médecin généraliste et leur pharmacien d'officine répond à leur attente.

Six patients refusent le programme à cause des difficultés du terrain. On observe en effet que la distance et donc le temps de trajet (ici estimé en voiture, Figure 17) influe sur la venue des patients au diagnostic éducatif et aux séances d'ETP. Les patients nécessitant moins de 30 minutes pour se rendre à l'hôpital sont beaucoup plus conciliants pour venir aux ateliers d'ETP après le diagnostic éducatif. 53% d'entre eux reviennent, contrairement à ceux nécessitant plus de 30 minutes qui ne sont plus que 14% à revenir pour les ateliers d'ETP. Il semble donc en effet que le temps de déplacement est l'un des freins principaux à la participation des patients.

Figure 17 : Temps de trajet nécessaire aux patients venus au BEP et aux séances



Les autres facteurs relevés précédemment sont aussi impliqués dans les refus, mais sont difficiles à mettre en évidence, surtout auprès du patient.

Actuellement, le nombre de participation est très faible. Nous avons réfléchi à la mise en place de séances individuelles pour s'adapter aux rendez-vous médicaux et éviter les déplacements redondants. Cependant, on perd l'intérêt du collectif pour les séances d'ETP et cette organisation est nettement plus difficile à mettre en place, nous n'avons donc pas opté pour cette solution pour le moment. Il faudrait aussi réfléchir au partenariat avec d'autres structures, partenaires du Groupement Hospitalier de Territoire (GHT) (CH de Eu et de Saint Valery en Caux), maisons de santé ou professionnels libéraux pour répartir les séances (peut-être plus particulièrement des diagnostics éducatifs) sur le territoire.

1.2. Les modalités de promotion du programme

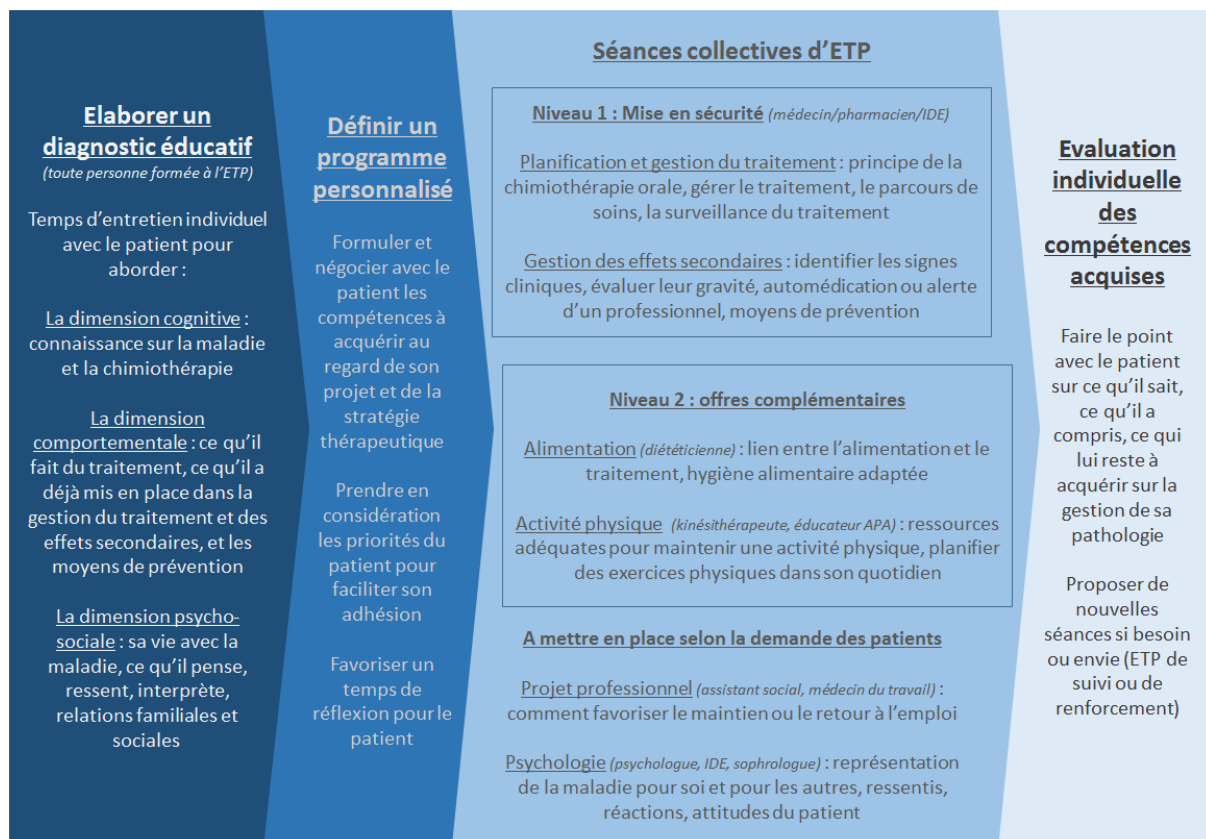
Le programme CONEcT s'adresse à une patientèle particulière. En effet, en cancérologie le diagnostic de la maladie comme l'initiation du traitement se font par un spécialiste en oncologie ou en hématologie ou un médecin compétent en cancérologie. Aussi le suivi médical et infirmier est très développé à l'hôpital. Actuellement, la promotion de l'offre d'ETP se fait donc quasi exclusivement à l'hôpital, par les équipes médicales et paramédicales. Pour le moment, c'est l'infirmière de coordination en oncologie qui a pour rôle de relever le nom des patients qu'elle rencontre après la consultation d'annonce et qui reçoivent un nouveau traitement par chimiothérapie orale, thérapie ciblée ou hormonothérapie. Il semble que cette stratégie soit insuffisante pour mobiliser les patients.

Sensibilisation des prescripteurs

Des réunions de sensibilisation ont été organisées par les organisateurs du programme, où était conviée toute personne intervenant dans le circuit de soins du patient sous chimiothérapie orale. De plus, une action de sensibilisation individuelle a été effectuée auprès des prescripteurs hospitaliers à l'aide d'une plaquette à leur destination (Figure 18). En effet, ces prescripteurs sont les premiers en contact avec les patients dans la prise en charge de leur cancer. Ils sont aussi les professionnels que les patients jugent les plus aptes à prendre en charge leur maladie et à les conseiller et dans lesquels ils ont la plus grande confiance. Or il ressort que ces professionnels sont très peu informés voire pas du tout sur le concept de l'ETP et sur les bénéfices que ce programme peut apporter à leur patient. Cette plaquette est donc destinée à les informer sur chaque étape de l'offre d'ETP :

- Le diagnostic éducatif, première étape individuelle, permettant d’appréhender les différentes dimensions caractéristiques du patient : dimension cognitive, dimension comportementale et dimension psycho-sociale.
- Le programme personnalisé, contrat d’éducation négocié avec le patient, prenant en compte ses besoins et ses priorités.
- Les ateliers collectifs, répondant à chacun des objectifs fixés par le programme personnalisé à propos de la gestion du traitement et de ses effets indésirables, des comportements à adopter pour gérer au mieux sa maladie, du soutien psychologique et professionnel qui peut lui être apporté.
- L’évaluation des compétences acquises, permettant de mettre en évidence le besoins d’approfondissement ou non.

Figure 18 : Maquette de la plaquette de sensibilisation pour les professionnels



Support d'information pour les patients

Il ressort de ces entrevues que les prescripteurs n'ont pas de temps à consacrer à l'animation des séances, mais qu'ils comprennent l'utilité du programme et sont demandeurs de l'aide que nous pouvons apporter à leurs patients. Ils sont donc prêts à promouvoir le programme et nécessitent pour cela d'un maximum d'informations : un support visuel pour expliquer aux patients les buts du programme, le contenu des ateliers pour pouvoir les orienter au mieux, ainsi que les dates des prochains ateliers proposés.

Nous allons leur remettre, une plaquette d'information illustrée pour les patients leur permettant d'expliquer le programme et les ateliers proposés à l'aide d'un support. Cette plaquette contient les différents ateliers proposés et à venir (Figure 19). Il est important de tenir informés les prescripteurs de l'entrée de leurs patients dans le programme et de toute information décelée au cours des ateliers pour qu'ils puissent prendre conscience des bénéfices apportés et être plus motivés à présenter le programme aux autres patients. Ces échanges doivent être effectués avec l'accord du patient, afin d'améliorer la visibilité de la communication intra-équipe. Actuellement, un mail personnalisé est envoyé par messagerie interne, pour chacun des patients, à leur prescripteur et à chaque fin d'atelier.

Figure 19 : Maquette de la plaquette d'information pour les patients

<p>Mon traitement ? Je gère</p> <p>Objectif : Connaître et comprendre sa chimiothérapie orale, la planifier dans sa vie quotidienne et savoir quoi faire en cas d'oubli ou d'imprévu</p> 	<p>Moi et l'activité physique au quotidien</p> <p>Objectif : Comprendre l'intérêt de l'activité physique pendant la maladie et la planifier dans sa vie quotidienne avec les ressources proches de chez soi</p> 	<p>Mes droits et mon projet professionnel</p> <p>Objectif : Connaître ses droits et les acteurs ressources en soutien proches de chez soi, aborder le retour à la vie professionnelle</p> 
<p>Trucs et astuces sur les effets secondaires et l'alimentation</p> <p>Objectif : Prévenir la survenue d'effets secondaires, reconnaître les signes d'alertes et savoir quoi faire en cas de survenue</p> 	<p>Moi et ma maladie</p> <p>Objectif : Exprimer ses représentations de la maladie et/ou du traitement et l'impact sur sa vie et son entourage</p> 	<p>Mon bien être</p> <p>Objectif : Apprendre les techniques socio esthétiques pour s'approprier une nouvelle image de soi</p> 

Sensibilisation des professionnels libéraux

Il faut aussi que nous travaillons sur la promotion du programme via les professionnels libéraux. Pour une première approche, nous avons envoyé un courrier d'information, pour leur présenter le programme, ainsi qu'un sondage aux pharmaciens d'officine par fax et par voie postale. Nous avons reçus un faible nombre de réponses, seulement 12 réponses sur les 77 courriers envoyés (15,6%). La répartition des officines ayant répondu est à peu près homogène sur le territoire par rapport à la densité de population de la région (Figure 20).

