

**UNIVERSITE TOULOUSE III PAUL SABATIER
FACULTE DES SCIENCES PHARMACEUTIQUES**

ANNEE : 2016

THESE 2016 / TOU3 / 2022

THESE

POUR LE DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN PHARMACIE

Présentée et soutenue publiquement
par

Karine DELOISON

**PLACE DU PHARMACIEN DANS L'EDUCATION THERAPEUTIQUE
EN ONCOLOGIE**

Soutenue le 8 avril 2016

Directeur de thèse : M. Jean-Michel POMIES

JURY

Présidente :	Mme Brigitte SALLERIN
1er assesseur :	M. Jean-Michel POMIES
2ème assesseur :	Mme Véronique FLANZY

PERSONNEL ENSEIGNANT
de la Faculté des Sciences Pharmaceutiques de l'Université Paul Sabatier
au 1^{er} octobre 2015

Professeurs Émérites

M. BASTIDE R	Pharmacie Clinique
M. BERNADOU J	Chimie Thérapeutique
M. CAMPISTRON G	Physiologie
M. CHAVANT L	Mycologie
Mme FOURASTÉ I	Pharmacognosie
M. MOULIS C	Pharmacognosie
M. ROUGE P	Biologie Cellulaire

Professeurs des Universités

Hospitalo-Universitaires

M. CHATELUT E	Pharmacologie
M. FAVRE G	Biochimie
M. HOUIN G	Pharmacologie
M. PARINI A	Physiologie
M. PASQUIER C (Doyen)	Bactériologie - Virologie
Mme ROQUES C	Bactériologie - Virologie
Mme ROUSSIN A	Pharmacologie
Mme SALLERIN B	Pharmacie Clinique
M. SIÉ P	Hématologie
M. VALENTIN A	Parasitologie

Universitaires

Mme BARRE A	Biologie
Mme BAZIARD G	Chimie pharmaceutique
Mme BENDERBOUS S	Mathématiques – Biostat.
M. BENOIST H	Immunologie
Mme BERNARDES-GÉNISSON V	Chimie thérapeutique
Mme COUDERC B	Biochimie
M. CUSSAC D (Vice-Doyen)	Physiologie
Mme DOISNEAU-SIXOU S	Biochimie
M. FABRE N	Pharmacognosie
M. GAIRIN J-E	Pharmacologie
Mme MULLER-STAUMONT C	Toxicologie - Sémiologie
Mme NEPVEU F	Chimie analytique
M. SALLES B	Toxicologie
M. SÉGUI B	Biologie Cellulaire
M. SOUCHARD J-P	Chimie analytique
Mme TABOULET F	Droit Pharmaceutique
M. VERHAEGHE P	Chimie Thérapeutique

Maîtres de Conférences des Universités

Hospitalo-Universitaires		Universitaires	
M. CESTAC P	Pharmacie Clinique	Mme ARÉLLANO C. (*)	Chimie Thérapeutique
Mme GANDIA-MAILLY P (*)	Pharmacologie	Mme AUTHIER H	Parasitologie
Mme JUILLARD-CONDAT B	Droit Pharmaceutique	M. BERGÉ M. (*)	Bactériologie - Virologie
M. PUISSET F	Pharmacie Clinique	Mme BON C	Biophysique
Mme SÉRONIE-VIVIEN S	Biochimie	M. BOUJILA J (*)	Chimie analytique
Mme THOMAS F	Pharmacologie	Mme BOUTET E	Toxicologie - Sémiologie
		M. BROUILLET F	Pharmacie Galénique
		Mme CABOU C	Physiologie
		Mme CAZALBOU S (*)	Pharmacie Galénique
		Mme CHAPUY-REGAUD S	Bactériologie - Virologie
		Mme COSTE A (*)	Parasitologie
		M. DELCOURT N	Biochimie
		Mme DERAËVE C	Chimie Thérapeutique
		Mme ÉCHINARD-DOUIN V	Physiologie
		Mme EL GARAH F	Chimie Pharmaceutique
		Mme EL HAGE S	Chimie Pharmaceutique
		Mme FALLONE F	Toxicologie
		Mme FERNANDEZ-VIDAL A	Toxicologie
		Mme GIROD-FULLANA S (*)	Pharmacie Galénique
		Mme HALOVA-LAJOIE B	Chimie Pharmaceutique
		Mme JOUANJUS E	Pharmacologie
		Mme LAJOIE-MAZENC I	Biochimie
		Mme LEFEVRE L	Physiologie
		Mme LE LAMER A-C	Pharmacognosie
		M. LEMARIE A	Biochimie
		M. MARTI G	Pharmacognosie
		Mme MIREY G (*)	Toxicologie
		Mme MONTFERRAN S	Biochimie
		M. Olichon A	Biochimie
		M. PERE D	Pharmacognosie
		Mme PORTHE G	Immunologie
		Mme REYBIER-VUATTOUX K (*)	Chimie Analytique
		M. SAINTE-MARIE Y	Physiologie
		M. STIGLIANI J-L	Chimie Pharmaceutique
		M. SUDOR J	Chimie Analytique
		Mme TERRISSE A-D	Hématologie
		Mme TOURRETTE A	Pharmacie Galénique
		Mme VANSTEELANDT M	Pharmacognosie
		Mme WHITE-KONING M	Mathématiques

(*) titulaire de l'habilitation à diriger des recherches (HDR)

Enseignants non titulaires

Assistants Hospitalo-Universitaires	
Mme COOL C	Physiologie
Mme FONTAN C	Biophysique
Mme KELLER L	Biochimie
Mme PALUDETTO M.N (**)	Chimie thérapeutique
M. PÉRES M.	Immunologie
Mme ROUCH L	Pharmacie Clinique
Mme ROUZAUD-LABORDE C	Pharmacie Clinique

(**) Nomination au 1^{er} novembre 2015

Remerciements

A mes parents,

Merci pour votre éducation et votre amour qui m'ont permis d'arriver où j'en suis aujourd'hui, et pour le soutien dont vous avez fait preuve pendant mes études et au-delà, tant dans les échecs que dans les succès.

A mon frère,

Merci pour ton accompagnement depuis les débuts de ma scolarité qui m'a permis de toujours garder confiance en moi et d'atteindre la réussite professionnelle que je connais.

A ma sœur,

Merci pour ton honnêteté, ton humour et ta présence tout au long de mes études qui m'ont permis de m'accrocher et de voir de l'avant.

A Dorian,

Merci pour ton soutien, tes mots réconfortants, ton aide, ton accompagnement, ton amour, et cette force que tu as de toujours me faire sentir unique et infaillible.

A Jean-Michel, mon directeur de thèse,

Merci pour votre accompagnement, votre partage d'expérience, vos encouragements et votre disponibilité à toute heure, dans la réalisation de cette thèse.

A Véronique, membre du jury,

Merci pour ton écoute, tes nombreux conseils, ta disponibilité sur l'IUCT et tes encouragements tout au long de mon projet de thèse.

A Mme Sallerin, présidente du jury, et à tous mes enseignants de la faculté de pharmacie,

Merci pour tout ce que j'ai pu apprendre grâce à vous, pour votre passion d'enseigner les sujets qui vous tiennent à cœur.

A ma famille,

Merci pour tous ces bons moments partagés depuis mon enfance, qui m'ont apporté du soutien pendant mes études et l'envie de réussir ma vie.

A mes amis, du collège, du lycée, de la faculté, de l'IAE, et d'ailleurs,

Merci pour ces soirées partagées, nos fous-rires, nos longues discussions à refaire le monde... qui m'ont fait grandir, m'ont permis de relever la tête quand ça n'allait pas et m'ont conforté dans l'idée que rien n'est impossible.

A mes collègues de travail, de Novartis, Pierre Fabre et Nutricia,

Merci pour vos conseils, votre professionnalisme, vos encouragements et vos félicitations, qui m'ont aidée à grandir, à évoluer dans le monde professionnel et à trouver un sens à ma carrière. Un merci particulier à Perrine, ma première responsable chez Novartis, pour ta patience, et l'intérêt que tu as fait naître en moi pour l'ETP en oncologie.

Et merci à toutes les personnes qui m'ont aidée à réaliser cette thèse.

Lexique

ETP : Education Thérapeutique du Patient

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

HAS : Haute Autorité de Santé

ARS : Agence Régionale de Santé

ET : Education Thérapeutique

CERFEP : Centre de Ressources et de Formation à l'Education du Patient

IREPS : Instances Régionales d'Education et de Promotion de la Santé

INPES : Institut National de Prévention En Santé

DU : Diplôme Universitaire

T2A : Tarification A l'Activité

GHT : Groupe Homogène Tarifaire

CNAM : Caisse Nationale d'Assurance Maladie

FIR : Fond d'Intervention Régional

LFSS : Loi de Financement de la Sécurité Sociale

MIGAC : Mission d'Intérêt Général et d'Aide à la Contractualisation

DGS : Direction Générale de la Santé

FIQCS : Fond d'Intervention pour la Qualité et la Coordination des Soins

HAD : Hospitalisation A Domicile

ADN : Acide DésoxyriboNucléique

RCP : Réunion de Concertation Pluridisciplinaire

3C : Centres de Coordination en Cancérologie

RH : médicaments réservés à l'Usage Hospitalier

PH : médicaments à Prescription Hospitalière

PIH : médicaments à Prescription Initiale Hospitalière

PRS : médicaments à Prescription Réservée à certains médecins Spécialistes

SP : médicaments nécessitant une Surveillance Particulière pendant le traitement

PUI : Pharmacie à Usage Intérieure

AMM : Autorisation de Mise sur le Marché

ATU : Autorisation Temporaire d'Utilisation

AI : Autorisation d'Importation

HPV : Virus du Papillome Humain

HBV : Virus de l'Hépatite B

UV : Ultra Violet

ARH : Agence Régionale de l'Hospitalisation

PPS : Programme Personnalisé de Soins

DCC : Dossier Communiquant de Santé

INCA : Institut National de Cancer

PPAC : Plan Personnalisé de l'Après-Cancer

ARC : Attaché de Recherche Clinique

APA : Activité Physique Adaptée

IPCEM : Institut de Perfectionnement en Communication et Education Médicale

DPC : Développement Professionnel Continu

CBNPC : Cancer Bronchique Non à Petites Cellules

ADPHSO : Association pour le Développement de la Pharmacie Hospitalière du Sud-Ouest

VIH : Virus de l'Immunodéficience Humaine

InVS : Institut de Veille Sanitaire

Figures

Figure 1 : Les 3 points clés de l'ETP	8
Figure 2 : Les composantes de l'ETP.....	9
Figure 3 : Comparaison de l'ETP à l'éducation pour la santé, l'éducation à la maladie et le soutien psychologique.....	10
Figure 4 : Intégration de l'ETP dans la stratégie thérapeutique ⁵	14
Figure 5 : Offres d'ETP en fonction de la vie du patient (ET : Education Thérapeutique) ⁹	15
Figure 6 : Etapes de réalisation d'un programme d'ETP ⁹	17
Figure 7 : Le résultat de 2 processus différents face à la maladie ¹¹	18
Figure 8 : Parcours de soins d'un patient cancéreux à l'institut Curie ⁴⁰	39
Figure 9 : Lien entre les réseaux et les professionnels de santé selon le Plan Cancer 2003-2007 (3C : Centre de Coordination en Cancérologie) ³⁹	54
Figure 10 : Répartition par secteur d'activité des nouveaux pharmaciens inscrits à l'Ordre des pharmaciens en 2014 en métropole ⁵²	67
Figure 11 : Carte des réseaux territoriaux de Midi-Pyrénées	76
Figure 12 : Carte des programmes d'ETP autorisés en Midi-Pyrénées en 2014	78

Sommaire

1	L'Education Thérapeutique	8
1.1	Définition	8
1.1.1	Étymologie.....	8
1.1.2	Définition de l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé)	8
1.1.3	L'ETP à l'interface de différentes notions	10
1.1.4	L'ETP conçue pour les maladies chroniques.....	10
1.1.5	Enjeux de l'ETP	11
1.1.6	L'ETP dans la stratégie thérapeutique.....	13
1.1.7	Mise en œuvre de l'ETP.....	15
1.2	Cadre réglementaire.....	23
1.3	Financement de l'ETP	27
2	L'Education Thérapeutique du Patient en oncologie en théorie	31
2.1	Les particularités de l'oncologie.....	31
2.1.1	Une discipline complexe et nouvelle.....	31
2.1.2	Une maladie de plus en plus fréquente et nouvellement chronique	37
2.1.3	Une prise en charge particulière entre ville et hôpital.....	38
2.1.4	De nombreux effets indésirables à gérer	47
2.2	Naissance de l'ETP en oncologie en deux étapes.....	52
2.2.1	La coordination ville-hôpital au travers des réseaux régionaux	52
2.2.2	Naissance de l'ETP en oncologie avec le troisième Plan Cancer	61
2.3	La place du pharmacien dans l'ETP en oncologie.....	66
2.3.1	La place du pharmacien en ETP.....	66
2.3.2	La place du pharmacien dans l'ETP en oncologie.....	72
3	L'Education Thérapeutique du Patient en oncologie en pratique en Midi-Pyrénées	75
3.1	Les réseaux régionaux en Midi-Pyrénées.....	75
3.2	Les programmes d'ETP en oncologie existant en Midi-Pyrénées	77
3.3	Enquête réalisée sur la place du pharmacien en ETP en oncologie en Midi-Pyrénées et Languedoc-Roussillon.....	93
3.3.1	Matériel et méthodes.....	93
3.3.2	Résultats	94
3.3.3	Discussion	119
3.4	Avenir de l'ETP en oncologie	124
	Bibliographie	128
	Annexes	131

Introduction

L'expansion récente des maladies chroniques, du fait des progrès médicaux et scientifiques, a mis en évidence l'impossibilité de concevoir et de mettre en œuvre dans l'avenir une réelle politique de santé publique, sans impliquer les patients dans le suivi de leur maladie, et sans donner parallèlement aux professionnels de santé la possibilité d'être plus à leur écoute et plus disponibles en termes de temps et de compétences éducatives. L'Education Thérapeutique du Patient (ETP) est justement la notion selon laquelle un patient atteint de maladie chronique est placé au centre des réflexions des professionnels de santé, pour décider de sa prise en charge, non pas pour lui, mais avec lui, afin d'en faire un véritable acteur de sa maladie. Malgré un encadrement officiel de l'ETP depuis son inscription dans la *loi HPST du 21 juillet 2009*, l'ETP reste aujourd'hui trop souvent théorique, mal connue des patients, qui ne font pas la différence avec l'éducation à la santé, et peu intégrée dans la pratique médicale en ville, l'essentiel de sa pratique restant du domaine hospitalier.