Figure 20 : Répartition géographique des officines ayant répondu au sondage



Leurs réponses étaient cependant unanimes :

- Leur connaissance au sujet de l'ETP et les formations qui s'y rapportent : 6 (50 %) disent être déjà confrontés à des programmes d'ETP (diabète, asthme, AVK), mais à la question « quelle est votre implication ? », ces derniers répondent qu'ils donnent des conseils sur les régimes alimentaires, le suivi thérapeutique, la lecture des bilans et délivrent les fiches OMEDIT. Seuls 4 (33 %) ont déjà entendu parler de formation à l'ETP et l'un d'entre eux (8 %) est titulaire d'un DU sur l'ETP et la prise en charge à l'officine des patients atteints d'un cancer.
- Les freins face à cette pratique : ils sont tous enthousiastes vis-à-vis de la pratique de l'ETP et de la participation au programme et ne voient comme obstacle que le manque de formation et de communication entre les professionnels, surtout avec l'équipe hospitalière. Ils rapportent que « le manque d'information est l'un des freins les plus importants à lever ». C'est donc sur ces deux points que nous nous devons d'avancer. En revanche, en ce qui concerne l'accès à une formation spécifique, les freins seraient l'organisation, la libération de temps et le coût impliqué.
- Leurs patients concernés par le programme CONEcT : ils ont chacun entre 2 et 10 patients sous thérapie anticancéreuse orale. Ce sont essentiellement des traitements par hormonothérapie (Abiratérone, Anastrozole, Exemestane, Létrozole, Tamoxifène...). Or, ces molécules, mise à part l'Abiratérone, sont utilisées dans les cancers du sein, qui ne sont pas pris en charge par le CH de Dieppe. Il semble donc que les officinaux soient un bon point d'entrée dans le programme pour ces patientes. Ils soulignent que les patients ont particulièrement besoin de conseils, d'écoute et de temps pour être rassurés par un interlocuteur proche. Les pharmaciens d'officine ont besoin de communication et de partage de connaissances à propos de « la conduite à tenir devant les différents effets indésirables, les interactions et sur les modes d'administration ». Il apparaît donc nécessaire d'optimiser le partenariat ville-hôpital pour tenir compte de la complémentarité de chacun : la proximité et l'exhaustivité des officinaux, la spécialisation de l'équipe d'ETP sur le sujet des thérapies anticancéreuses orales.

2. Les activités éducatives et les acteurs

2.1. Modalités du programme CONEcT

Les objectifs du programme reposent sur l'acquisition, par le patient, de compétences spécifiques conçues pour rendre le patient conscient et informé de sa maladie, de l'organisation des soins, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but que le patient puisse comprendre sa maladie et son traitement et gérer au mieux son traitement médicamenteux et son hygiène de vie. Elles sont réparties sur deux niveaux.

Niveau 1 : mise en sécurité

Le niveau 1, dit de « Mise en sécurité », représente les prérequis indispensables dans la gestion quotidienne de son traitement. Ce niveau comprend la planification du traitement et la gestion des effets indésirables (Tableau 25). Il repose sur le fait que les anticancéreux oraux :

- Nécessitent une bonne information du patient sur son traitement (complexité de sa posologie et association à de la prémédication) et sur l'importance d'une bonne observance pour une efficacité optimale,
- Sont responsables de nombreux effets indésirables qui surviennent à domicile, qui peuvent être plus ou moins graves, et que les professionnels libéraux connaissent peu.

Tableau 25 : Compétences spécifiques de niveau 1

<p>Comprendre sa chimiothérapie orale</p>	<p>Connaître les avantages et les limites d'une chimiothérapie orale par rapport à une chimiothérapie IV</p> <p>Savoir expliquer pourquoi il n'y a pas de différence d'efficacité, de rapidité d'action de tolérance</p>
<p>Gérer son traitement au quotidien</p>	<p>Citer/identifier les médicaments de son traitement, savoir leur utilité</p> <p>Savoir planifier et prendre son traitement de façon régulière</p> <p>Savoir quoi faire en cas d'oubli de prise, en cas de vomissement, en cas de doublon de prise, en cas d'imprévu (vacances...).</p>
<p>Gérer et prévenir les effets indésirables</p>	<p>Savoir citer les effets secondaires du traitement</p> <p>Savoir dépister les signes cliniques,</p> <p>Savoir distinguer les troubles mineurs des troubles majeurs nécessitant d'alerter un professionnel de santé, avoir recours à une automédication adaptée pour les troubles mineurs</p> <p>Savoir mettre en place les moyens de prévention</p> <p>Savoir anticiper les interactions médicamenteuses en consultant un professionnel de santé avant toute prise de médicament non prescrit</p>
<p>Gérer son parcours de soins et sa surveillance</p>	<p>Planifier ses rendez-vous médicaux</p> <p>Connaitre les surveillances biologiques de son traitement</p> <p>Planifier ses examens/surveillances biologiques</p> <p>Savoir à quoi servent les surveillances, savoir interpréter les résultats d'analyse et de bilan</p>

Niveau 2 : offres complémentaires

Le niveau 2, dit « d'offres d'ETP complémentaires », peut être mis en place dans chaque structure, selon ses ressources et les besoins explicités par ses patients et ses professionnels. Ce niveau comprend la nutrition, l'activité physique, l'image de soi, le vécu de la maladie, la représentation du cancer, l'aide à la reprise ou au maintien d'une activité professionnelle... (Tableau 26) Il repose sur le fait que la maladie et le traitement sont impliqués dans :

- L'état nutritionnel, que celui-ci influe lui-même sur l'efficacité du traitement, sur la survie et sur la qualité de vie, qu'il peut être amélioré par de bons apports alimentaires et une activité physique efficace,
- La situation personnelle, qu'ils transforment le point de vue des autres et de soi-même, qu'il y a un risque d'attitude de rejet ou de discrimination important dans la vie personnelle et professionnelle.

Tableau 26 : Compétences spécifiques de niveau 2

<p>Mettre en œuvre une alimentation adaptée</p>	<p>Identifier les habitudes alimentaires</p> <p>Développer son esprit critique sur son alimentation</p> <p>Adopter une hygiène alimentaire adaptée à son cancer et son traitement</p>
<p>Mettre en œuvre une activité physique adaptée</p>	<p>Expliquer l'intérêt d'une activité physique adaptée</p> <p>Activer la ressource adéquate pour mettre en œuvre l'activité</p> <p>Planifier des exercices physiques dans son quotidien en toute sécurité</p>
<p>Réinsertion sociale et professionnelle</p>	<p>Identifier les acteurs institutionnels et opérationnels pour favoriser le maintien et le retour à l'emploi</p> <p>Connaitre ses droits pour envisager un maintien et retour à l'emploi</p>
<p>Exprimer les répercussions de la maladie sur sa vie</p>	<p>Evoquer ses ressentis</p> <p>Décrire ses réactions et ses attitudes</p> <p>Prendre conscience de ce que représente la maladie pour moi et pour les autres</p>

2.2. L'application au Centre Hospitalier de Dieppe

Séances proposées

Pour le moment, les seules séances réalisées par l'équipe sont les séances de mise en sécurité. Pour chacun des ateliers, les différents acteurs du programme déployé sur Dieppe ont participé à l'élaboration d'un déroulé de séance, permettant la formalisation du contenu des séances et la pérennité du transfert d'information entre les intervenants susceptibles d'animer la séance.



L'atelier de planification et de gestion du traitement est co-animé par un pharmacien et un interne en pharmacie. Il aborde le principe de la chimiothérapie orale, la gestion du traitement, la mise en place d'un plan de prise (Figure 21), la mise en situations pouvant amener des difficultés d'observance, le parcours de soins, l'explication des différents intervenants, la surveillance du traitement, la lecture du bilan biologique. Prérequis : Avec l'invitation/ convocation, demander au patient d'apporter toutes ses ordonnances en cours et un ou deux bilans biologiques récents (Tableau 27).

Figure 21 : Planning journalier/plan de traitement rempli au cours de la séance par les patients

Plan de prise des médicaments : ceci n'est pas une ordonnance. Date :

Nom : Prénom :

Vos médicaments 	A quoi ça sert ?	Matin heures 	Midi Heures 	Soir heures 	Coucher Heures 	Des remarques (à jeûn, au coucher, ...) Des difficultés ?

Tableau 27 : Déroulé de séance pour l'atelier de planification et gestion du traitement

Durée	Activité soignant	Activité patient	Technique d'apprentissage	Evaluation (outils et critères)
T1 : 15 min	Présenter les objectifs de la séance et vérifier les idées vrais/fausses des patients sur la chimiothérapie orale	Donner leur opinion sur la chimiothérapie orale (Idées positives/négatives, Avantages, Inconvénients, Limites, ...)	Affiche Objectifs de séances Tableau (paper board par ex) avec « Que pensez-vous de la chimio. par voie orale ? »	Identifier la perception des patients face à la chimiothérapie orale, lever les freins, identifier des facteurs de non-observance
T2 : 30 min	Solliciter la pratique de chaque patient en leur demandant de présenter l'ensemble de leur traitement personnel et de construire l'organisation d'une journée-type	Remplir le planning avec les différents traitements, les doses, les moments de prise, les indications (Figure 21)	Planning journalier distribué à chaque patient	Citer et identifier les médicaments de son traitement et connaître leur intérêt Planifier son traitement dans sa vie quotidienne pour le prendre de façon régulière
T3 : 30 min	Questionner les patients autour de l'observance de leur traitement	Evoquer leurs possibles difficultés dans la prise de leur traitement. Echanger sur la conduite à tenir et les moyens de prévention qu'ils ont pu ou souhaiteraient expérimenter	Fiche « Questionnaire observance » afin de poser des questions précises sur l'observance générale et les possibles difficultés rencontrées dans le quotidien	Savoir quoi faire en cas d'oubli d'une prise, en cas de vomissements, en cas de doublon de prise et face à l'imprévu (vacances, déplacement pro,...)
T4 : 20 min	Faire un tour de table sur ce que les patients connaissent des surveillances de traitement	Echanger sur ce qu'ils connaissent des paramètres de surveillance de leur traitement et de la lecture du bilan biologique	Commentaires autour du bilan biologique apporté par le patient	Planifier les rendez-vous médicaux Connaître les surveillances biologiques de son traitement, leurs intérêts et comment les planifier et interpréter



L'atelier de gestion des effets secondaires et de l'alimentation est co-animé par un pharmacien et une diététicienne. Il permet d'aider le patient à identifier les signes cliniques, évaluer leur gravité, gérer une automédication ou alerter un professionnel en fonction de la gravité, mettre en place les moyens de prévention, apprendre le lien entre l'alimentation et le traitement, adapter son hygiène alimentaire (Figure 22). Il était question de séparer les deux sujets, effets indésirables et alimentation, mais le pharmacien et la diététicienne ont une bonne dynamique de coopération et ont trouvé que ces deux sujets étaient assez complémentaires, nous les avons donc réunis en une seule séance. Prérequis : Avec l'invitation/ convocation, demander au patient de remplir un relevé des effets indésirables rencontrés et leur intensité à l'aide d'un questionnaire fourni à cet effet (Tableau 28).