Nous allons, au travers de la première partie de cette thèse, nous intéresser à cette notion qui fait tant parler d'elle pour comprendre ce qu'est l'ETP, comment elle est mise en application, de quelle manière elle est encadrée et financée.

Puis nous nous intéresserons dans une deuxième partie à l'oncologie, un domaine scientifique qui me passionne depuis le début de mes études pharmaceutiques pour sa complexité et l'étendue des mystères qu'il reste à découvrir à son sujet. L'oncologie, autrement appelée la cancérologie dans un langage plus commun, est une spécialité complexe située au carrefour de la biologie du vivant (thérapies moléculaires ciblées, oncogénétique), de la médecine transversale (prise en charge clinique multi-organes), des soins de support, des soins palliatifs, ou encore de la psycho-oncologie. L'oncologie concerne de plus en plus de patients qui vivent de plus en plus longtemps avec leur maladie : le cancer est devenu une maladie chronique. Et qui dit maladie chronique, dit ETP, d'autant plus lorsque la pathologie concernée est complexe. Après avoir détaillé en quoi l'oncologie était une spécialité concernée par l'ETP, nous nous intéresserons à la place que le pharmacien peut occuper au sein de programmes d'ETP dans cette discipline, qu'il exerce en officine, à l'hôpital ou en industrie.

Finalement, après s'être intéressé à comprendre en quoi l'oncologie était une spécialité légitime pour l'ETP, j'ai souhaité comprendre ce qui existait concrètement en matière d'ETP en oncologie et ce qu'il restait à développer, notamment concernant la profession de pharmacien. C'est pourquoi, la troisième partie s'attache tout d'abord à décrire les différents programmes d'ETP en oncologie existant en Midi-Pyrénées avec la place que le pharmacien peut occuper au sein de ces programmes. Puis, je présente une enquête que j'ai menée auprès de trente-huit pharmacies de Midi-Pyrénées principalement, sur l'état de leur pratique en ETP, leur implication dans la coordination ville-hôpital en oncologie et leur intérêt envers un programme d'ETP en oncologie pour leurs patients concernés.

Je conclurai ce travail sur l'avenir de l'ETP en oncologie.

1 L'Éducation Thérapeutique

1.1 Définition

1.1.1 Étymologie

L'Éducation Thérapeutique repose sur le terme « éducation » avant tout. Alors qu'est-ce que l'éducation ? Il apparaît évident que nous avons tous une connaissance directe par l'expérience de ce qu'est l'éducation. Kant disait : « L'homme ne peut devenir homme que par l'éducation. Il n'est que ce que l'éducation fait de lui [...] C'est au fond de l'éducation que gît le grand secret de la perfection de la nature humaine. »

Si on s'attache à l'étymologie, le mot « éducation » vient du latin « educatio » qui signifie « action d'élever », lui-même dérivé de deux verbes : « educare » qui signifie « nourrir » et « educere » qui signifie « conduire, diriger ». En effet, à l'origine, l'éducation concernait l'éducation de l'enfant et revenait à la nourrice qui faisait l'action d'aider l'enfant à assouvir ses besoins en nourriture, un besoin physique. Puis « educatio » a pris un sens moral et intellectuel, passant de l'action d'aider à la croissance corporelle au développement de l'esprit. Le terme « éducation » a conservé l'ensemble de ces sens et repose bien sur la définition suivante : « aider quelqu'un à développer quelque chose », que ce soit un développement physique ou un développement moral¹. Et il s'agit bien d'aider quelqu'un ; il n'y a donc pas une science exacte de l'éducation mais plusieurs sciences, car les besoins sont différents selon les gens pour se développer. La science de l'éducation, ou plutôt l'art d'éduquer, repose sur la capacité de l'éducateur à comprendre les besoins de son interlocuteur pour pouvoir l'aider.

Nous venons de mieux comprendre le terme « éducation ». Quant au terme « thérapeutique », il est plus simple de la définir. Là où l'éducation est une activité, une action d'aider, le terme « thérapeutique » n'est pas actif et représente selon le dictionnaire Larousse « une partie de la médecine qui s'occupe des moyens, médicamenteux, chirurgicaux ou autres, propres à guérir ou à soulager les maladies ».

1.1.2 Définition de l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé)

L'Éducation Thérapeutique est donc l'action d'aider quelqu'un à comprendre les thérapeutiques au sens large. D'après l'OMS, elle vise à aider les patients (ainsi que leurs familles) à « acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique ». La première notion de cette définition s'attache à la place centrale d'une personne, le patient dans le cas précis de l'Éducation Thérapeutique ; la deuxième notion renvoie aux besoins de ce patient, on cherche à l'aider en fonction de ses besoins. Et la dernière notion, non encore abordée, est la maladie chronique ; en effet, l'ETP ne s'adresse qu'aux patients ayant une maladie qui dure dans le temps ou dont les séquelles sont chroniques, et avec lesquelles il faut apprendre à vivre². Nous reviendrons plus en détail sur cette notion de « maladie chronique » au cours de la thèse.

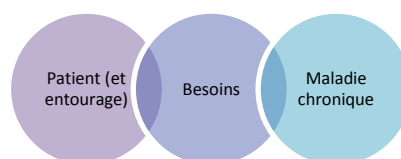


Figure 1 : Les 3 points clés de l'ETP

Alors, comment aider ce patient ? Cela nous renvoie en quelque sorte à ce qu'on essayait de définir précédemment, à savoir qu'est-ce que l'éducation ? Dans le cas de la santé, on pourrait penser que l'apport de nouvelles connaissances au patient sur la pathologie, la manière d'utiliser les traitements, les techniques de suivi suffisent. Or, et le Pr Grimaldi le décrit très bien lors de son discours des XXI^{ème} Journées de l'Ordre en 2008, « la connaissance ne suffit pas. Pourquoi le médecin généraliste diabétique, alors qu'il enseignait à ses étudiants qu'il fallait se traiter dès lors que la glycémie atteignait un certain seuil, décidait de ne rien prendre car il pensait « que ce n'était pas efficace » ? Parce que la connaissance n'est pas suffisante pour changer les comportements. Elle est certes nécessaire, mais il faut également aider le patient au changement de comportement. L'Education Thérapeutique c'est les deux à la fois³ ».

1^{er} concept : La connaissance est nécessaire, mais il faut également aider au changement de comportement.

L'OMS précise également que l'ETP fait partie de la prise en charge globale du patient et qu'elle se discute, se décide et se prend en charge en équipe multi-professionnelle et interdisciplinaire avec une approche tournée vers la résolution de problèmes et une participation active du patient dans la gestion de sa maladie².

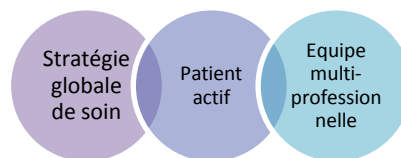


Figure 2 : Les composantes de l'ETP

Il est important de parler de la participation du patient. Pour parvenir à améliorer sa santé, il faut que le patient soit conscient qu'il ait une difficulté, qu'il pense qu'elle puisse se résoudre, qu'il soit convaincu que lui puisse la résoudre, qu'il estime que cela en vaille la peine et que par conséquent il cherche de l'aide s'il n'y arrive pas. Sans reconnaissance de la maladie par le patient et l'acceptation d'entamer un protocole d'Education Thérapeutique, aucun travail ne sera bénéfique car la connaissance apportée au patient ne sera pas retenue³.

2^{ème} concept : Le patient doit être conscient qu'il a une difficulté, qu'il peut la résoudre et que ça en vaille la peine.

Les points clés et les composantes principales ayant été définis, il faut s'interroger sur l'objectif de l'ETP. Mais quel est-il l'intérêt de l'ETP ? Cette question nous renvoie à la dernière partie de la définition de l'OMS qui indiquait que l'ETP visait à « aider les patients [...] pour gérer au mieux leur vie ». On peut également parler de « gestion de la vie » par la notion de « qualité de vie ». Et c'est bien l'objectif de l'ETP que d'améliorer la qualité de vie des patients atteints de maladie chronique, ou du moins de maintenir le niveau de qualité de vie qui satisfasse le patient³.

3^{ème} concept : L'objectif de l'ETP est d'améliorer, ou du moins de maintenir, la qualité de vie du patient.

1.1.3 L'ETP à l'interface de différentes notions

Nous venons de détailler les points clés et les composantes de l'ETP. Toutefois, l'ETP est bien à différencier des termes suivants :

- **l'éducation pour la santé** qui est centrée sur une population et vise à lui apporter l'ensemble des informations et des conseils nécessaires pour rester bien portant le plus longtemps possible, et ainsi profiter à la santé publique. Les mesures prises en matière d'éducation pour la santé sont des mesures préventives avec par exemple les campagnes de vaccination.

Au cours de cet exposé, il sera question de la population française et de la réglementation en France.

- **l'éducation à la maladie** qui est centrée sur un groupe de patients présentant la même maladie et vise à apporter les explications nécessaires à la compréhension de la maladie en cause. C'est typiquement la mission du pharmacien lorsqu'il délivre une information au comptoir, que cette information concerne une pathologie ou un traitement.

- **le soutien psychologique** qui est centrée sur le patient et vise à répondre au besoin d'écoute du patient sur différents sujets, non nécessairement relatifs à une maladie⁴.

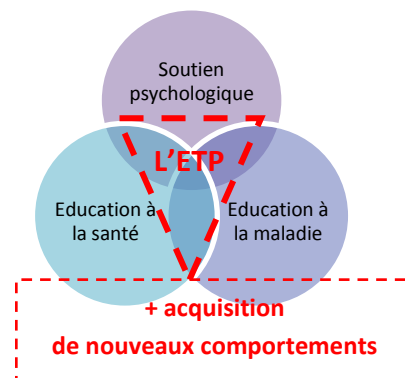


Figure 3 : Comparaison de l'ETP à l'éducation pour la santé, l'éducation à la maladie et le soutien psychologique

Centrée sur le patient, l'ETP englobe toutes ces notions, pour répondre à ses besoins, en termes de santé publique, de compréhension de la maladie et de soutien psychologique d'une part, mais pas uniquement. L'acquisition de nouveaux comportements fait également partie de l'ETP avec comme objectif le maintien ou l'amélioration de la qualité de vie du patient³.

1.1.4 L'ETP conçue pour les maladies chroniques

Les progrès de la médecine ont généré des maladies chroniques, ayant elles-mêmes générées des personnes non décédées certes, mais non guéries et soumises à des contraintes de soins quotidiens qu'il faut apprendre à gérer à la fois par le patient et par le soignant. Parallèlement, les nouveaux modes de vie ont vu émerger de nouveaux maux tels que la dépendance au tabac, la « malbouffe », la sédentarité, qui ont mis du temps à être considérés comme des facteurs de risque de pathologies chroniques par les professionnels de santé. L'ETP est apparue dans ce contexte avec un nombre grandissant de patients atteints de maladies chroniques, qu'elles résultent des progrès médicaux ou des nouveaux comportements à risque de notre société. En effet, pour faire face à une maladie chronique, il est nécessaire d'acquérir de nouveaux comportements pour améliorer ou maintenir une qualité de vie satisfaisante.

A l'inverse, les pathologies aiguës, que l'on différencie des pathologies chroniques parce qu'elles ne durent pas dans le temps, ne nécessitent pas d'adaptation et de changement de comportement. Des informations médicales pour mieux comprendre la maladie, ainsi que des conseils pharmaceutiques à appliquer pour prendre les thérapeutiques prescrites suffisent bien souvent pour que la qualité de vie du patient soit maintenue et non altérée. Ces pathologies aiguës ne sont donc pas concernées par l'ETP³.

1.1.5 Enjeux de l'ETP

1.1.5.1 Enjeux pour le patient

L'ETP, c'est apporter des connaissances par l'information notamment, mais également aider au changement de comportement. Et ceci doit viser à améliorer la santé du patient en s'attachant à l'amélioration de sa qualité de vie et de celle de ses proches. Ceci passe par l'acquisition ou le maintien de deux types de compétences qui découlent du premier concept même :

- des compétences d'auto-soins ayant pour objectif de garantir une sécurité optimale pour la sauvegarde de la vie du patient ; elles sont destinées à fournir au patient les « outils » de la gestion de son traitement au quotidien et lors de situations aiguës. Il s'agit d'éléments indispensables à l'autonomisation du patient et au développement d'un sentiment de sécurité face à la maladie. Ces compétences sont définies comme étant des décisions que le patient prend avec l'intention de modifier l'effet de la maladie sur sa santé. Ce sont de nouvelles connaissances. On peut par exemple citer :

- Appliquer des méthodes pour prévenir une complication
- Mettre en œuvre une modification dans son mode de vie tel que l'adoption d'un régime diététique différent pour limiter la progression de la maladie
- Appliquer des moyens pour soulager les symptômes

- des compétences d'adaptation, cognitives et physiques, qui permettent au patient de maîtriser son existence en acquérant la capacité de vivre dans son environnement et de le modifier. Il s'agit pour le patient « d'intégrer » sa maladie dans sa vie quotidienne. Ces compétences sont nécessaires pour l'aide au changement de comportement dont il est question dans l'ETP. On peut citer :

- Gagner de la confiance en soi
- Prendre des décisions quant à son avenir
- S'observer pour repérer toute complication par exemple

Ces deux dimensions sont à prendre en compte lorsque l'on fixe les objectifs d'une Education Thérapeutique avec le patient. Il ne faut pas uniquement s'attacher à faire acquérir des compétences d'auto-soins au patient, parce que si aucune démarche d'acceptation de la maladie ou encore de connaissance de son corps n'est effectuée par le patient, il sera inutile de lui expliquer comment soigner une complication s'il ne sait pas la repérer. Nous retrouvons là les deux premiers concepts explicités précédemment⁵.