Figure 22 : Poster « Les effets indésirables de votre traitement » rempli au cours de la séance par les patients

LES EFFETS SECONDAIRES DE VOTRE TRAITEMENT				
Citer les principaux effets indésirables de votre traitement	Comment les éviter?	Comment me soigner?	J'appelle mon médecin si le symptôme persiste	J'appelle mon médecin immédiatement

Tableau 28 : Déroulé de séance pour l'atelier de gestion des effets indésirables et diététique

Durée	Activité soignant	Activité patient	Technique d'apprentissage	Evaluation (outils et critères)
T1 : 10 min	Rappeler les objectifs de la séance puis solliciter les patients pour lister les effets indésirables de leur traitement et commencer à remplir l'affiche avec les effets indésirables cités	Echanger sur les différents effets indésirables qu'ils connaissent ou qu'ils ont déjà eus	Tableau à compléter avec les patients, reprenant les effets indésirables cités (Figure 22)	Connaître les effets secondaires de leurs traitements
T2 : 45 min	Inviter les patients à réfléchir sur une conduite à tenir en cas de survenue d'un événement indésirable Reprendre les différents indésirables avec conseils adaptés Vérifier la connaissance des précautions à prendre en cas d'automédication. Vérifier la bonne utilisation des médicaments prescrits « en si besoin » par l'oncologue ou le médecin traitant	Echanger sur la conduite à tenir en cas de symptôme et en prévention des effets indésirables.	Compléter l'affiche au fur et à mesure : l'animateur note dans le tableau les réponses apportées par les patients en réponse aux questions «Comment éviter ce symptôme», «Comment me soigner... », «J'appelle mon médecin si le symptôme persiste», «J'appelle mon médecin immédiatement».	Distinguer les troubles mineurs des troubles majeurs Mettre en place les moyens de prévention de ces effets secondaires. Savoir utiliser l'automédication pour les troubles mineurs. Savoir consulter un professionnel de santé pour les troubles majeurs.
T3 : 30 min	Amener les patients à comparer leurs habitudes alimentaires et leurs goûts Proposer des conseils et des menus	Citer des facteurs favorisant et freinant, pour mettre en place une alimentation adaptée, en fonction de leurs traitements	Exemples de menu « plaisir »	Adapter leur alimentation en fonction de la pathologie, des traitements, et de leurs ressources Prévenir les complications d'une alimentation déséquilibrée



L'atelier portant sur l'activité physique adaptée, animé par des kinésithérapeutes, est fraîchement monté et est prêt à accueillir des patients. Les premières inclusions devraient avoir lieu d'ici peu. Il abordera la nécessité de l'activité physique pour maintenir un bon état général et une bonne qualité de vie, ainsi que la planification d'exercices physiques adaptés au quotidien.

A la fin de chaque séance, les intervenants invitent chaque participant à exprimer en un mot ou une phrase ce qu'il retient de cette séance et pourquoi il a choisi ce mot ou cette phrase en particulier. Pour faciliter l'expression des patients, utiliser des questions type « Qu'avez-vous appris de nouveau ? » « Qu'est-ce qui peut vous servir dans votre quotidien ? », « Allez-vous changer quelque chose dans vos habitudes ? ». Il s'agit également d'échanger sur le déroulement de la séance, afin que chacun puisse s'exprimer sur la façon dont il a vécu les différents temps proposés.

L'animateur principal clôture la séance en :

- Résumant les messages-clés de l'atelier,
- Présentant la continuité de la prise en charge (possibilité d'aller plus loin dans l'accompagnement)
- Rappelant le prochain rendez-vous pour une autre séance (s'il y a)
- Faisant passer une enquête de satisfaction sous forme de questionnaire aux patients pour recueillir leur avis global sur la séance

Acteurs du programme

Pour les ateliers actuellement proposés, le choix des intervenants est tout à fait adapté au contenu des séances (un pharmacien pour la partie médicament, une diététicienne pour la partie alimentation). Cependant il serait intéressant d'étoffer l'équipe pour permettre une co-animation et un partage des expertises. Pour cela il faut arriver à mobiliser les médecins et IDE, principaux acteurs de la prise en charge du patient. Les freins majeurs sont le manque de temps et de personnel et le manque d'information. Il est nécessaire de communiquer au maximum sur les résultats obtenus afin de mobiliser les plus réticents.

Qui plus est, comme proposé par le programme régional CONEcT, il est prévu de mettre en place des ateliers :



« Moi et ma maladie », avec un soutien psychologique, avec l'intervention d'un psychologue, d'une IDE, ou d'un sophrologue : il abordera la représentation de la maladie pour soi et pour les autres, les ressentis, les réactions, et les attitudes du patient.



« Mes droits et mon projet professionnel » sur le projet professionnel avec l'intervention d'un assistant social ou d'un médecin du travail : il permettra de traiter la question du maintien ou du retour à l'emploi.



« Mon bien être ». Les médecins, les patients, ainsi que les professionnels libéraux, qui se trouvent dépourvus face aux demandes de leurs patients, sont très demandeurs de la participation d'une socio-esthéticienne, pour prendre en charge tous les problèmes liés à l'alopécie, à la sécheresse cutanée : perruques, techniques de maquillage... Nous souhaitons donc ajouter à notre programme, un atelier non prévu par le programme CONEcT régional pour répondre à ces attentes.

Pour ces ateliers supplémentaires, plusieurs types de professionnels sont envisageables :

- D'autres professionnels du CH de Dieppe (médecins, IDE, psychologues...), mais il est pour l'instant difficile de mobiliser un peu de leur temps étant données les tensions actuelles en personnel hospitalier.
- Des professionnels de la structure privée partenaire du programme CONEcT sur le territoire de Dieppe, le Pôle de santé et de soins Caux Vallée. Cette coordination ville/hôpital a eu des difficultés à se créer, et ce pour plusieurs raisons. L'emplacement de ce pôle, à mi-distance entre Rouen et Dieppe, soit à

35 kilomètres du CH de Dieppe, fait que la plupart de leurs patients sont suivis par un oncologue de Rouen plutôt que de Dieppe, les deux centres possèdent donc un nombre restreint de patients en commun. Cet éloignement est aussi responsable de la difficulté de communication et de rencontre entre les deux équipes, et de mise en place d'ateliers partagés. De plus il est probable que la mise en place du programme nécessite un temps d'appropriation par chaque équipe avant d'envisager un partage de l'activité avec une équipe extérieure. En effet, on observe une constatation similaire au niveau des autres territoires.

- Des professionnels d'une autre structure privée. Une nouvelle maison de santé vient d'ouvrir ses portes à Longueville-sur-Scie, à 18 kilomètres de l'hôpital, et l'équipe est fraîchement formée aux 40 heures d'ETP par l'IREPS. Nous sommes allés les rencontrer et un partenariat semble possible. Le frein principal à ce partenariat est le frein financier. Il faut voir maintenant si cette structure peut intégrer le programme CONEcT.
- Des professionnels de santé des sociétés prestataires de service (socio-esthéticienne) en partenariat avec le CH de Dieppe, mais ils ne proposent qu'un nombre restreint de séances.
- Des professionnels du Réseau Onco-Normand (socio-esthéticienne, sophrologue). Un partenariat est en cours d'étude.
- Des professionnels libéraux (médecins, pharmaciens, IDE, socio-esthéticienne), mais les freins à leur participation sont le manque de formation aux 40h et le manque de moyen financier pour faire appel à leurs services.

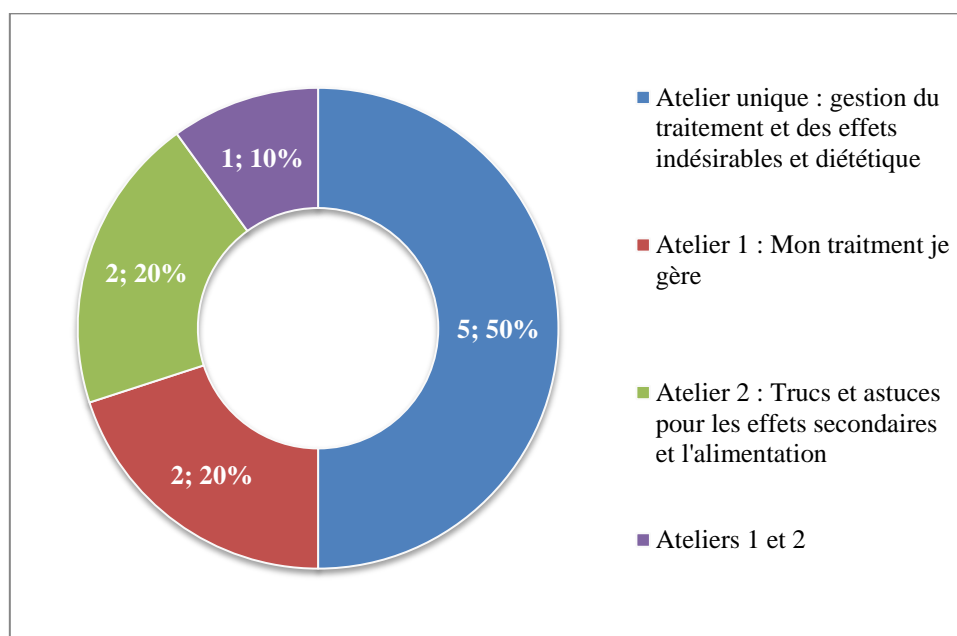
Le sondage auprès des pharmaciens officinaux a mis en évidence leur volonté forte de s'impliquer et de mieux comprendre les attentes des patients, et ce quel que soit le financement. Dans ce sens, nous souhaiterions les inviter pour la co-animation des séances de mise en sécurité, ce qui enrichirait le programme de leur expertise. Cependant, il ressort aussi de ce sondage que les pharmaciens officinaux ne sont pas du tout informés sur la formation des 40h en ETP. Nous pourrions les intégrer dans le programme dès maintenant en co-animation avec le pharmacien hospitalier titulaire de la formation, mais pour le moment, le faible nombre de patients par séance ne permet de faire appel qu'à un nombre limité de

professionnels au cours d'une séance. Une séance où il y a plus d'intervenants que de participants peut intimider les patients en difficulté, perd en crédibilité et risque d'entraîner des confusions dans les messages à transmettre. Pour le long terme il est cependant important de leur conseiller les formations à l'ETP.

2.3. Freins au cumul de séances

Encore beaucoup de patients actuellement inclus dans le programme à Dieppe ne participent qu'à une séance (Figure 23). Ceci peut s'expliquer par plusieurs facteurs.

Figure 23 : Participation aux différents ateliers



La crainte de solliciter le patient trop souvent

Lors de la première session, les ateliers sur les médicaments (gestion du traitement et des effets indésirables) et sur la diététique avaient lieu en une longue séance. Il a été noté que le rassemblement des deux sujets en une séance représentait de trop nombreuses informations pour les patients et que cela interférait avec l'attention des patients au cours de la séance et de la bonne mémorisation des connaissances importantes.

La diététicienne a souhaité continuer la co-animation avec le pharmacien pour une meilleure cohérence dans le contenu de la séance. Pour les sessions suivantes, nous avons donc proposé deux ateliers distincts : « la gestion du traitement » et « la gestion des effets indésirables et diététique » afin de remobiliser l'attention des patients.

Même encore après cette réorganisation, nous observons une trace de cette « séance unique » qui doit être due à cette crainte, par le soignant au cours du diagnostic éducatif, qu'un nombre de séances trop important décourage le patient. Il est nécessaire que les différents membres de l'équipe s'approprient les différentes étapes pour en assimiler le contenu et l'intérêt propre. Successivement et régulièrement, dans ce but, l'infirmière coordinatrice sera invitée à une séance de chaque atelier, les animateurs de séances assisteront à un diagnostic éducatif pour mieux comprendre son déroulement.

Il est envisagé d'organiser les ateliers en journées complètes en regroupant des ateliers plutôt théoriques (gestion du traitement et des effets indésirables) avec d'autres plutôt pratiques (diététique, activité physique), lorsque l'offre d'ETP sera plus étoffée. Une pause pour le déjeuner entre les deux permettra d'éviter aux patients les allers et venues trop fréquents et assurera un moment de convivialité entre les participants ainsi qu'un moment de détente entre les séances.

Méconnaissance du patient au sujet de l'éducation thérapeutique

Le patient ne comprend pas forcément dans quoi il s'engage. Il risque donc de ne choisir qu'un atelier pour comprendre le déroulement et ce que cela peut lui apporter. Le programme se doit d'être modulable selon les besoins du patient et d'assurer une certaine souplesse au niveau de la régularité des séances pour une meilleure adhésion. Il faut noter que le patient est libre de ne pas venir à une séance prévue, mais dans l'autre sens, il est aussi libre d'actualiser son programme personnalisé initial et d'y ajouter des séances.

Il est nécessaire de présenter les autres ateliers à la fin de la première séance, en fonction des besoins du patient détectés par l'animateur de séance, une fois que le patient a un bon aperçu du contenu et que ses craintes se sont dissipées. La plaquette d'information mise à la disposition des prescripteurs, de l'infirmière coordinatrice et des animateurs de séances, permettra une meilleure explication du programme et une meilleure personnalisation et adaptation par rapport au patient.

De plus il ressort que, comme nous ne sommes qu'aux balbutiements du programme, les difficultés rencontrées sont en partie dues au manque d'expérience pratique des différents intervenants. La maîtrise de la pratique, des réflexes et du déroulé des ateliers devrait venir avec le temps.

2.4. Atteinte des objectifs

Questionnaire de satisfaction en fin de séance

A chaque fin de séance un questionnaire de satisfaction est remis aux patients. Il nous permettra d'avoir leur ressenti sur le niveau et l'utilité des informations fournies vis-à-vis de leur assimilation du traitement et de leur vie quotidienne, et, d'un point de vue pratique sur le déroulement de la séance (accessibilité de la salle, qualité de l'accueil, de l'organisation, de la méthodologie, des supports fournis). Ce questionnaire est anonyme et sera ensuite colligé par l'infirmière coordinatrice de l'UTEP. Il est destiné à faire évoluer le contenu et la forme des séances.

Les critères évalués sont issus du référentiel d'évaluation annuelle de la HAS. Ce questionnaire est composé de 6 questions :

- Les lieux réservés à l'éducation thérapeutique vous semblent-ils appropriés (qualité d'accueil dans les locaux, confort, sécurité) ?
- Que pensez-vous de l'animation des ateliers ?
- Les informations données lors des séances ont-elles répondu à vos attentes (prise en compte de vos besoins) ?
- Les intervenants en éducation thérapeutique vous ont-ils donné la possibilité de vous exprimer (vous êtes-vous senti écouté et compris) ?
- Que pensez-vous de la qualité des supports d'information qui vous ont été donnés durant la séance (brochures, livrets...) ?
- Quel est votre satisfaction globalement concernant cette séance ?

Comme mode de notation, nous avons opté pour une échelle visuelle, le patient est invité à entourer le symbole le plus adapté pour chaque critère :



Questionnaire d'évaluation en fin de programme

Cette évaluation n'a pas encore pu être mise en place faute de temps. Elle se fera en session individuelle. Une première évaluation est nécessaire à la fin de l'ensemble des séances pour apprécier ce que le programme dans sa globalité a apporté aux patients en termes de compétences acquises et d'effets sur la vie quotidienne (connaissances, perception de la maladie, des traitements, des soins et auto-soins). Une seconde doit être faite à distance pour apprécier les changements que les patients ont pu mettre en application dans leur vie quotidienne en ayant participé au programme (résolution de problème, prise de décision, changement de comportement) et s'il est nécessaire de leur proposer des séances de consolidation.

Nous avons néanmoins rédigé le questionnaire qui sera remis au patient. Il est composé de 2 étapes. La première correspond à un questionnaire de satisfaction et d'évaluation de l'ensemble du programme, utilisant la même échelle visuelle :

- Que pensez-vous de la qualité du diagnostic éducatif ?
- Comment vous ont semblés la planification des séances et la durée du programme d'éducation thérapeutique ?
- Quel est votre satisfaction globalement concernant l'ensemble du programme ?

Il y a ensuite un récapitulatif des séances auxquelles le patient a participé, ainsi qu'un récapitulatif sur les compétences acquises au cours du programme, auquel le patient peut répondre par « OUI » ou « NON » et qui permet d'ouvrir à la discussion avec le professionnel de santé qui sera chargé de l'évaluation de fin de programme. Le patient peut ainsi s'assurer d'avoir retenu ce qui correspond à la séance à laquelle il a participé, ou bien des lacunes qu'il lui reste à combler. Il peut aussi prendre conscience de ce que les autres ateliers peuvent lui apporter et ainsi demander une participation à une séance d'ETP supplémentaire.

Les questions posées sont les suivantes :

- Au cours de la séance « mon traitement je gère » :
 - Avez-vous appris à identifier les médicaments de votre traitement (chimiothérapie orale et médicaments associés) ?
 - Avez-vous appris à quoi servent vos autres médicaments et à planifier votre traitement dans votre vie quotidienne ?
 - Avez-vous appris ce qu'il faut faire en cas d'oubli de prise, de vomissement... ?
 - Avez-vous appris ce qu'il faut faire en cas d'imprévu : vacances, voyages professionnels... ?
 - Avez-vous appris comment stocker vos médicaments de façon appropriée ?
 - Avez-vous appris comment interpréter vos résultats biologiques ?
 - Avez-vous appris comment planifier vos rendez-vous médicaux et vos examens biologiques ?

- Au cours de la séance « Gestion des effets indésirables et alimentation » :
 - Avez-vous appris comment adapter votre alimentation à votre situation ?
 - Avez-vous appris à dépister les signes pouvant évoquer les effets secondaires de votre traitement ?
 - Avez-vous appris comment vous soigner vis-à-vis des troubles mineurs ?
 - Avez-vous appris dans quels cas faire appel à un professionnel de santé ?
 - Avez-vous appris comment prévenir ces effets secondaires ?

- Au cours de la séance « Retour à l'effort et activité physique » :
 - Avez-vous appris l'intérêt d'une activité physique adaptée ?
 - Avez-vous appris comment planifier une activité physique adaptée ?

- Au cours de la séance « Moi et ma maladie » :
 - Avez-vous pu échanger sur vos ressentis vis-à-vis de la maladie et du regard des autres ?
 - Avez-vous appris à prendre conscience de ce que représente la maladie pour moi et pour les autres ?

- Au cours de la séance « Mes droits et mon projet professionnel » :
 - Avez-vous appris quels sont vos droits pour envisager un maintien ou un retour à l'emploi ?
 - Avez-vous appris à identifier quels intervenants peuvent vous aider ?

- Au cours de la séance « Mon bien être » :
 - Avez-vous appris des soins d'esthétique (maquillage, perruque...) en fonction de vos besoins ?
 - Avez-vous appris où vous procurer les éléments nécessaires à la reproduction de ces soins chez vous ?

3. Le partage d'informations entre professionnels

3.1. Coordination au sein de l'équipe d'éducation thérapeutique

La coordination est primordiale pour que de la mobilisation de plusieurs professionnels en résulte une équipe, et de l'intervention séparée de chacun en résulte la cohérence du programme. Elle permet d'assurer que les compétences que le programme propose au patient soutiennent la stratégie thérapeutique et de soins.

Echanges sur le contenu des séances

Comme nous l'avons déjà abordé, il est nécessaire que chaque professionnel du parcours de soins soit sensibilisé au contenu de chaque étape du programme. Pour cela, nous avons rédigé des déroulés de séances, qui permettent de formaliser leur contenu et qui doivent être adaptés régulièrement en fonction de l'évaluation de la séance par les patients et par les professionnels. De plus, il faudrait favoriser l'invitation à la participation pour une séance des prescripteurs, des infirmières du service d'oncologie, des pharmaciens d'officine.

Pour la réciproque, nous devons mettre en place une évaluation de la satisfaction des professionnels vis-à-vis du programme.

- Quels sont les points positifs et les difficultés concernant l'accès au programme pour les patients et leur entourage ?
- Les informations données lors des séances répondent-elles aux attentes et aux difficultés rencontrées par les patients, en fonction des priorités établies ?
- Que pensez-vous de la qualité des supports d'information qui ont été donnés aux patients (brochures, livrets...) ?
- Les compétences que le programme propose aux patients d'acquérir soutiennent-elles la stratégie thérapeutique et de soins ?
- Quels sont les points positifs et les difficultés concernant le déroulement des séances ?

- Comment sont partagés les rapports d'évaluation et leurs conclusions avec les intervenants dans le parcours de soins, pour assurer la cohérence de l'ETP et sa continuité ?
- Comment est pris en compte l'avis des intervenants dans le parcours de soins ? Comment permettre à d'autres professionnels d'intervenir soit en contribuant directement à la démarche éducative, soit en proposant une réponse adaptée aux difficultés des professionnels de santé.

Nous devrions mettre en place des réunions de retour d'expérience entre les animateurs de chaque séance, les intervenants hospitaliers et libéraux du parcours de soins des patients inclus dans le programme, et d'information régulière sur les missions de chacun et l'évolution de l'offre éducative.

Echange d'informations concernant le patient

Il semble nécessaire d'améliorer la transmission des informations à chaque étape au sein de l'équipe d'ETP. Initialement, tous les dossiers patients, contenant le consentement du patient et le document récapitulatif du diagnostic éducatif, étaient au format papier et stockés dans le bureau de l'infirmière coordinatrice de l'UTEF. D'un autre côté les comptes rendus des ateliers étaient envoyés au médecin hospitalier et au pharmacien d'officine et archivés à la pharmacie. Il semblait donc important de centraliser ces informations et de les numériser pour un meilleur accès par chaque intervenant dans le programme, d'autant plus important avec la diversification de l'offre à venir et la multiplication des intervenants que cela entraîne.

C'est pourquoi, nous avons décidé d'une organisation intermédiaire. Ainsi, pour le moment, nous avons créé un dossier informatique partagé sur le serveur de l'hôpital, avec un accès restreint aux professionnels intervenants dans le programme. Ce dossier partagé contient un dossier pour chaque patient inclus dans le programme, pour lequel l'alimentation documentaire est laissée au soin de chaque intervenant.