1.1.5.2 Enjeux pour le soignant

La prise en charge d'une maladie chronique implique pour le soignant la prise en compte de la personne malade dans sa globalité, en ne la réduisant pas à une maladie, avec l'évaluation de son environnement et de ses ressources psychosociales. Ainsi, l'Education Thérapeutique n'est pas une relation unidirectionnelle comme on pourrait le croire, où le soignant enseigne sa connaissance au patient. C'est un échange entre un soignant qui essaie de comprendre son interlocuteur pour lui apporter des informations adaptées et un patient qui assimile ces informations, possède ses propres représentations et se retrouve partenaire des décisions médicales prises. Le soignant doit donc développer de nouvelles compétences en pédagogie, communication, coordination, méthodologie et évaluation. Une

formation préalable sur le déroulement de séances d'ETP et ces nouvelles compétences en communication est ainsi nécessaire pour le soignant.

Le soin, dès lors, ne se résume plus simplement à la dispensation de moyens thérapeutiques prescrits. Cette dimension de l'ETP nécessite des qualités particulières : le soignant doit savoir entretenir « une relation ouverte, positive, durable, constructive » à travers une écoute active permettant non seulement une identification des attentes, mais aussi des besoins réels du patient. Parmi ces nouvelles compétences, on peut s'intéresser aux techniques élémentaires de la démarche éducative :

- le placement de la voix : parler sur l'expiration avec une respiration ventrale pour éviter de s'essouffler et avoir une voix audible pour l'interlocuteur.
- l'écoute active : montrer au patient qu'on l'écoute en l'encourageant à poursuivre ses paroles. Ceci passe par l'écoute réceptive qui permet au soignant de comprendre ce que lui dit le patient, et l'écoute perceptive qui lui permet de comprendre ce que ressent le patient.
- l'empathie : se mettre à la place du patient pour comprendre ce qu'il ressent, sans pour autant aller vers des sentiments plus conformes tels que l'antipathie ou la sympathie.
- le silence creux : le silence creux permet à l'interlocuteur d'assimiler l'information et de préparer une réponse, alors que le silence plein témoigne d'une compréhension mutuelle de ce que ressent l'autre et facilite ainsi la relation de confiance et de prise en charge.
- la reformulation : répéter le message que l'on souhaite faire passer ou la question posée avec des mots différents afin de s'assurer que l'interlocuteur comprenne bien et lui laisser du temps pour formuler sa réponse. A l'inverse, on peut également reformuler le message de son interlocuteur pour lui montrer qu'on a bien compris ce qu'il souhaitait communiquer, ceci permettant de diminuer les tensions potentielles.
- le vocabulaire : utiliser des termes communs et non spécifiquement scientifiques afin de se faire comprendre par son interlocuteur.
- les questions : on préfère les questions ouvertes invitant à une expression libre pour instaurer un dialogue et percevoir le vécu et la personnalité de l'interlocuteur, plutôt que les questions fermées, servant à valider un point et rythmer la conversation.
- la communication non verbale : agir et se comporter en adéquation avec ses paroles⁶.

Les séances d'ETP doivent bel et bien se dérouler en présence du patient et du (ou des) soignant(s), ces techniques élémentaires éducatives étant moins évidentes et moins efficaces par contact téléphonique.

1.1.5.3 Enjeux pour la société

L'ETP est aujourd'hui reconnue comme un élément essentiel de la prise en charge des patients atteints d'une pathologie chronique. Cependant, quel est rôle en santé publique ? Un patient qui se prend en charge avec l'aide de son équipe médicale pour repérer et prévenir les complications de sa maladie, participe à la diminution des coûts de santé publique. Ainsi, l'ETP améliore l'efficacité des soins et permet de réduire la fréquence et la gravité des complications. Mais la mesure de l'efficacité de l'ETP, c'est-à-dire le rapport satisfaisant entre le bénéfice médico-économique et le coût généré, demeure très complexe. Plusieurs raisons appuient cette difficulté de mesure :

- bien que les compétences requises pour exercer l'ETP et les conditions d'autorisation des programmes d'ETP soient encadrées par une loi, il s'avère que les programmes et leur mode d'évaluation sont très différents d'une personne à l'autre, rendant les critères d'évaluation des études statistiques difficilement comparables.

- d'autre part, les études menées sont pour la plupart de qualité méthodologique faible, comme par exemple portant sur de faibles échantillons, ou encore avec aucune analyse des personnes perdues de vue.

Toutefois, une méta-analyse de 2005 et 15 études de 1990 à 2004 portant sur des programmes d'ETP à destination de patients adultes atteints d'asthme, ont démontré un impact positif de ces programmes sur la réduction du nombre de recours aux urgences et le taux d'absentéisme, se traduisant par un impact économique indirect important.

Le rapport d'orientation de l'analyse économique et organisationnelle réalisé par l'HAS (Haute Autorité de Santé) en 2007 dont sont extraites les conclusions ci-dessus conclut qu'un encadrement de l'ETP est nécessaire pour garantir la qualité et l'efficacité des programmes mis en place. En plus de l'inscription de l'ETP à la formation initiale et continue des professionnels délivrant ces programmes et à l'harmonisation de leur financement, l'encadrement doit se faire en 3 niveaux⁷ :

- au niveau national, la définition des orientations générales du développement de l'ETP repose sur des structures existantes : la loi HPST de 2009, qui sera décrite de manière plus détaillée dans le chapitre *1.2 Cadre réglementaire*, accorde la responsabilité du contenu des programmes d'ETP au ministre chargé de la santé et l'évaluation de ces programmes par l'HAS⁸.

- au niveau régional, avec la coordination de l'offre : la loi HPST accorde cette responsabilité aux ARS (Agences Régionales de Santé)⁸.

- au niveau local, avec la garantie d'une offre de proximité grâce à des structures prestataires.

Aucune évaluation médico-économique n'a été menée depuis 2007, d'où l'absence d'évaluation des mesures préconisées dans l'étude citée ci-dessus.

1.1.6 L'ETP dans la stratégie thérapeutique

L'ETP doit s'intégrer dans la stratégie globale de prise en charge du patient. Elle n'est pas destinée à remplacer les consultations médicales ni les thérapeutiques, mais elle doit être envisagée dès le diagnostic pour être la plus efficace possible⁵.

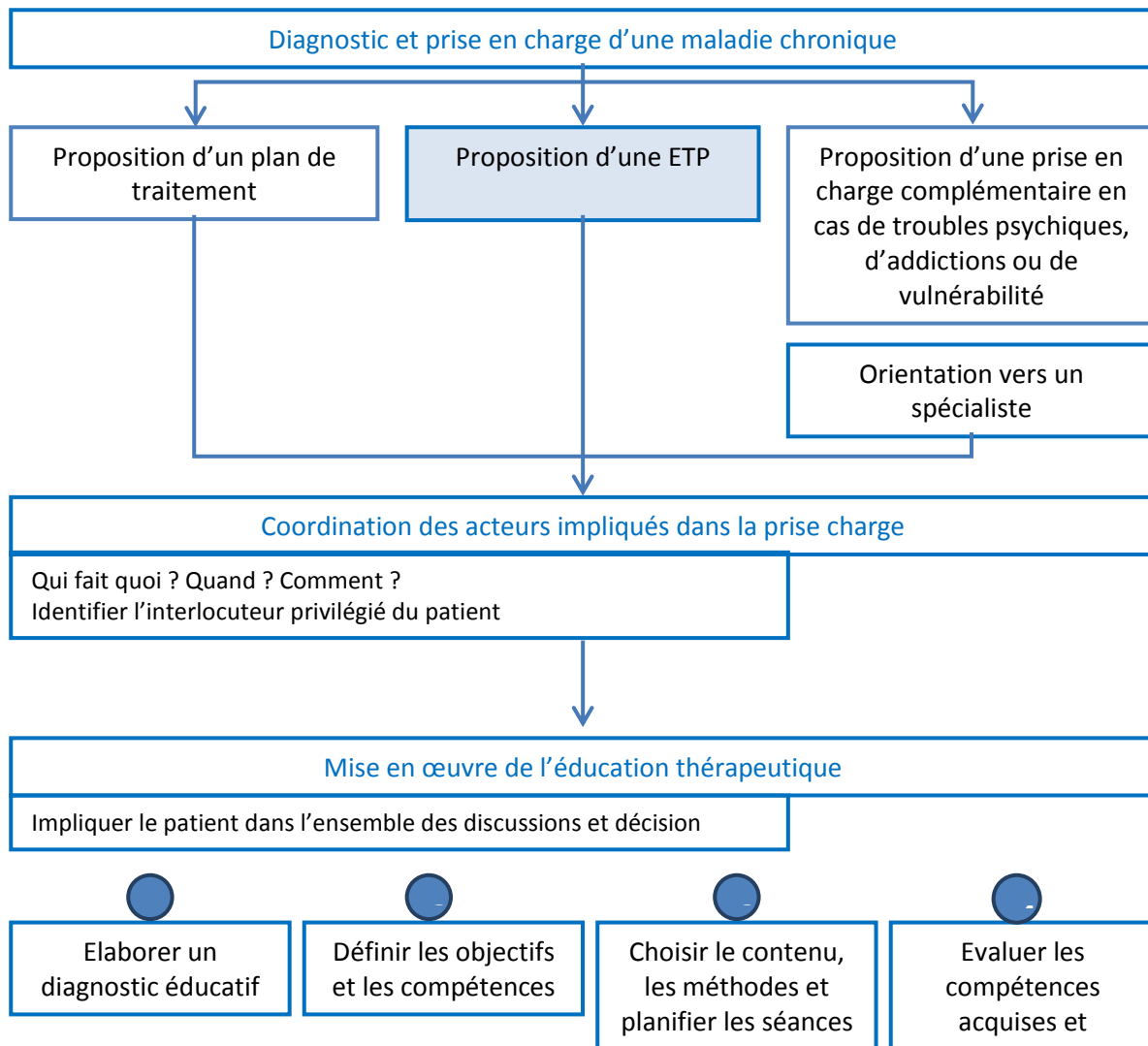


Figure 4 : Intégration de l'ETP dans la stratégie thérapeutique⁵

La coordination et la bonne communication de l'équipe interprofessionnelle sont primordiales en amont de la mise en place de l'ETP. En effet, chaque acteur de santé possède des compétences spécifiques complémentaires ce qui renforce la qualité de l'accompagnement des patients d'une part, mais nécessite une bonne coordination d'autre part.

La coordination des différents acteurs vise à définir ensemble les aspects de la prise en charge et les responsabilités de chacun pour répondre aux besoins et aux attentes du patient. Il s'agit dans un premier temps de comprendre la situation du patient pour trouver un consensus sur les besoins et les difficultés du patient afin d'évaluer dans un deuxième temps la place, que lui et son entourage, peuvent prendre dans la suite des décisions. Cette coordination des acteurs de santé doit veiller à assurer une cohérence et une continuité dans le programme d'ETP⁵.

1.1.7 Mise en œuvre de l'ETP

1.1.7.1 Les différentes offres thérapeutiques

Tout au long de la maladie chronique d'un patient, une offre d'ETP peut lui être proposée.

- L'Education Thérapeutique initiale : elle fait suite à l'annonce du diagnostic et vise à faire acquérir au patient des connaissances et compétences, sans prise en charge éducative personnelle spécifique.
- L'Education Thérapeutique de suivi régulier, autrement appelée « de renforcement » : si l'évaluation individuelle de l'Education Thérapeutique initiale conclut que les objectifs ont bien été acquis par le patient et si ce dernier souhaite renforcer ses compétences, cette éducation de renforcement peut être proposée. Elle est régulière et vise à encourager le patient à maintenir ou améliorer sa qualité de vie en soutenant ses projets de vie et en fixant éventuellement de nouvelles compétences à développer.
- L'Education Thérapeutique de suivi approfondi, autrement appelée « de reprise » : si les objectifs fixés lors de l'Education Thérapeutique initiale n'ont pas été acquis, ou si le patient rencontre des difficultés d'apprentissage ou des changements de ses conditions de vie, cette éducation peut lui être proposée. Elle permet de répondre aux besoins spécifiques d'un patient en s'adaptant sur son rythme d'assimilation et en prenant en compte les paramètres extérieurs qui pourraient le perturber⁹.



Figure 5 : Offres d'ETP en fonction de la vie du patient (ET : Education Thérapeutique)⁹

1.1.7.2 Type de séance

Quelle que soit l'offre choisie, l'équipe interdisciplinaire peut préférer une séance individuelle ou une séance collective selon l'objectif souhaité et la personnalité du patient. Le tableau ci-dessous décrit les différences et l'intérêt des séances individuelles et collectives.

	Séances individuelles	Séances collectives
Définition	Entretien personnalisé entre le patient et le professionnel de santé	Entretien thématique entre plusieurs patients et un professionnel de santé potentiellement accompagné d'intervenants
Intérêt	Faciliter l'interaction entre le professionnel de santé et le patient et s'adapter à ses difficultés propres	Proposer un partage d'expérience et permettre l'intervention de participants extérieurs dans une dynamique de groupe
Modalités	- Patient seul - 30 à 45 minutes	- 6 à 8 enfants et 8 à 10 adultes maximum (avec même objectif et même profil) - 15 à 20 minutes (enfants) ; 45 minutes (adultes)
Avantages	- Relation privilégiée qui permet à toutes les personnalités de s'exprimer (timides compris) - Personnalisation du discours - Possibilité d'aborder le vécu du patient	- Gain de temps - Interactions et convivialité rythment les séances - Interventions extérieures ciblées sur un thème possible - Facilite le partage d'expérience et la transmission de savoirs
Inconvénients	- Risque d'emprise du professionnel de santé sur le patient - Nécessite beaucoup de temps - Peut rapidement devenir monotone	- Les personnalités timides ont du mal à s'exprimer - Difficultés à animer un groupe - Horaires des séances imposées difficilement adaptables à tous
Point d'attention	Ne pas pratiquer un discours descendant en oubliant de laisser parler le patient	- Repérer les personnalités timides pour les solliciter et les faire participer - Constituer des groupes harmonieux avec un objectif commun où chacun peut s'exprimer (ne pas regrouper un adolescent et une personne âgée qui n'auront pas les mêmes objectifs ni les mêmes modes de vie)

Les méthodes d'apprentissage sont adaptées au type de séance choisie. En effet, là où une table ronde pour partager l'expérience de chacun sur une thématique a sa place en séance collective, le professionnel de santé privilégiera une simulation ou un simple échange en séance individuelle. Les différentes méthodes d'apprentissage seront détaillées par la suite⁹.

1.1.7.3 Réalisation de l'ETP

Après obtention de l'accord du patient de débiter un programme d'ETP, 4 étapes majeures et indissociables doivent se succéder. Ces étapes ont lieu dans un ordre précis qu'il faut respecter. En cas d'apparition d'un nouvel élément (que ce soit un changement du mode de vie ou un nouvel objectif fixé), le cycle des 4 étapes est à recommencer⁹.