Nous envisageons, comme organisation finale, de créer un fichier dans le dossier patient informatisé de l'hôpital. Il permettra de mettre à disposition pour tous les professionnels des diagnostics éducatifs, des comptes rendus de séance et de programme. Enfin, il permettra la traçabilité et la valorisation de l'activité d'ETP.

Nous avons mis en place un tableau partagé de suivi de l'activité, installé sur le disque partagé de l'UTEP, permettant à chaque intervenant de le compléter au fur-et-à-mesure. Il s'agit du tableau de suivi demandé par le programme CONeCT pour l'évaluation de l'ensemble du programme, auquel nous avons ajouté quelques informations complémentaires, pour notre évaluation propre et pour rendre compte au médecin hospitalier référent de chaque patient. Il permet de recueillir les informations sur :

- Le patient : nom, prénom, âge, sexe, lieu de résidence,
- Sa prise en charge : traitement reçu et son indication, délai entre l'initiation et le diagnostic éducatif,
- Sa participation au programme : diagnostic éducatif, séances réalisées, individuelles ou collectives, motifs de refus de participation.
- Ses professionnels libéraux référents, pour faciliter la préparation des séances et le retour des comptes rendus de séance.

3.2. Préparation des séances

Avant chaque séance, nous rassemblons toutes les données possibles sur le patient à partir de sources multiples :

- Informations générales sur le patient : dossier patient informatique (Réunion de Concertation Pluridisciplinaire (RCP), compte-rendu des consultations médicales, courriers ...)
- Prise en compte du programme personnalisé du patient : récapitulatif du diagnostic éducatif disponible sur le dossier partagé,
- Autres traitements du patient : appel téléphonique de la pharmacie d'officine référente (traitement de fond, automédication, notion d'observance, d'adhésion au traitement),
- Effets indésirables et autres évènements relevés lors du suivi infirmier, depuis l'initiation du traitement.

Ce dernier point pose encore problème. Le suivi téléphonique infirmier est en place depuis déjà longtemps. Il consiste en un appel hebdomadaire du patient lors du premier mois après l'initiation du traitement, pour aborder avec lui et suivre la tolérance au traitement (effets indésirables, galénique inadaptée), et les problèmes de gestion du traitement. Nous travaillons à la mise en place de l'informatisation de ce suivi, permettant de l'intégrer au dossier patient informatisé. Cependant, il semble que ce dispositif soit compliqué à mettre en œuvre au CH de Dieppe et demande encore un certain temps.

C'est pourquoi, comme organisation intermédiaire, nous avons intégré au carnet d'information remis au patient à l'initiation du traitement, un fascicule permettant de faciliter le suivi téléphonique infirmier et d'avoir un relevé des problèmes rencontrés par le patient pour en discuter lors des ateliers. Il est inspiré du travail d'E. Clevers (Clevers, 2011) qui a permis la rédaction d'un carnet de suivi universel par l'OMEDIT de Haute-Normandie et le Réseau Onco-Normand. Il comprend :

- Une page avec les contacts utiles (Figure 24) : professionnels hospitaliers et libéraux du parcours de soins, elle permet de faciliter l'identification de chacun pour tous et ainsi d'améliorer la communication entre professionnels,
- Une page hebdomadaire de suivi de la prise du traitement (Figure 25) : mise en évidence des problèmes d'observance ou de compréhension de la posologie...,
- Une page hebdomadaire du suivi des évènements indésirables (Figure 26) : mise en évidence des effets secondaires aux traitements, des imprévus...
- Une page hebdomadaire de commentaires (Figure 27) : à remplir par le patient et par les professionnels ayant pris en charge le patient lors de cette semaine pour améliorer la communication entre chacun.

Toutes ces informations nous permettent de connaître les problématiques du patient le mieux possible et de devancer ses questions. La connaissance des traitements associés du patient nous permet d'effectuer une analyse pharmaceutique préalable, de prévenir des interactions avec le traitement anti-cancéreux, et de prendre en charge le patient dans sa globalité.

Figure 24 : Carnet de suivi patient, page avec les contacts utiles

Vos Contacts

Notez sur cette page les N° de téléphones utiles :

Médecin Oncologue (ou secrétariat):
 Tel:

Infirmier(e) d'établissement ou de réseau:
 Tel:

Médecin Traitant:
 Tel:

Infirmier(e) libéral(e) :
 Tel:

Pharmacien d'établissement de soins:
 Tel:

Laboratoire d'analyses médicales :
 Tel:

Pharmacien d'officine:
 Tel:

Prestataire de services:
 Tel:

Personne(s) à contacter en cas d'urgence:
 Nom :.....
 Tel:

Figure 25 : Carnet de suivi patient, page hebdomadaire de suivi de la prise du traitement

Suivi de la prise du traitement

des prises demg : semaine du au

		Petit déjeuner		Déjeuner		Dîner	
Lundi/.....							
Mardi/.....							
Mercredi/.....							
Jeudi/.....							
Vendredi/.....							
Samedi/.....							
Dimanche/.....							

Figure 26 : Carnet de suivi patient, page hebdomadaire du suivi des évènements indésirables

Suivi des effets indésirables

des prises demg : semaine du au

Si vous constatez l'apparition d'effets indésirables, vous devez les noter (avec la date de survenue de l'effet, le nombre de comprimés pris, le moment de la prise ainsi que des commentaires éventuels). Cette page pourra également être remplie par votre médecin, votre pharmacien et/ou votre infirmière lors de chaque visite. Voici une liste d'effets indésirables (qui n'est pas exhaustive) :

- signes généraux : je ne me sens pas bien, fièvre...
- symptômes gastro-intestinaux : diarrhée, vomissements, constipation, nausées...
- symptômes cutanés : syndrome main-pied, irritation de la bouche, éruption cutanée...

Effet indésirable :

Date de survenue :/...../..... Moment de la prise : à jeun petit déjeuner déjeuner dîner en dehors des repas

Nombre de comprimés/gélules pris(es) juste avant la survenue de l'effet indésirable :

Commentaires :

Effet indésirable :

Date de survenue :/...../..... Moment de la prise : à jeun petit déjeuner déjeuner dîner en dehors des repas

Nombre de comprimés/gélules pris(es) juste avant la survenue de l'effet indésirable :

Commentaires :

Figure 27 : Carnet de suivi patient, page hebdomadaire de commentaires

Commentaires : semaine du au

Vos commentaires sur la semaine de traitement (problèmes survenus, oublis de prise, questions à poser...) :

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

Commentaires du médecin traitant :

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

Commentaires du pharmacien :

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

Commentaires de l'infirmier(e) :

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

3.3. Lien avec les professionnels impliqués dans le parcours de soins

Quelles informations ?

Au dire des patients qui ont pu participer à des programmes d'ETP, leur souhait est de pouvoir en rendre compte à leur médecin traitant, de pouvoir discuter avec lui de certains de leurs acquis, de leurs nouvelles compréhensions sur la maladie, le traitement et leur mode de vie. En effet, les professionnels libéraux (médecin traitant, pharmacien) font partie intégrante de l'ETP. Ils peuvent soutenir le patient dans ses nouveaux apprentissages et leur application au quotidien.

De même, les pharmaciens officinaux et les médecins généralistes que nous avons rencontrés, ainsi que les réponses au sondage, nous remontent aussi cette nécessité. Ils souhaitent être tenus informés des chimiothérapies initiées et administrées à l'hôpital, des patients inclus dans les programmes d'ETP, des résultats issus du diagnostic éducatif et des séances d'ETP.

Dans ce but, nous avons comme projet d'informer les professionnels de santé libéraux lors de l'initiation du traitement anti-cancéreux (à administration orale ou intraveineuse), par envoi d'un courrier systématique. Le médecin traitant reçoit déjà ce courrier par l'intermédiaire de l'oncologue. Il est important d'en informer le pharmacien au même titre, cette information préalable lui donne le temps pour :

- Commander le traitement auprès du grossiste pour une meilleure fluidité de la prise en charge du patient. Par exemple, le Lonsurf[®] arrivé sur le marché depuis peu, disponible en ville et dont l'approvisionnement ne peut se faire qu'auprès du dépositaire, met souvent le pharmacien d'officine en difficulté, qui devant la non disponibilité chez le grossiste renvoie le patient à l'hôpital.
- Se renseigner sur le traitement afin d'optimiser les conseils à donner au patient, se procurer les kits à fournir avec les traitements (glacière, kit de soins cutanés). Par exemple, il peut consulter les Résumés des Caractéristiques du Produit et les fiches sur les chimiothérapies orales rédigées par l'OMEDIT de Normandie (Clevers, 2011).

Enfin, des courriers seront adressés à ces mêmes professionnels, ainsi qu'à l'oncologue, à la fin du programme, sur accord du patient. Ils permettront de communiquer avec les professionnels de ville sur les différents aspects mis en évidence lors du diagnostic éducatif et des séances d'ETP, qu'il nous semble important de partager pour une meilleure prise en charge du patient. Par exemple :

- Les soucis de lecture de l'ordonnance rencontrés par les patients, la proposition de l'utilisation d'un pilulier
- Les effets indésirables relatés par le patient, la modification des horaires de prise proposée pour y remédier, les gammes de produits conseillées

Ce retour permettra de partager les bénéfices obtenus et d'assurer la cohésion au sein de l'équipe et le lien ville-hôpital.

Modalités d'échange des informations

Entre professionnels du CH, la communication est relativement aisée du fait des bonnes relations entre professionnels et de la présence d'outils de communication sécurisés (téléphone, mail). Les progrès à faire concernent les modalités d'échange avec les libéraux. Pour le moment, les moyens de communication se limitent :

1. Au téléphone : il est actuellement utilisé pour le recueil de données pour la préparation des séances. Cependant, ce moyen de communication est source de perte de temps pour chacun des interlocuteurs et n'est donc pas envisageable à grande échelle. Nous pouvons l'utiliser pour le moment en raison du faible nombre de patients inclus dans le programme. Mais comme nous l'espérons bien sûr, ils devraient être de plus en plus nombreux et son utilisation sera de plus en plus ardue. De plus, l'appel téléphonique ne permet pas de garder de trace écrite de l'échange et ne permet pas l'archivage de l'information dans le dossier patient.
2. Au fax ou au mail : ils sont actuellement utilisés pour échanger à grande échelle comme par exemple les sondages auprès des officinaux. Ces moyens de communication permettent une simplification de la transmission d'information, mais ils n'assurent pas la sécurité dans l'échange d'information de données confidentielles.

3. Au courrier papier : il est actuellement utilisé pour les comptes rendus de séance d'ETP. Mais ce dispositif est lui aussi très chronophage.