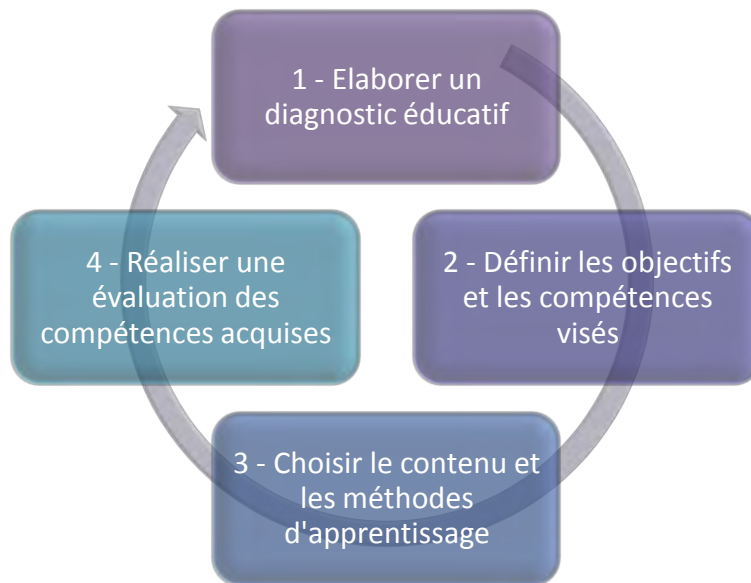
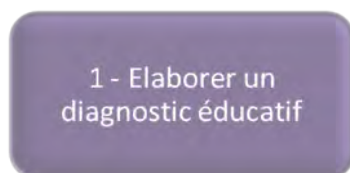


Figure 6 : Etapes de réalisation d'un programme d'ETP⁹



L'étape du diagnostic éducatif est comme son nom l'indique, un diagnostic. Elle consiste à connaître et comprendre le patient pour mieux appréhender ses besoins. Pour se faire, plusieurs dimensions sont à prendre en compte et à évaluer chez le patient :

- **Dimension biomédicale** - Qu'est-ce qu'il a ?

Il faut confirmer que le patient a bien une maladie chronique et non une maladie aiguë qui ne peut pas être prise en charge par l'ETP comme nous l'avons vu précédemment. L'histoire de la maladie (caractère évolutif ou gravité par exemple) et les pathologies associées sont également à prendre en compte pour comprendre l'état psychologique du patient, ses potentielles anxiétés et la bonne ou mauvaise observance qu'il adopte avec ses traitements.

- **Dimension socio-professionnelle** – Qu'est-ce qu'il fait ?

La catégorie socio-professionnelle permet de se faire une idée du rythme de vie et de l'environnement dans lequel vit le patient. Interroger sur la culture et les croyances est également un élément important qui peut conduire le professionnel de santé à comprendre les freins à l'acquisition de certaines compétences.

- **Dimension cognitive** – Qu'est-ce qu'il sait ?

Amener le patient à expliciter les informations qu'il a reçues et retenues permet au professionnel de cerner la capacité d'apprentissage et la volonté du patient ainsi que son état de connaissance au sujet de sa pathologie.

- **Dimension psycho-affective** – Qui est-il ?

Même si l'exploration des dimensions citées précédemment permet d'en connaître davantage sur la personnalité du patient, il faut creuser d'une part ses traits psychologiques pour mieux prévoir ses comportements, et d'autre part ses temps de vie pour adapter le discours et les objectifs et repérer les périodes favorables ou défavorables.

L'acceptation de la maladie est également un long processus dont il faut connaître les stades afin de comprendre où se situe le patient et l'accompagner jusqu'à une acceptation, seul stade permettant de mettre en place un programme d'ETP¹⁰.

Freud a observé les états émotifs des gens venant de perdre un proche et a transposé cet état de deuil à l'annonce d'une maladie chronique. Selon lui, l'acceptation d'une maladie ne se fait pas au même moment pour tous les patients mais finit toujours par avoir lieu, tout comme lors d'un deuil. Et comme le précise si bien A. Lacroix dans son ouvrage, « le travail de deuil est une dynamique psychique où la souffrance est vécue pour être dépassée. Tandis que son évitement résulte d'un blocage du travail psychique ». Cet auteur a figuré les 2 types de processus pouvant se dérouler lors de l'annonce d'un diagnostic de maladie chronique sur le schéma suivant¹¹.

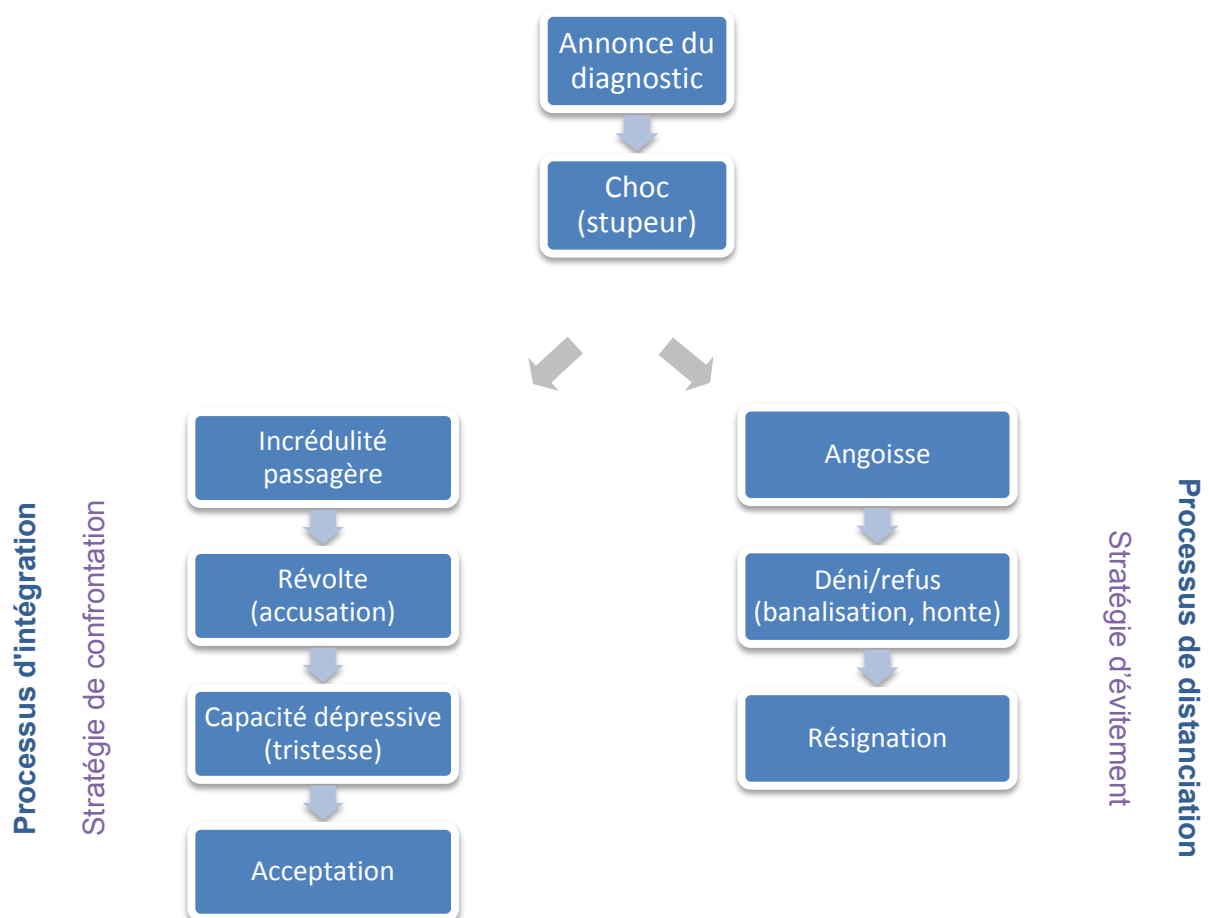


Figure 7 : Le résultat de 2 processus différents face à la maladie¹¹

- **Dimension projective** : Quels sont ses projets de vie ?

Aborder les projets de vie avec le patient, c'est tout d'abord le rassurer en lui démontrant que le programme d'ETP est proposé pour répondre à ses attentes avant tout. D'autre part, cela permet au professionnel de santé de connaître les sources de motivations du patient qui pourront être motrices au long des séances. Il faut veiller à ne discuter que de projets réalisables, considérés comme importants par le patient et si possible observables par un tiers pour favoriser la valorisation du patient¹⁰.

Le diagnostic éducatif doit donc être posé avant de définir les objectifs sans quoi le risque majeur est de ne pas répondre aux besoins du patient au final. Il faut veiller à son ajustement dès lors qu'un nouvel élément entre en compte dans la vie du patient. Il ne doit pas se résumer à un simple interrogatoire mais à un véritable échange durant lequel le patient est mis à l'aise pour délivrer les informations vues précédemment, mais également formuler ses attentes et des prémices d'objectifs.

2 - Définir les objectifs et les compétences visés

Après le diagnostic éducatif, les objectifs du programme pour le patient et les compétences à acquérir doivent être fixés. Il est préférable de laisser le patient formuler ses objectifs en le guidant et de négocier avec lui les compétences. Il ne faut pas oublier que la participation du patient dans l'ensemble des discussions et décisions est primordiale pour qu'il adhère au programme.

Dans la plupart des cas, un objectif principal est fixé pour le patient. Il doit être précis pour s'assurer que le patient le comprend, pertinent pour qu'il y trouve un intérêt, et réaliste pour qu'il ait la possibilité de le réaliser. Cet objectif principal peut être décomposé en objectifs spécifiques contributifs qui seront plus évidents à mesurer et qui font appel à des compétences relevant de 3 grands domaines de capacités :

- le domaine cognitif, ou le « savoir » : ce domaine rassemble l'ensemble des compétences relevant des connaissances
- le domaine sensori-moteur, ou le « savoir-être » : ce domaine regroupe les compétences relatives à de la gestuelle
- le domaine psycho-affectif, ou le « savoir-faire » : il intègre les compétences faisant appel à l'acquisition de postures ou attitudes spécifiques face à une situation déterminée

Les compétences, comme nous l'avons vu précédemment, sont de 2 types. Il existe des compétences d'auto-soins que le patient acquière avec l'intention de modifier l'effet de la maladie sur sa santé et des compétences d'adaptation qui permettent au patient de maîtriser son existence en acquérant la capacité de vivre dans son environnement et de le modifier. Chaque compétence appartient donc à un type (auto-soins ou adaptation) et à un grand domaine de capacité (savoir, savoir-faire ou savoir-être). Lors de la formulation des objectifs et compétences du patient, il faut autant que possible se référer à un programme d'ETP déjà existant pour une même pathologie. Le tableau ci-dessous répertorie des exemples de compétences et objectifs à acquérir pour un patient, applicables pour toute pathologie chronique⁹.

Auto-soins ou adaptation	Savoir, savoir-faire, savoir-être	Compétences	Objectifs
Auto-soins	Savoir	S'expliquer	Expliquer à soi et à autrui la physiopathologie de la maladie
	Savoir-faire	Pratiquer	Adapter la posologie d'un antiémétique en fonction des symptômes
	Savoir-être	Ecouter	Limitier son stress dans des situations d'urgence
Adaptation	Savoir	Faire valoir	Se renseigner et faire valoir ses droits de malade
	Savoir-faire	Aménager	Aménager son espace de vie en fonction des contraintes de la maladie
	Savoir-être	S'évaluer	Évaluer les points positifs et négatifs d'une mesure entreprise pour adapter les futurs gestes

Le contrat thérapeutique est une étape morale qui scelle l'alliance thérapeutique qui vient d'être discutée entre le patient et le professionnel de santé. Il ne s'agit pas d'un contrat juridique mais d'un accord moral qui fixe les objectifs et les compétences à acquérir par le patient. Certains diront que ce contrat est passé entre le patient et le professionnel de santé. Selon Pr Grimaldi, le contrat est entre le « moi rationnel » et le « moi identitaire » du patient. Une explication s'impose pour comprendre cet aspect ; il existe 3 instances du « moi » définies par le philosophe Ortega y Gasset : le « moi animal » correspond à un état d'homéostasie biologique régit par des lois biologiques de la nature. Le « moi rationnel » est lié à une homéostasie normative fixée par les scientifiques de ce monde, le fait qu'il existe des recommandations en fonction des résultats de Recherche, des lois universelles... Enfin, le « moi identitaire » est subjectif et fait référence à l'optimisation du plaisir ou l'évitement du déplaisir, il est relié aux émotions. Le contrat thérapeutique apparaît donc comme un contrat entre le « moi rationnel » et le « moi identitaire émotionnel » où le professionnel de santé joue un rôle d'arbitre. Finalement, ce contrat est tout de même écrit et éventuellement signé entre le patient et le professionnel de santé pour être intégré au dossier éducatif.

3 - Choisir le contenu et les méthodes d'apprentissage

Puis il faut relier les objectifs et les compétences du contrat thérapeutique abstrait à une routine quotidienne concrète. Pour se faire, il faut programmer les séances, définir leur type et leur rythme, fixer les méthodes éducatives, accompagner et coacher le patient en fonction du diagnostic éducatif³.

Le rythme, la durée et le nombre des séances sont discutés et décidés avec le patient en fonction des possibilités locales (accessibilité géographique par exemple), de l'état de santé du patient (et donc de sa mobilité) et de ses préférences.

L'équipe pédagogique devra quant à elle définir plusieurs éléments au regard du diagnostic éducatif et du contrat thérapeutique :

- le type de séances : préférer une séance individuelle comme première séance ou au long terme pour les patients ayant une personnalité timide ou des contraintes environnementales spécifiques. Les séances collectives se prêtent parfaitement à l'acquisition de compétences d'auto-soins. Une alternance de séances individuelles et collectives est le plus souvent utilisée, permettant d'une part une meilleure compréhension des compétences complexes et d'autre part rendant possible l'acquisition de compétences d'auto-soins (plutôt en séance collective) et de compétences d'adaptation (plutôt en séance individuelle). Cette alternance de séances peut être prévue d'emblée ou planifiée en cours d'un programme d'ETP.

- les méthodes pédagogiques et les outils adéquats : quelle que soit la méthode pédagogique choisie, il faut partir d'une situation concrète. Même si la science de l'éducation repose sur des concepts abstraits, l'ETP doit s'attacher à rester dans le domaine du concret pour que les programmes soient une réussite. Le tableau ci-dessous répertorie 2 méthodes pédagogiques, ainsi que des outils pouvant être utilisés pour chaque méthode⁹.

Méthodes pédagogiques	Définition	Techniques pédagogiques	Outils adéquats
Méthode de la découverte	Situer le patient comme témoin d'une histoire et l'amener à résoudre le problème en synthétisant, reformulant et concluant. Choisir des situations-problèmes permettant de développer des compétences d'adaptation telles que le jugement, la décision, l'expérimentation ou encore l'explication.	Exposé interactif, étude de cas, témoignages, tables rondes.	Les outils aident à la réalisation d'une activité éducative et permettent une meilleure mémorisation. On peut utiliser : affiche, classeur-imagier, film, bande audio, brochure... On peut se procurer des outils pédagogiques ainsi que des formations à leur utilisation auprès du CERFEP (Centre de ressources et de formation à l'éducation du patient), de pédagogthèques relevant d'IREPS (Instances régionales d'éducation et de promotion de la santé), de l'INPES (Institut national de prévention en santé), d'établissements de santé, de réseaux de santé et associations de patients ¹² .
Méthode démonstrative	Présenter la finalité d'une action en la faisant puis amener le patient à faire (car on apprend mieux dans l'action) et expliciter (car la reformulation permet un meilleur apprentissage).	Simulations, ateliers, travaux pratiques, jeu de rôle.	

Ces méthodes pédagogiques sont adaptables tant aux séances individuelles qu'aux séances collectives. Il est important de noter que l'utilisation d'outils pédagogiques nécessite un travail préliminaire de compréhension du fonctionnement de l'outil et sa potentielle adaptation à l'acquisition d'une compétence. Ainsi le chapitre 1.1.7.4 *Déroulé d'une séance* fait état de cette préparation.

4 - Réaliser une évaluation des compétences acquises

Suite à chaque séance d'ETP, que ce soit en fin de séance ou au début de la séance suivante, et à minima à la fin de l'offre d'ETP ou à tout moment jugé nécessaire par le soignant, une évaluation est réalisée. Elle est individuelle, réalisée avec le patient et permet d'une part de faire le point sur les compétences acquises par le patient, celles en cours d'acquisition ainsi que celles qui lui restent à acquérir, et d'autre part de connaître les points forts et les points faibles du programme selon le patient. Suite à cette évaluation patient-soignant, les éléments discutés sont partagés avec l'équipe soignante pluridisciplinaire engagée dans le programme. Ceci peut éventuellement déboucher sur la proposition d'une nouvelle offre d'ETP pour le patient selon ses motivations et les compétences déjà acquises⁹. Les techniques d'évaluation sont adaptées en fonction de l'âge du patient :

- le dialogue ou la réalisation de tableau synthétique est privilégié avec un adulte
- alors qu'un système de jeu éducatif, comme le collage de gommettes de couleurs suivant le degré d'acquisition d'une compétence par exemple, est privilégié pour un enfant

1.1.7.4 Déroulé d'une séance

Chaque séance compte trois temps :

- **La préparation** : le ou les professionnel(s) animateur(s) de la séance vérifie(nt) leur connaissance du sujet abordé et du dossier éducatif de chaque patient. Il (ils) aménage(nt) l'espace d'entretien selon le type de séance déterminée et prépare(nt) les outils pédagogiques.

Le dossier éducatif

C'est un document écrit qui assure la traçabilité de tout programme d'ETP et le suivi des patients, ce qui est indispensable notamment du fait de la pluridisciplinarité de la démarche. Il contient des informations administratives sur le patient ainsi que son consentement, les coordonnées du soignant assurant la coordination, le résumé du diagnostic éducatif, le contrat thérapeutique, le réajustement potentiel des objectifs, le planning des séances, un compte-rendu des différentes séances, l'évaluation du programme faite avec le patient.

- **Le déroulé de l'entretien** : un entretien débute par l'accueil du (ou des) patient(s). La présentation de chaque participant, patient et professionnel de santé, est une étape majeure pour mettre à l'aise et assurer ainsi des échanges agréables. Le (ou les) professionnel(s) animateur(s) de la séance présente(nt) ensuite l'objectif et le déroulé de la séance. Les consignes des exercices sont explicitées et il est demandé à un participant de la reformuler pour vérifier la bonne compréhension de tous. Selon les techniques éducatives, l'animateur réalise une action ou présente une situation à voie orale et laisse le (les) patient(s) réagir. Un temps d'échange d'expérience est accordé lors des séances collectives. Enfin, un (ou plusieurs) patient(s) est (sont) sollicité(s) pour synthétiser le déroulé de la séance et parfois un outil pédagogique favorisant la mémorisation des éléments abordés est remis. Les techniques élémentaires de la démarche éducative telles que présentées dans le chapitre 1.1.5.2 *Enjeux pour le soignant* sont évidemment utilisées lors de toute séance d'ETP.

- **L'analyse** : l'animateur évalue le déroulé de la séance avec ses collègues professionnels de santé et répertorie les compétences abordées dans le dossier éducatif de chaque patient¹².

1.2 Cadre réglementaire

L'ETP n'est pas une pratique nouvelle, comme on pourrait le croire du fait d'une recrudescence de ce terme dans le monde de la médecine. Cependant son cadre réglementaire tel qu'on le connaît aujourd'hui est quant à lui bien nouveau et correspond à l'aboutissement des différentes évolutions en termes de pratiques d'éducation du patient et de lois les régissant.

Dans la *loi hospitalière n° 91-748 du 31 juillet 1991* (désormais abrogée), les établissements de santé étaient déjà missionnés dans *l'article L. 711-1*. pour « participer à des actions de santé publique, et notamment [...] des actions d'éducation pour la santé et la prévention ». On parlait donc historiquement d'éducation et de prévention pour les patients au sens large du terme « éducation ». L'éducation faisait historiquement référence principalement à l'information qui pouvait être délivrée par un professionnel de santé à l'égard de son patient, que ce soit un médecin lors d'une consultation médicale, ou un pharmacien, lors de la délivrance d'un médicament au comptoir d'une officine.

La définition de l'ETP telle qu'on la connaît aujourd'hui apparaît dans le *Rapport du groupe de travail Diabètes – Prévention, dispositifs de soin et éducation du patient du Ministère de l'Emploi et de la Solidarité de Mai 1998* : « L'éducation du patient vise aujourd'hui deux objectifs complémentaires :

- l'éducation pour la santé [...]
- et l'éducation stricto sensu du patient, qui cherche à assurer la prise en charge de la maladie par le patient lui-même (dans le cadre d'une autonomisation croissante), et qui est, à tort ou à raison, beaucoup plus souvent mise en œuvre par des spécialistes de ces maladies ».

L'année suivante, en 1999, un groupe de travail de l'OMS élabore un texte qui statue sur le terme d'ETP et propose des recommandations sur des programmes de formation continue pour les professionnels de soins à l'ETP.

C'est la *loi HPST n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'Hôpital et relative aux Patients, à la Santé et aux Territoires* qui fixe la définition et l'encadrement de l'ETP, que nous connaissons et appliquons aujourd'hui.

- L'article L. 1161-1. définit l'ETP : « L'Education Thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins du patient. Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie. Elle n'est pas opposable au malade et ne peut conditionner le taux de remboursement de ses actes et des médicaments afférents à sa maladie.

- Les articles L. 1161-2 à L. 1161-4 ainsi que les arrêtés et décrets ministériels relatifs à ces articles définissent les conditions d'élaboration, de validation et de suivi des programmes d'ETP¹³.

Arrêté du 14 janvier 2015 relatif au cahier des charges des programmes d'ETP et à la composition du dossier de demande de leur autorisation et de leur renouvellement et modifiant l'arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'ETP

(L'arrêté du 2 août 2010 relatif au cahier des charges des programmes d'ETP et à la composition du dossier de demande de leur autorisation est abrogé suite à la publication de ce nouvel arrêté)

- L'équipe :

- les programmes d'ETP doivent être coordonnés par un médecin, un autre professionnel de santé ou par un représentant d'une association de patients agréée.
- Ils doivent être mis en œuvre par au moins deux professionnels de santé de professions différentes, dont l'un au moins est médecin.
- L'ensemble des intervenants ainsi que le coordonnateur doivent justifier des compétences en Education Thérapeutique requises qui sont précisées dans l'arrêté du 31 mai 2013 présenté ci-après. Une attestation de formation doit être fournie pour chaque membre de l'équipe mentionnant le nombre d'heures et le contenu de la formation suivie. En l'absence de formation, une expérience d'au moins deux ans au sein d'un programme d'ETP autorisé et rapportée par écrit est acceptée pour une durée transitoire maximum de deux ans après parution de cet arrêté¹⁴. Cette condition est nouvelle puisque l'arrêté du 2 août 2010 n'obligeait pas les intervenants à être formés à l'ETP pour pouvoir animer un programme¹⁵.
- *Non cité dans l'arrêté* – outre les professionnels de santé, les intervenants, réguliers ou ponctuels, peuvent être des podologues, diététiciens, ergothérapeutes, sophrologues, assistantes sociales, éducateurs, patients experts...¹⁶

- Le programme

- Il doit concerner, sauf exception répondant à un besoin particulier à expliciter, une ou plusieurs des trente affections de longue durée exonérant du ticket modérateur (ALD 30 : liste des trente Affections de Longue Durée) ainsi que l'asthme et les maladies rares ou un ou plusieurs problèmes de santé considérés comme prioritaires au niveau régional. Les tumeurs malignes, affections malignes du tissu lymphatique ou hématopoïétique constituent la 30ème ALD de la liste ALD 30.
- Les éléments constitutifs du programme, à savoir les objectifs, les critères de jugement de son efficacité, la population cible, les modalités, les outils pédagogiques, la procédure d'évaluation ainsi que les sources de financement doivent être précisés dans le dossier de demande d'autorisation. Doivent également être proposés dans ce dossier les procédures de coordination des intervenants ainsi que les éléments garantissant la confidentialité et la déontologie, tels que la procédure d'information du patient et le recueil de son consentement. Le programme doit prévoir l'accès du patient à la traçabilité des échanges d'informations le concernant.

- Evaluation du programme : une évaluation annuelle de l'activité globale du programme par le coordonnateur doit être prévue, ainsi qu'une évaluation sur l'ensemble de la période d'autorisation contenant les résultats relatifs aux critères de jugement fixés à priori dans le dossier de demande et transmis à l'ARS. Ces deux rapports d'évaluation s'appuient sur les

recommandations de l'HAS «Evaluation annuelle d'un programme d'ETP : une démarche d'auto-évaluation» et «Evaluation quadriennale d'un programme d'ETP: une démarche d'auto-évaluation» de mai 2014¹⁴.

Non cité dans l'arrêté – L'autoévaluation annuelle représente une approche pédagogique pour l'équipe et vise une amélioration continue du programme alors que l'évaluation quadriennale permet de déterminer si le programme d'ETP fonctionne correctement et si son renouvellement est judicieux ou pas. Parmi les indicateurs d'évaluation de l'activité globale, on peut citer : nombre de patients engagés dans le programme ; nombre d'intervenants directs dans le programme et formation. Un modèle de rapport d'évaluation quadriennale est proposé comme « fiche 4 » dans le document HAS de Mai 2014^{17,18}.

Une fiche prête à remplir regroupant l'ensemble des éléments à fournir dans le dossier de demande d'autorisation d'un programme d'ETP est proposée en annexe 2 de cet arrêté. Et la même fiche pour une demande de renouvellement est disponible en annexe 3¹⁴.

Décret n° 2010-904 du 2 août 2010 relatif aux conditions d'autorisation des programmes d'ETP

- *Art. R. 1161-4.* : la demande d'autorisation d'un programme d'ETP, contenant les éléments cités précédemment, doit être adressée par pli recommandé avec demande d'avis de réception, au directeur général de l'ARS. Une réponse doit se faire sous deux mois ; passé ce délai, l'accord devient tacite. L'autorisation est valable pour quatre ans, renouvelable pour la même durée sur demande du titulaire de l'autorisation.

- *Art. R. 1161-6.* : toutes modifications portant sur le changement du coordonnateur, sur les objectifs du programme ou la source de financement doivent être notifiées au directeur général de l'agence régionale de santé par pli recommandé avec demande d'avis de réception. L'ARS a trente jours pour émettre une réponse ; passé ce délai, l'accord devient tacite.

- *Art. R. 1161-7.* : l'autorisation devient caduque si le programme n'est pas mis en œuvre dans les douze mois qui suivent sa validation ou si le programme mis en œuvre ne l'est plus pendant six mois consécutifs¹⁹.

Arrêté du 31 mai 2013 modifiant l'arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'ETP

Cet arrêté présente les compétences requises pour dispenser l'ETP dans son annexe 1, et les compétences pour coordonner un programme d'ETP dans son annexe 2. Les compétences à acquérir sont reliées à une activité concrète, ces activités étant elles-mêmes regroupées en situations que le professionnel peut rencontrer dans l'animation ou la coordination des programmes d'ETP. Le tableau ci-après présente quelques exemples de compétences listées dans cet arrêté²⁰.

Les situations de l'ETP	Les compétences requises
Compétences requises pour dispenser l'ETP	
Situation 1 : créer un climat favorable	Compétences relationnelles et pédagogiques : Pratiquer l'écoute active et bienveillante ; Pratiquer l'empathie ; Echanger et informer ; Construire une relation de confiance
Situation 2 : analyser avec le patient, sa situation, ses pratiques de santé et convenir de ses besoins en ETP	Compétences organisationnelles : Se questionner et délimiter son rôle
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	Compétences techniques : Orienter les patients vers des sources fiables d'information ; Renseigner les outils de suivi et d'organisation ; Situer l'environnement lié à l'ETP
Situation 4 : se coordonner avec les différents acteurs de la démarche d'ETP pour déployer les activités	Compétences relationnelles et pédagogiques : S'accorder et convenir de l'action à mener
Compétences requises pour coordonner un programme d'ETP	
Situation 2 : analyser le contexte et concevoir une démarche d'ETP	Compétences techniques : Créer des outils et analyser des données
Situation 3 : organiser et conduire une démarche d'ETP	Compétences organisationnelles : Planifier des actions ; Coordonner les acteurs
Situation 4 : animer et coordonner les acteurs de l'ETP, suivre le déroulement de la démarche ETP	Compétences organisationnelles : Apprécier pour ajuster ; Evaluer pour faire évoluer
Situation 5 : évaluer et faire évoluer la démarche et les pratiques d'ETP	Compétences relationnelles et pédagogiques : Echanger et informer ; Favoriser l'interactivité ; Favoriser les apprentissages mutuels ; Optimiser la production au sein d'un groupe

Les programmes de formation dédiés à l'acquisition de compétences en ETP doivent respecter le contenu de cet arrêté et proposer un programme d'une durée minimale de quarante heures d'enseignement théorique et pratique¹⁶. L'INPES répertorie sur son site internet les formations diplômantes du territoire français : DUs (diplômes universitaires), licences, masters et certificats.