Nous sommes limités par l'absence de messagerie sécurisée vers l'extérieur, assurée par la possession d'une carte CPS, et cette installation ne représente pour l'instant pas une priorité pour le service informatique de l'hôpital. De plus le sondage auprès des officinaux rapporte qu'aucun d'entre eux ne possède actuellement de messagerie sécurisée. Ce point est donc un axe d'amélioration à moyen terme.

Au vu du temps croissant que va demander chaque étape (la prise de rendez-vous avec le patient, les courriers d'information aux professionnels, l'enregistrement des documents dans le dossier patient et la mise à jour du tableau de suivi), nous réfléchissons à la participation d'une secrétaire. Actuellement, malgré les 7 autres programmes que gère l'UTEP Caux Maritime, il n'y a pas de temps de secrétariat prévu par défaut de financement. Nous allons présenter un bilan d'activité au COPIL (Comité de Pilotage) de l'UTEP pour mettre en évidence les tâches de secrétariat qui ne sont pas encore appliquées et ou mise en œuvre par l'IDE (Infirmière Diplômée d'Etat) de l'UTEP, ainsi que le temps qu'elles représentent.

4. Discussion - Conclusion

4.1. Ce qui est déjà en place

Grâce au soutien du CHB, centre porteur du programme d'éducation thérapeutique CONEcT, l'équipe du CH de Dieppe a pu mettre en place les premières étapes et inclure les premiers patients.

Nous avons mis en évidence la méconnaissance de l'ETP par les prescripteurs et les autres professionnels hospitaliers et libéraux intervenant dans le parcours de soins des patients traités par thérapie orale. Ces résultats sont en accord avec ceux de l'étude menée sur le pôle de santé Caux Vallée (Joret, 2014). Des plaquettes d'information sur le principe de l'ETP et sur les ateliers proposés au sein du programme CONEcT à Dieppe ont été confectionnées à leur intention.

Le recrutement des patients et le diagnostic éducatif sont maintenant bien définis. L'infirmière coordinatrice d'oncologie reprend avec le patient les éléments de la consultation d'annonce lors de l'initiation d'une thérapie orale et relève le nom des patients correspondant à la population cible du programme. Elle explique le principe du programme d'ETP à ces patients et leur présente à l'aide de la plaquette les différents ateliers actuellement proposés et ceux à venir. Elle leur distribue un carnet d'information et un carnet de suivi universel inspiré de celui de l'OMEDIT de Haute-Normandie et du Réseau Onco-Normand.

A partir de cette liste, l'infirmière coordinatrice de l'UTEP contacte les patients et leur propose de participer au programme. C'est à elle qu'est confié le diagnostic éducatif. En effet, nous sommes partis de l'observation que les patients soient plus réceptifs et se confient plus facilement lorsque leur interlocuteur est indépendant du service d'oncologie et qu'il ne sera plus impliqué dans leur prise en charge en dehors du programme.

Avant chaque séance, nous rassemblons toutes les données possibles sur le patient à partir de sources multiples : dossier patient informatique (informations générales sur le patient), récapitulatif du diagnostic éducatif (prise en compte du programme personnalisé du patient), appel téléphonique de la pharmacie d'officine référente (autres traitements du patient), récapitulatif du suivi infirmier depuis l'initiation du traitement (effets indésirables et autres évènements).

Pour le moment, les séances de mise en sécurité ont été mises en place. En effet ce sont les séances qu'il est primordial de pouvoir proposer au patient. Ces séances permettent au patient de s'approprier la gestion de son traitement pour limiter le risque de survenue de complications, intégrer au mieux la maladie à sa vie quotidienne et optimiser l'observance thérapeutique. Pour chacun des ateliers, les différents acteurs du programme déployé sur Dieppe ont participé à l'élaboration d'un déroulé de séance, permettant la formalisation du contenu des séances et la pérennité du transfert d'information entre les intervenants susceptibles d'animer la séance.

Concernant les ateliers complémentaires, nous avons intégré la diététique à l'atelier de gestion des effets indésirables, pour le versant de la nutrition en rapport avec la prévention et la gestion des effets indésirables. Un atelier pour le versant état nutritionnel devrait être organisé sous forme de cours de cuisine avec un chef cuisinier de Dieppe pour redonner au patient goût à une bonne alimentation. L'atelier portant sur l'activité physique adaptée, animé par des kinésithérapeutes, est fraîchement monté et est prêt à accueillir des patients.

A chaque fin de séance un questionnaire de satisfaction est remis aux patients. Il nous permettra d'avoir leur ressenti sur le niveau et l'utilité des informations fournies vis-à-vis de leur assimilation du traitement et de leur vie quotidienne, et, d'un point de vue pratique sur le déroulement de la séance (accessibilité de la salle, qualité de l'accueil, de l'organisation, de la méthodologie, des supports fournis). Ce questionnaire anonyme sera ensuite colligé par l'infirmière coordinatrice de l'UTEP. Il est destiné à faire évoluer le contenu et la forme des séances.

Pour ce qui est de la communication entre les différents intervenants du programme, nous avons créé un dossier informatique partagé sur le serveur de l'hôpital, avec un accès restreint aux professionnels intervenant dans le programme. Ce dossier partagé contient un dossier pour chaque patient inclus dans le programme, pour lequel l'alimentation documentaire est laissée au soin de chaque intervenant. Il contient de plus un tableau partagé de suivi de l'activité, permettant à chaque intervenant de le compléter au fur-et-à-mesure. Il s'agit du tableau de suivi demandé par le programme CONeCT pour l'évaluation de l'ensemble du programme, auquel nous avons ajouté quelques informations complémentaires, pour notre évaluation propre et pour en rendre compte au médecin hospitalier référent de chaque patient.

4.2. Ce qu'il reste à améliorer

Les points qui restent à améliorer sont : la mise en place des derniers ateliers prévus et grandement attendus par patients et professionnels, l'optimisation de la planification des différents ateliers, l'accessibilité au programme sur tout le territoire, la communication entre intervenants du programme, et avec les professionnels hospitaliers et libéraux.

Comme proposé par le programme régional CONEcT, il est prévu de mettre en place les ateliers « Moi et ma maladie », concernant la représentation de la maladie et les attitudes du patient, « Mes droits et mon projet professionnel » portant sur le maintien ou le retour à l'emploi, et « Mon bien être » avec participation d'une socio-esthéticienne. Ces ateliers complémentaires représentent une moindre urgence par rapport aux ateliers de mise en sécurité. Ils sont cependant plus attractifs pour les patients et permettront d'améliorer leur qualité de vie et leur participation au programme.

Pour augmenter la participation des patients à un nombre plus important de séances, nous envisageons d'organiser les ateliers en journées complètes en regroupant des ateliers plutôt théoriques (gestion du traitement et des effets indésirables) avec d'autres plutôt pratiques (diététique, activité physique). Cette optimisation de la planification des séances ne sera possible que lorsque l'offre d'ETP sera plus étoffée. Une pause pour le déjeuner entre les deux permettra d'éviter aux patients les allers et venues trop fréquents et assurera un moment de convivialité entre les participants ainsi qu'un moment de détente entre les séances.

Nous avons mis en évidence l'étendue du territoire concerné et la large répartition géographique des patients. Cela pose la question de l'accessibilité au programme pour les patients éloignés du CH de Dieppe. Pour répondre à cela plusieurs actions sont possibles à moyen terme. Il faudrait favoriser la formation à l'ETP des professionnels libéraux qui pourraient eux-mêmes effectuer les diagnostics éducatifs au plus proche des patients. Pour la proximité des ateliers, nous sommes confrontés au faible nombre de patients inclus dans le programme pour le moment, il nous faut donc régler cette question en priorité. Cependant nous pouvons proposer comme alternative le remboursement des déplacements des patients, leur permettant de ne pas être impactés par le frein financier.

Il est nécessaire que chaque professionnel du parcours de soins soit sensibilisé au contenu de chaque étape du programme, pour améliorer l'investissement de chacun. Pour cela, nous avons rédigé des déroulés de séances, qui permettent de formaliser leur contenu et

qui doivent être adaptés régulièrement en fonction de l'évaluation de la séance par les patients et par les professionnels. De plus, il faut favoriser l'invitation à la participation pour une séance des prescripteurs, des infirmières du service d'oncologie, des pharmaciens d'officine. Nous devons mettre en place une évaluation de la satisfaction des professionnels vis-à-vis du programme, ainsi que des réunions de retour d'expérience, pour une amélioration continue de notre organisation.

Il est important de tenir informés ces professionnels de l'entrée de leurs patients dans le programme et de toute information décelée au cours des ateliers pour qu'ils puissent prendre conscience des bénéfices apportés et avoir un échange constructif avec leurs patients à ce sujet. Des notes d'information régulière sur les missions de chacun et l'évolution de l'offre éducative doivent aussi leur être adressées. Pour cela, il est nécessaire de trouver un moyen de communication pratique, non chronophage et sécurisé. Le système qui paraît répondre à l'ensemble de ces exigences est la messagerie de santé sécurisée. Le souci est que pour le moment, ni le CH de Dieppe ni les pharmaciens officinaux ne sont équipés de ce genre de messagerie, il semble donc que ce soit l'un des points les plus urgents à promouvoir auprès de chacun.

Il serait intéressant d'étoffer l'équipe pour permettre une co-animation et un partage des expertises. Pour cela il faut arriver à mobiliser d'autres professionnels du CH de Dieppe (médecins, IDE, psychologues...), des professionnels d'une structure privée, ainsi que des professionnels libéraux. Les freins majeurs sont le manque de temps, de financement et d'information. Il est nécessaire de communiquer au maximum sur les résultats obtenus afin de mobiliser les plus réticents.

4.3. Les freins à lever

Pour mener à bien toutes ces actions d'amélioration, il est nécessaire d'agir sur plusieurs freins.

Le manque de temps secretariat. L'attribution d'une secrétaire à l'UTEP permettrait de soulager la coordinatrice et les intervenants de la prise de rendez-vous avec les patients et de l'enregistrement et de la communication des documents (courriers d'information, BEP, questionnaire). L'UTEP pourrait alors assurer pleinement son rôle de coordination des

professionnels de santé hospitaliers et libéraux. En effet, par opposition à des professionnels de santé fédérés au sein d'un pôle ou d'une maison de santé, les libéraux ont des difficultés à créer une dynamique d'équipe et à mettre en œuvre le projet. Cela augmente considérablement le nombre d'interlocuteurs, ce qui n'est pas gérable sans secrétariat.

Le manque d'expérience dans le domaine de l'ETP pour certains professionnels. D'une part, malgré les actions de sensibilisation, les professionnels de santé restent très peu informés sur l'ETP. Le questionnaire adressé aux officinaux a montré leur méconnaissance en terme de contenu et de formation. De même, les prescripteurs et IDE hospitaliers ne saisissent pas encore la portée de ce type de programme. Les IDE d'oncologie acceptent mal l'adressage de leurs patients pensant que ce programme se superpose au suivi téléphonique infirmier auquel elles sont très attachées. Une meilleure information de chaque acteur de santé permettra sans doute d'améliorer le recrutement des patients. D'autre part, malgré une formation théorique de 40h, les professionnels ne sont pas pleinement opérationnels. Un accompagnement en binôme avec quelqu'un d'expérimenté est indispensable lors des premiers ateliers, ainsi que des rencontres sur des retours d'expérience entre hospitaliers et libéraux.