1.3 Financement de l'ETP

La loi HPST du 21 juillet 2009 citée précédemment, a donné aux ARS la mission de centraliser la permanence des soins ambulatoires. Elles sont chargées d'une part de définir les modalités d'organisation de l'ETP dans la région et d'autre part de déterminer le mode de financement des programmes validés, avec le soutien des caisses primaires d'assurance maladie.

Selon que le programme d'ETP concerne des patients hospitalisés ou en ambulatoire, le financement n'est pas identique.

Pour les programmes d'ETP concernant des patients hospitalisés

Si le patient est hospitalisé dans un établissement, la tarification se fait à l'activité (T2A), c'est-à-dire qu'à un type de prestation identifiée sous forme de GHT (Groupe Homogène Tarifaire) correspond un tarif ; ce tarif est identique quel que soit l'établissement de santé et il est le financement délivré mensuellement par la CNAM (Caisse Nationale d'Assurance Maladie).

Pour les programmes d'ETP concernant des patients dans le secteur ambulatoire

L'ARS a pour mission de financer les programmes d'ETP réalisés en ambulatoire, qu'ils émanent d'équipes hospitalières au sein d'établissements de soins ou qu'ils émanent de réseaux, de professionnels de soins primaires en exercice libéral ou regroupés en structure associative²¹. Leur financement se fait par le FIR (Fond d'Intervention Régional) depuis 2012, le FIR étant un financement de l'ARS. L'ETP est reconnue dans la mission intitulée « Actions de prévention et d'Education Thérapeutique relatives aux maladies chroniques et notamment aux pathologies respiratoires, cardio-vasculaires, à l'insuffisance rénale, au diabète et à l'infection par le VIH (Virus de l'Immunodéficience Humaine) ».

Le FIR est attribué annuellement aux ARS sous forme d'enveloppe selon la LFSS (Loi de Financement de la Sécurité Sociale) de l'année en cours. Il regroupe l'ensemble des anciens crédits régionaux qu'étaient les MIGAC (Mission d'Intérêt Général et d'Aide à la Contractualisation - enveloppe annuelle destinée aux établissements de santé), les crédits Etat de la DGS (Direction Générale de la Santé) et les FIQCS (Fonds d'Intervention pour la Qualité et la Coordination des Soins) qui correspondaient à des financements pour l'ETP ambulatoire. En 2009, le montant alloué à la mission « Actions de prévention et d'Education Thérapeutique [...] » au niveau national était de 67,7 millions d'euros et l'enveloppe par patient était fixée à deux cents cinquante euros^{21,22}.

Chaque ARS décide des programmes d'ETP qu'elle souhaite autoriser en fonction de l'enveloppe FIR dont elle dispose, mais également du mode de rémunération de ces programmes. L'ARS de Midi-Pyrénées a fixé deux modes de financement, selon que le programme émane d'un établissement de soins avec une dispensation ambulatoire ou d'une équipe libérale ou associative. Le montant du FIR alloué est fixé selon le nombre de patients ayant terminés le programme en un an et le financement est plus souple dans le deuxième cas pour faciliter le développement des programmes de proximité.

- Si l'ETP émane d'une structure de soins sans que le patient n'y soit hospitalisé ou qu'il ne soit en HAD (Hospitalisation A Domicile), le financement n'est déclenché que pour un minimum de cinquante patients. Afin de favoriser le développement au-delà de la première tranche, un palier intermédiaire à vingt-cinq patients permet d'obtenir cinq mille euros. Une exception est faite pour la première année d'autorisation avec un montant minimum versé même si le nombre de patients ayant terminé le programme est inférieur à cinquante. Le tableau ci-dessous présente le montant du FIR versé par année en fonction du nombre de patients ayant terminé le programme en un an et l'année en cours²³ :

Tranche de patients (activité de l'année)	1 ^{ère} année d'autorisation Année N	Dès la 2 ^{ème} année d'autorisation Année N+1 etc...
0 à 49	12 500 €	0
50 à 74	12 500 €	12 500 €
75 à 99	17 500 €	17 500 €
100 à 124	25 000 €	25 000 €
125 à 149	30 000 €	30 000 €
150 à 174	37 500 €	37 500 €
175 à 199	42 500 €	42 500 €
200 à 224	50 000 €	50 000 €
...etc...		

Note : l'année d'autorisation « N » est l'année au cours de laquelle la décision a été prise par l'ARS et notifiée au titulaire.

- Si l'ETP émane d'une structure de proximité, libérale ou associative, le financement est plus souple avec un versement systématique pour la première année quel que soit le nombre de patients inclus et un minimum de vingt-cinq patients pour la deuxième et troisième année pour déclencher le financement. A partir de la quatrième année, le financement rejoint celui décrit précédemment.

Le tableau ci-dessous présente le montant du FIR versé par année en fonction du nombre de patients ayant terminé le programme en un an et l'année en cours²⁴ :

Tranche de patients (activité de l'année)	1 ^{ère} année d'autorisation Année N	2 ^{ème} année d'autorisation Année N+1	3 ^{ème} année d'autorisation Année N+2	4 ^{ème} année et suivantes Année N+3 et +
0 à 49	12 500 €	12 500 € si minimum 25 bénéf	12 500 € si minimum 25 bénéf	0
50 à 74	12 500 €	12 500 €	12 500 €	12 500 €
75 à 99	17 500 €	17 500 €	17 500 €	17 500 €
100 à 124	25 000 €	25 000 €	25 000 €	25 000 €
125 à 149	30 000 €	30 000 €	30 000 €	30 000 €
150 à 174	37 500 €	37 500 €	37 500 €	37 500 €
175 à 199	42 500 €	42 500 €	42 500 €	42 500 €
200 à 224	50 000 €	50 000 €	50 000 €	50 000 €
225 à 249	55 000 €	55 000 €	55 000 €	55 000 €
...etc...	etc	etc	etc	etc

Note : l'année d'autorisation « N » est l'année au cours de laquelle la décision a été prise par l'ARS et notifiée au titulaire.

Les fonds d'intervention nationaux des CNAM sont une autre source de financement des programmes d'ETP en ambulatoire²².

Les expérimentations en financement de l'ETP telles que décrites dans l'article 44 de la LFSS de 2008 sont financés par l'Etat et ce jusqu'en 2016. Parmi ces expérimentations, on compte le test d'un paiement forfaitaire pour des programmes d'ETP d'un montant de deux cents cinquante euros ou trois cents euros par patient selon le nombre de séances. Par ailleurs, un financement de mille euros peut également venir en sus pour la mise en place initiale d'un programme d'ETP et un forfait de mille euros par professionnel de santé peut être accordé sur justificatifs pour deux formations par an et par type de programme²¹. L'article 65 de la LFSS pour 2013 prévoit la systématisation de ce nouveau mode de rémunération forfaitaire des professionnels de santé travaillant en équipe. Cette rémunération pourrait être envisagée suite à l'élaboration d'une convention entre l'ARS, le professionnel et la CNAM. Ce dispositif a pour but de permettre à de nouvelles structures de disposer d'un mode de financement adapté à la réalisation de l'ETP et à celles ayant déjà expérimenté ce mode de financement de pouvoir le continuer²⁵.

Enfin, **les financements privés** représentaient une source non négligeable pour des programmes d'ETP notamment lorsque le financement par les ARS n'était pas aussi structuré qu'il ne peut l'être depuis la création du FIR. Toutefois, ces financements perdurent et permettent soit de compléter les financements publics, soit de réaliser des programmes entiers.

Du fait de l'amplification des maladies chroniques, les complémentaires santé cherchent à aider leurs patients en leur proposant des programmes d'ETP qui permettent de réduire le risque de complications et donc les dépenses de santé qui en découlent. Elles agissent soit en tant que promoteur de programme, soit en tant que financeur d'une partie d'un programme²⁶. Ainsi, la Mutualité Française a mis en place un système de financement particulier basé sur un Fond National qui regroupe des financeurs publics et privés tels que les industries pharmaceutiques et agroalimentaires à condition qu'elles financent à l'aveugle, c'est-à-dire sans intervenir dans le choix de placement de l'investissement. La Mutualité Française propose de laisser la gestion de ce fond et sa répartition géographique aux ARS et de financer à hauteur de vingt pour cent les programmes d'ETP qu'elle souhaite mettre en place (les quatre-vingt pour cent restant, provenant de ce Fond National). Le programme d'ETP Tensio Forme a ainsi vu le jour en 2011 avec le regroupement de sept mutuelles finançant trente pour cent du programme, le reste étant pris en charge par le Fond National. Ce programme d'ETP visait à améliorer la condition physique de patients hypertendus au travers d'activités et d'échanges autour de l'hypertension et de l'activité sportive²⁷.

Les associations sont souvent motrices de la mise en place de programmes d'ETP et peuvent également apporter des fonds privés quand elles en disposent. Toute association, qu'elle soit agréé au titre de l'article L 1114-1 du code de la santé publique ou pas, peut participer à de tels financements. Les associations de patients sont parmi les plus mobilisées car l'ETP est un moyen d'aider le patient à comprendre, accepter et gérer sa maladie ; or c'est l'objectif principal de ces associations. Les associations de professionnels de santé peuvent également se mobiliser dans ce sens ; l'ETP, et notamment les séances collectives, sont un excellent moyen de communiquer plus rapidement et plus efficacement sur une pathologie et sa prise en charge au quotidien.

Les entreprises pharmaceutiques exploitant un médicament, un dispositif médical, un dispositif de diagnostic ou proposant des prestations en lien avec la santé, peuvent participer au financement d'un programme ou d'une formation à l'ETP à condition de ne rester que financeur et de ne pas intervenir dans le contenu. Le financement doit donc être à destination d'un professionnel de santé ou d'une association agréée selon l'article L 1164-1 du code de la santé publique. Dans ce cas précis, l'association œuvrant à l'élaboration et/ou la mise en place d'un programme ou d'une formation doit être agréée²⁸. L'intérêt d'un tel financement est d'améliorer la prise en charge des patients qui, s'ils prennent mieux leur thérapeutique, améliore l'efficacité globalement mesurée du médicament et donc l'image du produit à la fois auprès des autres patients et auprès des prescripteurs potentiels.

L'ETP est donc bien le fruit de l'évolution de plusieurs notions d'éducation et de santé confrontées aux évolutions de notre société, à savoir l'augmentation incessante du nombre de patients atteints de maladies chroniques. Le constat qu'une simple information médicale ou pharmaceutique n'était pas suffisante pour « éduquer » ces patients a été fait et a permis de faire naître la notion d'ETP, dans un souci de maintien et même d'amélioration de la qualité de vie. Un cadre réglementaire a ensuite été fixé et continue aujourd'hui d'évoluer en permanence au rythme des recherches académiques sur le sujet et des apprentissages à tirer des différents programmes en place sur le territoire.

L'ETP est avant tout un changement de comportement, à la fois pour le patient, mais également pour le soignant, qui n'a plus ce rôle d'unique décideur de l'avenir de la maladie. Les professionnels de santé doivent désormais travailler ensemble et inclure le patient dans les décisions thérapeutiques.

Il existe des aires thérapeutiques pour lesquelles l'ETP est apparue comme une évidence et des programmes sont en place depuis longtemps, comme par exemple la diabétologie ou encore l'asthme. Cependant, nous allons nous intéresser dans la suite de cette thèse à une aire thérapeutique complexe et pour laquelle peu de programmes d'ETP ont été développés : l'oncologie. Nous allons essayer de comprendre les particularités de cette aire thérapeutique, les spécificités à prendre en compte dans l'élaboration des programmes d'ETP dans ce domaine et la place que le pharmacien peut y occuper.

2 L'Education Thérapeutique du Patient en oncologie en théorie

2.1 Les particularités de l'oncologie

2.1.1 Une discipline complexe et nouvelle

La physiologie du cancer

Les traces les plus anciennes du cancer remontent à la préhistoire et furent retrouvées sur des squelettes humains ; Le premier texte y faisant référence daterait de 2800 avant Jésus-Christ et décrit des tumeurs et ulcères du sein et des tumeurs de la jambe. Le terme « cancer » a été pour la première fois décrit dans l'Antiquité par Hippocrate (460 - 377 avant Jésus Christ), médecin grec, qui lui donna alors le nom grec de « Karkinos » en comparaison aux pattes d'un crabe.

C'est Aulus Cornelius Celsus (25 avant Jésus Christ – 50 après Jésus Christ.), médecin romain, qui décrit pour la première fois trois degrés différents d'évolution de la maladie : le premier degré, le carcinome sans ulcération et la lésion exubérante. Puis, Galien (130 – 201 après Jésus Christ), médecin romain, élabore la théorie des humeurs selon laquelle la tumeur résulte d'un excès de bile noire, lui-même dû à un excès d'humeur, qui se solidifie dans une partie du corps et cause ainsi une tumeur. Cette théorie ne sera pas réfutée pendant un millénaire.

Il faut ensuite attendre Marco Aurélio Severini (1580 - 1656) qui décrit le diagnostic différentiel d'une tumeur bénigne et d'une tumeur maligne du sein, avec des dessins pour illustrer ses descriptions.

A partir de l'an 1500, autrement appelé le début de l'Epoque Moderne, les connaissances anatomiques augmentent grandement car les autopsies ne sont plus interdites par l'Eglise. Henri François le Dran (1685 - 1770) découvre ainsi qu'une tumeur débute localement et s'étend ensuite vers les ganglions lymphatiques via les canaux lymphatiques. Et c'est Xavier Bichat (1771 - 1802) qui fait naître la notion de métastase en découvrant que le cancer est une même maladie touchant le même tissu dans différents organes. Gendron, le frère de Louis XIV, conçoit le cancer comme une modification tissulaire localisée qui peut proliférer et ne devient curable que si elle est extirpée dans sa globalité.