Le manque de temps consacré par la Direction de l'Information Médicale (DIM). Plusieurs points sont en cours de travail avec la DIM, mais requièrent beaucoup de temps. La création d'un fichier dans le dossier patient informatisé de l'hôpital spécifique pour l'éducation thérapeutique permettra un accès plus rapide aux données des patients par les professionnels de l'hôpital et une meilleure visibilité de l'activité. L'envoi automatique d'un courrier d'information aux professionnels du parcours de soins lors de l'initiation d'un traitement anticancéreux et de l'inclusion dans le programme pour chaque patient, permettra d'entretenir le lien ville-hôpital. L'informatisation du suivi infirmier et son intégration au dossier patient informatisé permettra d'accéder plus facilement aux informations relevées.

Le manque de modalités sécurisées d'échange d'informations. L'hôpital est actuellement en plein déploiement de la prescription informatisée et l'installation de la messagerie sécurisée n'est pas la priorité pour le service informatique. De plus la diffusion dans le secteur libéral des outils sécurisés numériques d'échange d'informations entre professionnels de santé est limitée. Lorsque ce type de messagerie sera installé, elle permettra d'échanger sur les bilans de séances et de programme avec les professionnels du parcours de soins du patient.

Le manque de financement. Le problème financier touche aussi bien les interventions des libéraux dans le programme que l'accessibilité du programme aux patients. Différents acteurs du secteur libéral, par exemple les professionnels de la maison de santé de Longueville-sur-Scie ou les pharmaciens d'officine ayant répondu au questionnaire, seraient intéressés par la participation au programme et seraient en mesure de proposer une alternative en termes d'accessibilité. Cependant ils ne font pas partie de CONEcT et ne peuvent donc pas être rémunérés à cette fin. De la même façon, une solution à l'accessibilité du programme serait le financement des trajets des patients, ceux-ci ne sont pas compris dans le programme et freinent certainement la participation des patients.

4.4. Les leviers à utiliser

L'expertise en ETP. Le CH de Dieppe est accompagné dans cette démarche par l'UTEP Caux-Maritime, qui propose déjà 7 programmes d'ETP sur le territoire. Il y a donc des professionnels déjà investis dans un programme qui sont moteurs et facilement mobilisables pour l'organisation de ce projet. L'équipe s'est organisée de la même façon en termes de mobilisation des professionnels, des patients, de gestion des salles, des créneaux horaires... De plus, le programme CONEcT permet un accompagnement par le Centre Henri Becquerel ainsi que par l'IREPS Haute-Normandie des sites d'expérimentation afin d'implanter leur programme sur leur territoire. Il a permis entre autre de financer la formation 40h pour bon nombre de professionnels.

Le lien ville-hôpital. L'hôpital, fédération de professionnels de santé, permet de coaliser l'ensemble des professionnels du parcours de soins sur un sujet commun et de partager avec eux son expertise sur les chimiothérapies orales et l'ETP. Le secteur libéral quant à lui est désireux de profiter de cette expertise pour améliorer sa prise en charge du patient de façon coordonnée. Cette coalition est renforcée par la présence d'un coordonnateur UTEP sur la structure. Réciproquement, les professionnels libéraux apportent leur connaissances des soucis et remarques remontés quotidiennement par le patient : ils font partie intégrante de l'éducation du patient.

La pluridisciplinarité des équipes. Il y a un médecin porteur du projet au CH de Dieppe. De plus sont impliqués dans les séances, pharmacien, diététicienne, IDE, kinésithérapeutes et bientôt une sophrologue. Cette coalition est enrichissante car chacun

apporte son expérience et sa sensibilité professionnelle sur la gestion des chimiothérapies orales et des effets indésirables inhérents à ces traitements. Cette pluridisciplinarité permet au patient de bénéficier d'une prise en charge complète.

L'aménagement des séances d'ETP. L'organisation des ateliers en journées complètes en regroupant des ateliers plutôt théoriques (gestion du traitement et des effets indésirables) avec d'autres plutôt pratiques (diététique, activité physique), permettrait au patient de se déplacer moins souvent et d'améliorer l'accessibilité du programme. Les intervenants pourraient se déplacer dans les autres établissements partenaires du GHT (CH de Eu, CH de Saint-Valery-en-Caux, EHPAD Albert Jean – Luneray, EHPAD Jean Ferrat - Le Tréport, EHPAD Lemarchand – Envermeu, EHPAD résidence de la Scie - Saint Crespin), voire d'autres structures libérales. Le développement de diagnostics éducatifs et d'ateliers par des libéraux permettrait d'élargir l'offre au plus près des patients.

En conclusion, après un an de déploiement du programme CONEcT, beaucoup d'actions ont déjà été mises en place par l'équipe du CH de Dieppe. Mais il reste encore des points à améliorer qui demanderont beaucoup d'investissement de la part de chacun, de la communication et de la reconnaissance par l'établissement pour gagner du temps dédié à l'ETP.

Bibliographie

- Albano, M.-G. (2008). « *Analysis of the 2004-2007 literature on therapeutic patient education in diabetes : results and trends* ». *Actadiabetol* ;45(4):211-9.
- Ameli. (2017). *Données mensuelles de 2017 sur les médicaments remboursés par l'Assurance Maladie*. Assurance Maladie.
- ARS. (2017). « *Les programmes ETP autorisés en Normandie* ». www.normandie.ars.sante.fr/question-education-therapeutique-du-patient.
- Assal, J.-P. (1981). « *Les stades d'acceptation du diabète – leur interférence avec le traitement – leur influence sur l'attitude de l'équipe soignante* ». Flammarion, Journées annuelles de diabétologie à l'hôtel Dieu, p. 223-235.
- Aujoulat, I. (2007). « *The perspective of patients on their experience of powerlessness* ». *Qual Health Res* ;16:772-785.
- Bonaldi, C. (2016). « *Les décès attribuables au tabagisme en France. Dernières estimations et tendance, années 2000 à 2013.* ». *BEH* ;30-31:528-540.
- Bourbeau, J. (2003). « *Reduction of hospital utilization in patients with chronic obstructive pulmonary disease : a disease-specific self-management intervention* ». *Arch Intern Med*, vol.163, pp. 585-591.
- Bresson, R. (2009). « *L'éducation thérapeutique : quel impact sur l'organisation des soins, en ville et à l'hôpital ?* ». *Actualités et dossiers de santé publique*, n°166, pp. 37-40.
- Brunie, V. (2012). « *L'éducation thérapeutique du patient dans l'insuffisance cardiaque : évaluation d'un programme* ». *Annales de Cardiologie et d'Angéiologie* ;61(2) :74-80.
- Catania, C. (2005). « *Perception that oral anticancer treatments are less efficacious : development of a questionnaire to assess the possible prejudices of patients with cancer* ». *Breast cancer research and treatment*, 92 :265-272.
- Chambouleyron, M. (2010). « *Education thérapeutique du patient : finalités, éthiques, et limites* ». Extrait de la conférence Aix'Spir.
- Charrondièrre, H. (2011). « *L'éducation thérapeutique et l'accompagnement des patients depuis la loi HPST : enjeux et perspectives dans le cadre de la régionalisation du système de santé* ». Observatoire de la régionalisation.
- Claxton, A. (2001). « *A systematic review of the associations between dose regimens and medication compliance* ». *Clin Ther* ;23(8) : 1296-310.

- Clevers, E. (2011). « *La chimiothérapie orale amélioration de la prise en charge du patient et du lien ville-hôpital* ». Université de Rouen.
- Colonna, M. (2014). « *Estimation de la prévalence (partielle et totale) du cancer en France métropolitaine chez les 15 ans et plus en 2008.* ». Programme partenarial Francim/HCL/InVS/INCa.
- D'Ivernois, J.-F. (2001). « *Mettre en œuvre l'éducation thérapeutique* », . Actualité et dossiers en santé publique ;36 :11-13.
- D'Ivernois, J.-F. (2009). « *Les programmes structurés d'éducation thérapeutique* ». Actualité et Dossiers en Santé Publique ;(66) :33-4.
- D'Ivernois, J.-F. (2016). « *Apprendre à éduquer le patient : approche pédagogique.* ». Paris: Maloine, Collection « Education du patient ».
- DGS. (2002). *Circulaire DGOS/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"*. Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins, Direction générale de la santé.
- Dortier, J. (2002). « *L'univers des représentations ou l'imaginaire de la grenouille* », . Sciences Humaines, n°1128, pp.24-31.
- Englemanet, H. (2003). « *Improving CPAP use by patients with the sleep apnea/hypopnea syndrome (SAHS)* » . Sleep Med Rev, vol. 7, pp. 81-99.
- Eriksson, S. (1998). « *Personal resources, motivates and patient education leading to changes in cardiovascular risk factors* ». Pat Educ Counsel, vol. 34, pp. 159-168.
- Fallowfield, L. (2006). « *Patients preference for administration of endocrine treatments by injection or tablets, results from a study of women with breast cancer* ». Annals of oncology 17 :205-210.
- Feck, F. (2011). « *Augmentation récente du tabagisme en France* ». Bulletin épidémiologique hebdomadaire, vol. 20, pp. 2-5.
- Fishbein, M. (1995). « *Developing effective behavior change interventions: Some lessons learned from behavioral research.* ». NIDA Research Monograph No. 155, pp. 246–261.
- Foucaud, J. (2010). « *Education thérapeutique du patient, modèles, pratiques et évaluation* ». Saint-Denis, Inpes, coll. "Santé en action".
- Fournier, C. (2009). « *Démarche éducative, comment les médecins la perçoivent-ils ? Résultats de l'étude ENTRED 2007* ». Le Concours Médical, vol. 20 , n°1131, pp. 809-812.
- Fournier, C. (2011). « *Prévention, éducation pour la santé et éducation thérapeutique en médecine générale* ». Saint-Denis, Inpes, coll. "Baromètre Santé", pp. 45-83.