Le XXème siècle est le siècle de l'accélération des découvertes des grands principes de l'oncologie que nous connaissons aujourd'hui. En 1910, la première culture de cellules cancéreuses est réalisée en laboratoire dans le but de pouvoir tester de nouvelles thérapeutiques médicamenteuses. Puis, c'est en 1914 que la notion de mutations liée au cancer apparaît. En 1916, on démontre que les hormones peuvent être impliquées dans le développement tumoral. Puis, il s'en suit la découverte d'agents cancérigènes, la compréhension qu'une tumeur peut se développer à partir d'une seule cellule et le mécanisme de l'angiogénèse en 1971. A partir de 1979, les découvertes concernant les gènes et les voies de signalisation en jeu dans la cancérogénèse s'accroissent et continuent toujours de nos jours^{29,30}.

Bien que le cancer ait été décrit très tôt dans notre civilisation, les connaissances actuelles quant à la physiologie et au mécanisme d'action sont très récentes et continuent d'ailleurs de progresser dans les années et les siècles à venir. Les connaissances actuelles sur le

mécanisme d'apparition du cancer et son lien avec les mutations de l'ADN (Acide DésoxyriboNucléique) sont les suivantes :

Mécanisme d'apparition

Un cancer se développe à partir d'une seule cellule anormale, la cellule-mère. L'acquisition de ce caractère de malignité est consécutive à une mutation de l'ADN, biomolécule contenant l'information génétique, ou génotype, relative à un individu et qui n'est pas destinée à être modifiée chez un patient sain. Ces modifications de l'ADN proviennent d'interactions entre la biomolécule et des agents extérieurs pouvant être classés en trois catégories :

- les cancérigènes physiques, comme le rayonnement ultraviolet et les radiations ionisantes,
- les cancérigènes chimiques, comme l'amiante ou les composants de la fumée du tabac,
- les cancérigènes biologiques, comme des infections dues à certains virus, bactéries ou parasites.

Le devenir de cette cellule-mère anormale n'est pas systématiquement le développement d'un cancer, et fort heureusement puisque nous sommes régulièrement confrontés à des agents cancérigènes au cours de notre vie. Dans la plupart des cas, cette cellule anormale est détruite par notre système immunitaire. Elle peut également entrer en état de quiescence, c'est-à-dire qu'elle ne se développera pas et ne causera donc aucune maladie.

Enfin, elle peut se multiplier en 2 cellules qui donneront alors rapidement 4 cellules et ainsi de suite pour atteindre un état précancéreux, autrement appelé dysplasie. Ce regroupement de cellules anormales reste cantonné à l'intérieur d'un seul et même tissu, là où il est né, et développe les caractéristiques de ce tissu d'origine. On parle de tumeur bénigne. Mais il peut arriver que ces cellules acquièrent de nouvelles compétences, telles que la sécrétion de facteurs pro-angiogéniques ou la mobilité qui vont leur permettre d'une part, de développer des vaisseaux sanguins et ainsi assurer leur alimentation et leur multiplication (on parle de néoangiogénèse), et d'autre part de s'infiltrer dans d'autres tissus avoisinants. Les facteurs pro-angiogéniques sont une cible thérapeutique par exemple. On parle alors de cancer invasif ou métastase, qui peut migrer vers les vaisseaux sanguins ou les vaisseaux lymphatiques, et ainsi s'implanter dans d'autres tissus plus éloignés. Les cellules cancéreuses, dans la plupart des cas, conservent les caractéristiques de leur tissu d'origine. Il est donc possible de déterminer la localisation d'origine de ce cancer et ceci est très important à connaître pour la prise en charge thérapeutique^{31;32}.

Les mutations de l'ADN

Des mutations de l'ADN arrivent très souvent au cours de la vie d'un individu. Ces mutations sont plus préoccupantes lorsqu'elles touchent des oncogènes, des gènes suppresseurs de tumeurs ou encore des gènes induisant la sécrétion de facteurs de croissance.

Par exemple, la protéine RAS permet l'activation de la multiplication cellulaire lorsqu'elle est en contact avec un facteur de croissance. Le gène codant cette protéine est considéré comme un oncogène car une mutation sur ce gène peut entraîner une activation permanente de la protéine et donc une multiplication cellulaire ininterrompue sans dépendance aux facteurs de croissance.

Un autre exemple concerne le gène p53 considéré comme un gène suppresseur de tumeur : lorsqu'une lésion de l'ADN intervient, ce gène est activé et engendre la synthèse de la

protéine p21 qui bloque le cycle cellulaire. Une mutation sur ce gène p53 peut entraîner une inactivation du gène p53 et donc une absence de synthèse de la protéine p21 conduisant à une multiplication cellulaire ininterrompue.

En admettant que les mutations de l'ADN puissent toucher tous les gènes, et en admettant que le corps humain comporte trente mille gènes différents (*selon une étude du Pr. Weissenbach, directeur général de Génoscope, centre national français de séquençage du génome*), le champ des Recherches en oncologie est vaste et complexe. Au nombre de gènes que comporte le génome humain, il faut ajouter le nombre de cancérogènes très importants et non exhaustifs et la réponse variable d'un individu à l'autre pour comprendre la difficulté d'élaborer de nouvelles thérapeutiques.

Le vieillissement est également une autre cause majeure de cancer. En effet, en vieillissant, notre organisme devient « moins alerte » et les mécanismes de réparation des mutations de l'ADN deviennent défaillants. Il « laisse passer » davantage d'erreurs, ce qui facilite la progression des cellules cancéreuses.

Une fois le mécanisme d'action mieux appréhendé, il apparaît plus évident de comprendre en quoi l'oncologie est une discipline complexe, qui mêle des cellules « malades » au milieu de cellules saines, avec des facteurs de risque extérieurs difficilement contrôlables, des mutations du code génétique aussi différentes et nombreuses d'un cancer à l'autre, et sans cesse de nouveaux mécanismes d'échappement aux thérapeutiques développés par les cellules cancéreuses. Et c'est justement cette complexité qui en fait une pathologie « récente » dans le sens où :

- beaucoup de travaux ont été nécessaires pour identifier les mécanismes en jeu, ce qui explique que nos connaissances actuelles sont récentes (XIX^{ème} et XX^{ème} siècle)
- le cancer a encore beaucoup de mystères à dévoiler sur sa physiologie et le lien qu'il peut avoir avec les agents externes.

Le traitement du cancer

Nous venons de comprendre en quoi le cancer était une pathologie complexe et au final relativement récente. Tout autant que la connaissance de sa physiologie, le traitement du cancer a beaucoup évolué depuis l'Antiquité.

Les premiers traitements consistaient en l'application d'un cataplasme de pâte corrosive à l'arsenic sur la zone cancéreuse dans les populations hindous 2000 ans avant Jésus-Christ. Compte-tenu de nos connaissances actuelles, on peut assurer que beaucoup de ces malades décédaient des suites d'une intoxication à l'arsenic plutôt que des suites naturelles de leur cancer. Puis, Galien (130 – 201 après Jésus Christ), médecin romain qui élaborait la théorie des humeurs, décrète qu'il faut administrer des purges pour dissoudre la bile solidifiée qu'il pensait être à l'origine des tumeurs, et si la lésion ne régresse pas, il faut pratiquer une excision. Avicenne (980 – 1106), médecin espagnol, reprend la pratique de l'excision de la tumeur lorsqu'elle est accessible, presque un millénaire après Galien. La chirurgie par excision continue ensuite avec Guy de Chauliac (1300 - 1370) puis Marco Aurélio Severini (1580 - 1656) qui conseille d'enlever les tumeurs bénignes avant qu'elles ne dégénèrent.

Les connaissances anatomiques évoluant grandement à l'Epoque Moderne avec la levée de l'interdiction des autopsies, les connaissances et la pratique de la chirurgie du cancer évoluent également. Henri François le Dran (1685 - 1770) préconise l'excision de la tumeur des ganglions lymphatiques axillaires. Alors que la chirurgie du cancer, seule thérapeutique à l'époque, évolue depuis bientôt deux millénaires, beaucoup de patients décèdent des suites de l'opération à cause d'une infection. C'est Joseph Lister (1827-1912) de Glasgow, qui introduit l'antisepsie (désinfection des lésions et des plaies) et l'aseptie (désinfection du matériel chirurgical) en chirurgie en appliquant la théorie de Louis Pasteur (1822-1895).

Il faut ensuite attendre 1895 pour les avancées des thérapeutiques contre le cancer, autres que la chirurgie, avec la découverte des rayons X par Wilhelm Röntgen, physicien allemand, puis la découverte du radium en 1898 par Pierre et Marie Curie²⁹. De la même manière que les progrès médicaux sur la compréhension des mécanismes physiologiques du cancer, les progrès thérapeutiques se sont accélérés au XXème siècle en suivant les découvertes scientifiques. En 1945, quatre femmes fondent la Société de Recherche Contre le Cancer dans le but de trouver un traitement contre le cancer. La première chimiothérapie voit le jour en 1946. Il s'agit d'un dérivé de gaz moutarde, gaz utilisé comme arme chimique durant la Seconde Guerre Mondiale. Ses propriétés alkylantes, capacité à ajouter des groupements alkyles entre les bases de l'ADN pour empêcher la réplication, sont découvertes de manière fortuite chez des soldats exposés au gaz. Il s'en suit la découverte d'autres chimiothérapies, telles que les analogues de bases en 1950, les antagonistes foliques en 1956 avec le méthotrexate, les agents interagissant avec la tubuline en 1971. C'est en 1951 qu'on découvre la « bombe à cobalt », utilisée en radiothérapie encore aujourd'hui.

En 1976, l'association d'une radiothérapie et de plusieurs chimiothérapies permet de prolonger de quatre-vingt pour cent la rémission d'enfants atteints d'une leucémie aiguë lymphoblastique. L'année suivante, une nouvelle classe de chimiothérapie est mise sur le marché : les anti-oestrogènes, avec le tamoxifène dans le cancer du sein. En 1987, c'est la classe des anticorps monoclonaux qui voit le jour avec le transtuzumab qui inhibe le gène HER2 dans le cancer du sein. Et la première thérapie ciblée est commercialisée en 2001 avec l'imatinib (Glivec®), ce qui signe la nouvelle ère des thérapies en oncologie, une ère où le traitement cible uniquement la cellule cancéreuse contrairement à la chimiothérapie qui altère l'ensemble des cellules de l'organisme. D'autres progrès sur la physiologie même du cancer continuent encore de nos jours, ce qui laisse également la possibilité de développer de nouvelles thérapeutiques^{29,30}.

Les progrès de la médecine se sont donc principalement accélérés au XXème siècle, que ce soit sur la connaissance de la physiopathologie que sur le développement de nouvelles thérapeutiques, l'un découlant bien évidemment des progrès de l'autre, avec notamment la découverte de voies de signalisation non encore identifiées et pouvant faire l'objet d'une activation ou d'une inactivation par le biais d'une thérapeutique.

Chaque type de cancer nécessite un protocole de traitement spécifique comprenant une ou plusieurs modalités parmi la chirurgie, la radiothérapie et la chimiothérapie anticancéreuse :

- La chirurgie est un traitement local qui vise à supprimer la masse cancéreuse ou à la réduire avant radiothérapie ou chimiothérapie ; elle peut aussi être utilisée en prévention de l'apparition d'un cancer en enlevant le tissu à risque d'évolution, ou encore en soins palliatifs pour soulager les symptômes. Elle est plus efficace sur une tumeur primitive mais peut

également être utilisée pour supprimer ou réduire une métastase. Toute chirurgie doit être précédée d'une biopsie déterminant le diagnostic précis, le grade et le stade de la tumeur^{31,32}. Toutes les mesures doivent être prises pour ne pas inciser la tumeur et ainsi éviter la propagation de cellules malignes dans le reste du corps. En plus d'enlever la tumeur, le chirurgien prend une « marge » de tissu sain tout autour de la tumeur avec le souci de ne laisser aucune cellule tumorale qui pourrait alors causer de nouveau le même cancer.

- La radiothérapie est également un traitement local qui, grâce à l'administration d'un rayonnement ionisant, provoque la radiolyse de l'eau et la formation d'espèces radicalaires très toxiques pouvant provoquer des lésions de l'ADN. Il s'avère que les cellules saines ont une capacité plus élevée que les cellules cancéreuses à réparer les lésions causées par ces radiations, entre les séances fréquentes de radiothérapie. La radiothérapie est le plus souvent externe, la source d'irradiation se trouve à l'extérieur du patient. On utilise des rayons X, des rayons gamma ou des particules telles que des électrons, des protons ou des neutrons. Le schéma standard d'administration vise à fractionner la dose totale en plusieurs fractions administrées quotidiennement, soit une dose par jour pendant cinq jours sur une période de cinq à huit semaines. D'autres schémas de fractionnement existent pour la radiothérapie externe ; mais également d'autres types de radiothérapies telles que la radiothérapie conformationnelle qui a l'avantage d'irradier moins de tissu sain, la curiethérapie, une irradiation interne à base de matière radioactive³³, utilisée pour le cancer vaginal ou la tumeur de la prostate par exemple³⁴.