- Gagnayre, R. (1995). « *L'éducation du patient : une problématique pédagogique* ». Bulletin de l'association des enseignants chercheurs en sciences de l'éducation ;18 :26-35.
- Gagnayre, R. (1998). « *Eduquer le patient asthmatique* ». Paris : Vigot.
- Gallois, P. (2009). « *Education thérapeutique du patient, le médecin est-il aussi "éducateur"?* ». Médecine, Vol. 5, n°15, pp. 218-224.
- Golay, A. (2002). « *The education of people whith diabetes* ». Oxford : Pickup J. Williams G Eds. .
- Golay, A. (2005). « *A new educational programme for patients suffering from sleep apnea syndrome* ». Pat Educ Counsel .
- Grenier, B. (2007). « *Le développement de l'éducation thérapeutique en France : propositions pour une intégration durable dans le système de soins* ». Santé publique, vol.19, n°14, pp. 293-301.
- Grignon, M. (2011). « *Singuliers généralistes* ». Revue française des affaires sociales, pp. 49-62.
- HAS. (2007). « *Education thérapeutique du patient : définition, finalité et organisation* ».
- HAS. (2007). « *Education thérapeutique du patient, comment la proposer et la réaliser ?* ».
- HAS. (2007). « *Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques : guide méthodologique* ».
- Hassan, M. (2007). « *Comparing adherence to and persistence with antipsychotictherapy among patient with bipolar disorder.* ». The Annals of Pharmacotherapy ; 41 (11) 1812-1818.
- Haynes, R. (1976). « *Improvement of medication compliance in uncontrolled* ». Lancet, vol.1, pp.1265-1268.
- Hénin, E. (2007). « *Les enjeux de l'observance pour les nouvelles chimiothérapies par voie orale : intérêt du modèle pharmacocinétique-pharmacodynamique* ». Thérapie 62 (2): 77-85.
- HPST. (2009). « *Loi Hôpital, Patients, Santé, Territoires* ». Ministère de la Santé.
- HPST. (2010). « *Arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient* ». Ministère de la santé.
- Ifop. (2011). « *Observatoire de l'accès aux soins : Enquête auprès des Français et des professionnels de santé* ».
- Iguenane, J. (2004). « *L'éducation thérapeutique du patient, le diagnostic éducatif* ». Kinésithérapie – les cahiers ;29-30, p. 58-64.
- IMS-Health, F. (2014). « *L'observance en France : plus de 9 milliards d'euros d'économies potentielles en 1 année sur 6 pathologies chroniques* ». Cercle de réflexion de l'industrie pharmaceutique.
- INCa. (2016). « *Développement des anticancéreux oraux - Projections à court, moyen et long termes* ». Collection Etats des lieux et des connaissances.

- INCa. (2017). *Les cancers en France en 2016 - L'essentiel des faits et chiffres*.
- IPCEM. (2013). « *Questions à propos de l'éducation thérapeutique* ».
- Jacquemet, S. (2000). « *Education thérapeutique du patient : rôles du Pharmacien* », . Bulletin de l'ordre, n°1367, pp. 269-275.
- Jéhannin-Ligier, K. (2017). « *Projection de l'incidence et de la mortalité par cancer en France métropolitaine en 2017* ». Programme partenarial Francim/HCL/InVS/INCa.
- Joannert, P. (2004). « *Contribution critique au développement des programmes d'études : Compétences, constructivisme et interdisciplinarité* ». Revue des sciences de l'éducation, vol. 30, n° 3, p. 667-696.
- Joret, V. (2014). « *Relai ville-hôpital d'un programme d'éducation thérapeutique appliqué aux chimiothérapies orales : projet de foormation e-learning à destination des professionnels libéraux haut-normands* ».
- Kübler-Ross, E. (2005). « *Accueillir la mort* ». Monaco: Edition du Rocher.
- Lacroix, A. (2011). « *L'éducation thérapeutique des patients, accompagner les patients avec une maladie chronique : nouvelles approches* ». Paris: Maloine.
- Lagger, G. (2009). « *Efficacité de l'éducation thérapeutique* ». Revue Médicale Suisse ;196(12) :688-90.
- Legendre, R. (2005). « *Dictionnaire actuel de l'éducation* ». Paris : French & European Publications Incorporated.
- Legros, M. (2012). « *Santé et accès aux soins : pour un accès plus égal et facilité à la santé et aux soins.* » *Travaux préparatoires à la conférence nationale de lutte contre la pauvreté et pour l'inclusion sociale*.
- Liu, G. (1997). « *Patient preferences for oral versus intravenous palliative chemotherapy* ». ClinOncol ;15(1) :110-5.
- Maldonato, A. (2001). « *The diabetic education study group and its activities to improve the education of people with diabetes in Europe* » . Pat Educ Counsel, vol. 44, pp87-97.
- Maurey, H. (2013). « *Déserts médicaux : agir vraiment* ». rapport d'information n°335, fait au nom de la commission du développement durable, des infrastructures, de l'équipement et de l'aménagement du territoire .
- Molina, N. (1988). « *L'automédication* ». Paris: Presses universitaires de France (PUF), coll. « les champs de la santé », p. 243.
- Morisky, D. (1993). « *Five-year blood pressure control and mortality following health education for hypertensive patients* ». Public Health ;73:153-162.

- Mucchielli, R. (2009). « *Le travail en équipe : clés pour une meilleure efficacité collective* ». Paris : ESF Editions, p. 208.
- Navarro, R. (2002). « *Pharmacoeconomic and clinical outcomes in oncology using oral chemotherapy.* » . *Managed Care Interface*, 15(7), 55-62.
- Nessman, D. (1980). « *Increasing compliance/ Patient-operated hypertension groups* ». *Arch Intern Med* ;140(11):1427-1430.
- OMS. (1997). « *Quatrième conférence internationale sur la promotion de la santé : ère nouvelle, acteurs nouveaux, adapter la promotion de la santé au XXIème siècle* ». Jakarta.
- OMS. (1998). « *Education thérapeutique du patient : programme de formation continue pour les professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques* ». Copenhague.
- OMS. (2003). « *Adherence to Long-Term Therapies – Evidence for action* ». Genève.
- OMS. (2004). « *A glossary of terms for community health care and services for older persons* ». Kobe.
- Partridge, A. (2002). « *Adherence to Therapy With Oral Antineoplastic Agents* ». *JNCI (Journal of the National Cancer Institute)*.
- Pauchet, A.-F. (1996). « *Les escarres – éduquer pour mieux soigner* ». Paris: Vigot.
- Peretti-Watel, P. (2014). « *La vie deux ans après un diagnostic de cancer - De l'annonce à l'après-cancer.* ». INCa, Collection Études et enquêtes.
- Phillips, C. (2004). « *Comprehensive discharge planning with postdischarge support for older patients with congestive heart failure : a meta-analysis* ». *JAMA*, vol. 291, n°11.
- Plan-cancer. (2014-2019). « *Guérir et prévenir les cancers : donnons les mêmes chances à tous, partout en France* ». Paris: Ministère des Affaires sociales et de la santé, Ministère de l'Enseignement supérieur et de la recherche.
- Rosenstock, I. (1988). « *Social learning Theory and the Health Belief Model* ». *Health Education Quarterly*, vol. 15, n°12, pp. 175-183.
- Ruzicki, D. (1984). « *Relationship of participation preference and Health Locus of control in diabetes education* ». *Diabetes care*, vol. 7, n°14, pp. 372-377.
- Schneider, S. (2014). « *A tailored nurse coaching intervention for oral chemotherapy adherence* ». *J Adv Pract Oncol*;5(3):163-72.
- SFSP. (2008). « *Dix recommandations pour le développement de programmes d'éducation thérapeutique du patient en France* ». Société française de santé publique.
- Simon, D. (2009). « *Education thérapeutique : Prévention et maladies chroniques* ». Paris : Masson.

- Smorenburg, C. (2006). « *Drugs affecting growth of tumors* ». Bâle: Oral anticancer agents (pp.153-166).
- Tarquinio, C. (2007). « *L'observance thérapeutique, déterminants et modèles théoriques* ». *Pratiques psychologiques* ;13(1) :1-19.
- Traynard, P.-Y. (2013). « *Education thérapeutique du patient en ville et sur le territoire* ». Paris : Maloine .
- Turck, D. (2011). « *Programme national nutrition santé 2011-2015* ». Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Santé, DICOM n° S-11-047.
- Vaillant, G. (2007). « *Mise en place et résultats préliminaires d'une pratique d'éducation thérapeutique ambulante* ». Actes du deuxième congrès de la SETE, Fasano, p. 30.
- Verdecchia, A. (2007). « *Recent cancer survival in Europe: a 2000-02 period analysis of EURO-CARE-4 data.* ». *Lancet Oncol* ;8(9):784-96.
- Vigneron, E. (2001). « *Distance et santé* ». Paris : Presses universitaires de France.
- Watzlawick, P. (1979). « *Une logique de la communication* ». Paris : Editions du Seuil, p. 280.

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 Désintéressement.

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 confiés ou dont j'aurais 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.



Nom – Prénom de l'étudiant :

Nom du Président de Jury :

Date de soutenance de la thèse :

Mention :

VU, le Président de Jury,

VU, le Directeur de la Section Pharmacie de l'U.F.R. Médecine-Pharmacie de Rouen,

REGNAULT Delphine

Programme d'éducation thérapeutique CONEcT, destiné aux patients sous chimiothérapie orale. L'évaluation de son déploiement sur le Centre Hospitalier de Dieppe : premier bilan annuel, points forts / difficultés, perspectives de lien avec les libéraux.

Th. D. Pharm., Rouen, 2018, 155 p.

RESUME

Les thérapies ciblées orales prennent une place grandissante dans la prise en charge des patients atteints de cancer, induisant un transfert de responsabilités des professionnels de santé vers les patients, où adhésion au traitement et gestion des effets indésirables sont indispensables. Pour répondre à ces enjeux le CHB a déployé le programme d'ETP régional CONEcT, suite à un appel à projets de l'INCa.

L'objectif de ce travail a été d'évaluer le déploiement de ce programme au niveau du CH de Dieppe, après un an d'activité comme le recommande la HAS. Cette évaluation a mis en évidence les points forts et les points nécessitant une amélioration, ainsi que les potentialités de lien entre la ville et l'hôpital. Les ateliers de niveau 1, « planification et de gestion du traitement » et « gestion des effets secondaires et de l'alimentation », ont été mis en place et ont pu accueillir les premiers patients. Vingt-quatre patients ont été inclus entre novembre 2016 et décembre 2017. Il est encore nécessaire de développer les ateliers complémentaires, d'améliorer le recrutement des patients par une meilleure sensibilisation des prescripteurs et une meilleure coordination avec le secteur libéral, et d'informatiser le partage d'information entre professionnels.

Beaucoup d'actions ont déjà été mises en place par l'équipe du CH de Dieppe. Mais il reste encore des points à améliorer qui demanderont beaucoup d'investissement de la part de chacun, de la communication et de la reconnaissance par l'établissement pour gagner du temps dédié à l'ETP.

MOTS CLES : Education Thérapeutique du Patient – Chimiothérapie orale – Evaluation

JURY Président du jury : Professeur Rémi VARIN, Pharmacien, PU-PH
Directeur de thèse : Docteur Mikaël DAOUPHARS, Pharmacien
Membres du jury : Professeur François LEMARE, Pharmacien, MCU-PH
Professeur Veronique MERLE, Médecin, PU-PH
Docteur Elisabeth LHERITIER, Pharmacien

DATE DE SOUTENANCE : lundi 16 avril 2018