- La chimiothérapie anticancéreuse est l'ensemble des médicaments capables d'altérer le fonctionnement de la cellule cancéreuse, soit en empêchant la division cellulaire, soit en la tuant. Souvent, plusieurs thérapies sont mises en œuvre de manière successive ou complémentaire, contrairement aux deux thérapeutiques précédentes. La chimiothérapie est une thérapeutique systémique. Plusieurs principes de traitements systémiques existent :

- La chimiothérapie avec les médicaments cytotoxiques : on utilise la plupart du temps le terme « chimiothérapie » pour parler de cette classe de molécules cytotoxiques ; nous utiliserons d'ailleurs cette définition dans la suite de la thèse ; la chimiothérapie avec les médicaments cytotoxiques consiste en l'administration de molécules cytotoxiques qui bloquent le cycle de réplication cellulaire. Les cellules cancéreuses se multipliant très rapidement, elles sont davantage touchées par les molécules cytotoxiques que les cellules saines. Toutefois, et c'est là tout l'enjeu des progrès des traitements systémiques, les cellules saines ne sont pas épargnées par ces molécules et ceci constitue l'un des effets indésirables majeurs de ces traitements. De plus, les cellules cancéreuses ont développé des résistances à ces traitements d'où la nécessité de respecter un schéma d'administration particulier : deux à trois molécules de classe thérapeutique différente sont associées à chaque cure et plusieurs cures sont réalisées avec une période de repos entre chaque cure. Les molécules associées ont un mécanisme d'action différent, ce qui permet de palier aux éventuelles résistances développées par les cellules cancéreuses. Les différentes classes thérapeutiques sont détaillées dans le chapitre 2.1.3. *Une prise en charge particulière entre ville et hôpital.*

- L'hormonothérapie, possible uniquement pour les cancers hormono-dépendants, vise quant à elle à bloquer les récepteurs hormonaux qui favorisent la croissance des cellules cancéreuses, et ainsi bloquer leur développement. Les traitements hormonaux sont la plupart du temps utilisés en complément d'un autre mode de traitement, soit avant, soit après, et visent à diminuer la synthèse hormonale pour « épuiser » la tumeur. Certaines molécules agissent comme des antagonistes, elles se fixent sur des récepteurs empêchant ainsi l'hormone de s'y fixer : d'autres inhibent les enzymes responsables de la synthèse finale d'une hormone.
- Les thérapies ciblées sont apparues depuis peu, avec l'imatinib en 2001. Les thérapeutiques ciblées, par un mécanisme non directement cytotoxique, visent à contrôler la maladie sur une longue période. Selon leur nature et leur mode d'action, ces molécules vont s'intégrer dans une stratégie thérapeutique globale où elles feront partie de schémas utilisant conjointement la chimiothérapie et/ou l'hormonothérapie et/ou la radiothérapie. Les anomalies des voies de signalisation cellulaire sont largement impliquées dans la cancérogenèse. Les progrès technologiques en biologie moléculaire ont permis d'identifier certains de ces dysfonctionnements, caractérisant les tissus cancéreux et de proposer des approches thérapeutiques ciblées agissant spécifiquement au niveau de ces anomalies moléculaires. En ciblant les cellules cancéreuses presque exclusivement, ces thérapies présentent moins d'effets indésirables que la chimiothérapie par exemple. Il existe deux classes thérapeutiques détaillées dans le chapitre 2.1.3. *Une prise en charge particulière entre ville et hôpital.*
- L'immunothérapie est un traitement qui vise à stimuler les défenses immunitaires de l'organisme contre les cellules cancéreuses. L'immunothérapie regroupe des stratégies thérapeutiques très différentes selon qu'elles mobilisent ou renforcent les ressources du système immunitaire du malade (immunothérapie active) ou au contraire qu'elles utilisent des réactifs immunologiques apportés de l'extérieur (immunothérapie passive), comme les cytokines par exemple. Mais les cellules cancéreuses ont là aussi développé des résistances et il faut souvent associer une chimiothérapie à une immunothérapie.

Lorsque la guérison n'est pas possible du fait d'un diagnostic trop tardif ou d'une absence de diagnostic précis, les soins palliatifs sont l'alternative de prise en charge. Ils visent à aider les patients à vivre plus confortablement jusqu'au décès avec un souci permanent d'amélioration ou du moins de maintien de la qualité de vie aussi longtemps que possible³².

Ce paragraphe témoigne de toute la dimension de cette pathologie et explique pourquoi les progrès médicaux thérapeutiques sont récents et ont encore beaucoup de secrets à livrer. De nouvelles découvertes verront donc le jour dans les années voire les siècles à venir.

2.1.2 Une maladie de plus en plus fréquente et nouvellement chronique

Le cancer représente la première cause de mortalité en France avec 29,6% des décès enregistrés au total, devant les maladies cardiovasculaires à 27,5%, en 2008.

Bien qu'il y ait toujours de nombreux cancers associés à de faibles taux de survie, le risque de décéder d'un cancer a diminué depuis deux décennies, au moins pour certains types de cancer. Mais l'incidence globale des cancers augmente avec près de trois cents trente-cinq mille nouveaux cas chaque année ; ce chiffre a doublé au cours des trente dernières années³⁵. Au niveau mondial, on estime que le nombre de cas de cancers par an devrait augmenter de quatorze millions en 2012 à vingt-deux millions au cours des deux prochaines décennies³⁶. La raison de cette forte augmentation réside d'une part dans le vieillissement de la population (un tiers des diagnostics concerne des personnes de plus de soixante-quinze ans), d'autre part dans l'amélioration des techniques de dépistage et enfin, dans notre mode de vie qui nous expose davantage à des agents cancérigènes (tabac, alcool, exposition prolongée aux rayons ultraviolets, pollutions diverses).

Aujourd'hui de plus en plus de patients vivent avec un cancer ou après un cancer que l'on a pu guérir. Les progrès médicaux et thérapeutiques ont en effet permis de dépister et traiter de plus en plus de cancers et donc de plus en plus de patients. Mais les traitements sont à plus long terme, comme nous avons pu le voir dans le paragraphe précédent. Ainsi, les avancées thérapeutiques ont entraîné une amélioration des taux de survie pour de nombreuses formes de cancer et, dans certains cas, des traitements dans l'espoir de guérir le patient. Mais il faut réfléchir à ce qu'implique la survie, afin de pouvoir répondre aux besoins à long terme des personnes qui ont souffert du cancer, comme notamment la prise en charge continue des effets secondaires : les nausées, les douleurs, mais aussi l'affaiblissement du système immunitaire, ou encore la perte osseuse, les maladies cardiaques et l'arthrite...

Le cancer était une maladie grandement mortelle ; avec les progrès de la médecine, elle est devenue une maladie chronique.

L'OMS définit les maladies chroniques comme des affections de longue durée qui évoluent lentement dans la plupart des cas et qui nécessitent une prise en charge pendant plusieurs années. Les maladies chroniques sont la première cause de mortalité en France et dans le monde, d'où l'implication des instances de santé sur la prévention, le dépistage, le traitement et l'accompagnement des patients atteints de ces pathologies. L'OMS regroupe dans le terme « maladies chroniques » l'ensemble des maladies non transmissibles, telles que le diabète, l'asthme, le cancer, des maladies transmissibles telles que le virus du sida, ou encore certaines maladies mentales, telles que les psychoses, ou des atteintes anatomo-fonctionnelles, telles que la cécité, la sclérose en plaques...³⁷

Comme S. Jacquemet le précise très bien, « les maladies chroniques, grâce aux avancées successives de la médecine, ont [...] généré des personnes non guéries, mais affectées de contraintes quotidiennes »³⁸.

Le cancer est donc bel et bien dans ce cadre-là. A la différence que pour cette pathologie, la notion de « maladie chronique » est émergente, contrairement à d'autres pathologies comme le diabète par exemple. Nous reviendrons sur cette notion de maladie chronique définie tardivement pour le cancer dans le paragraphe 2.2.2. *Naissance de l'ETP en oncologie avec le troisième Plan Cancer.*

Les chances de guérison d'un cancer ne sont pas les mêmes pour tous. Il existe une grande disparité en fonction de la localisation et du stade du cancer au diagnostic, ainsi que l'accès aux soins de chaque patient qui dépend de ses ressources financières et du lieu géographique où il réside.

L'ensemble de ces éléments font du cancer un enjeu de santé publique fort, à la fois humain, social, mais aussi sociétal et économique. En effet, le coût économique important de cette maladie est évident pour le pays, mais l'impact social est également à considérer puisque quelques trois millions de français sont atteints d'un cancer aujourd'hui ou en ont guéri^{35,39}.

On estime que quatre-vingts mille décès pourraient être évités chaque année par des démarches de prévention individuelles ou collectives, ce qui reviendrait à éviter plus de trente pour cent de la mortalité due au cancer, en évitant ou modifiant les principaux facteurs de risque^{35,36}.

Le cancer, une maladie de plus en plus fréquente, une maladie nouvellement chronique : ce sont les deux raisons majeures pour lesquelles les autorités de santé s'intéressent de plus près à cette pathologie avec pour objectif de faciliter le diagnostic de la maladie pour sauver le maximum de vies, diminuer son incidence et améliorer la qualité de vie des patients atteints.

Au niveau mondial, l'OMS a lancé en 2013 un plan d'action 2013-2020 visant à prévenir et lutter contre les maladies non transmissibles, dans lequel est fixé un objectif de vingt-cinq pour cent de réduction de la mortalité prématurée due aux cancers, aux maladies cardiovasculaires, aux diabètes et aux maladies respiratoires chroniques³⁶. Au niveau français, l'apparition du premier Plan Cancer en 2003 a lui aussi fixé une série d'objectifs avec des actions concrètes détaillées dans le chapitre *2.2 Naissance de l'ETP en oncologie en deux étapes*.

2.1.3 Une prise en charge particulière entre ville et hôpital

Pour la suite de l'exposé nous distinguerons :

- l'hôpital : établissement de soins regroupant les spécialités médicales, pharmaceutiques, infirmières et autres professionnels para-médicaux exerçant sur ce lieu
- la ville : ensemble des professionnels de santé exerçant à proximité du lieu de résidence du patient, à savoir le pharmacien d'officine, le médecin généraliste en cabinet libéral, les infirmiers libéraux, les autres professionnels para-médicaux exerçant en libéral ou dans des structures distinctes d'un hôpital

Tout comme le mécanisme d'action et les traitements du cancer sont complexes, le parcours de soins en oncologie l'est tout autant, ce qui représente une spécificité de cette discipline. Le schéma ci-dessous présente le parcours de soins d'un patient atteint de cancer à l'Institut Curie, fondation privée reconnue d'utilité publique regroupant deux hôpitaux à la pointe de la prise en charge en oncologie, sur Paris et Saint-Cloud. Toutefois, ce schéma de prise en charge peut s'appliquer à la majorité des patients atteint d'un cancer.

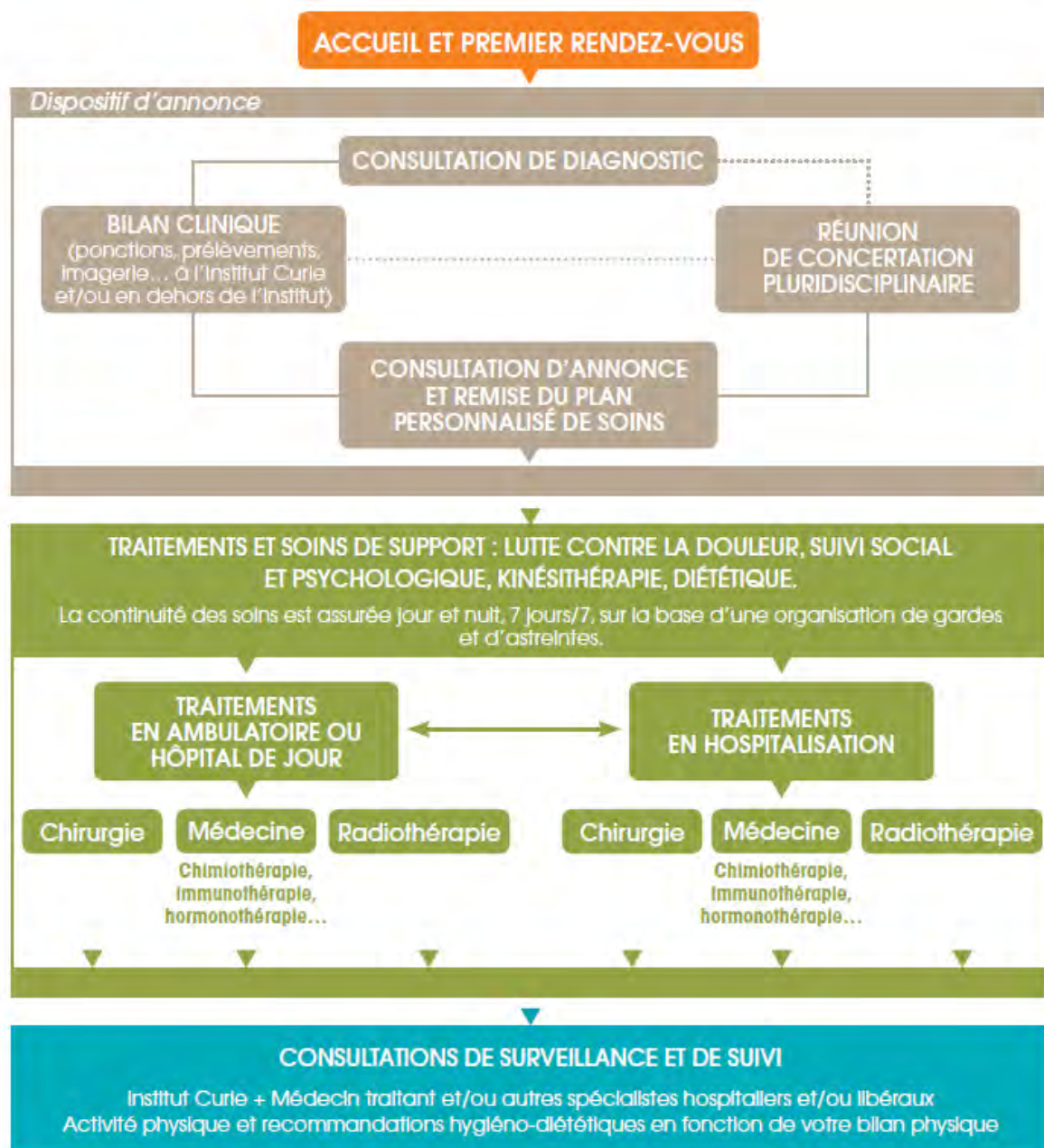


Figure 8 : Parcours de soins d'un patient cancéreux à l'institut Curie⁴⁰

Nous allons nous intéresser désormais aux différentes étapes de ce parcours de soins complexe pour comprendre ce qui en fait sa spécificité par rapport à d'autres disciplines.

- Le diagnostic se fait le plus souvent à l'hôpital.

C'est dans la majorité des cas, comme pour toute pathologie, le médecin traitant ou un spécialiste libéral, qui établit la suspicion de cancer compte-tenu de symptômes cliniques éloquentes, tels qu'une fatigue intense, associés à des analyses biologiques anormales. La suspicion peut également venir, dans le cas du cancer, de résultats anormaux à la suite d'examens réalisés dans le cadre des campagnes obligatoires de dépistage. Le dépistage permet d'augmenter les chances de diagnostic au sein d'une population. Il vise à repérer le plus précocement possible, les personnes présentant des anomalies évocatrices d'un cancer donné afin de les adresser au service adéquat pour un diagnostic et une prise en charge la

plus rapide possible. Mais le dépistage n'est possible que pour des cancers bien connus (cinquante pour cent des cancers ont des causes connues) pour lesquels des tests diagnostic existent et un traitement au coût abordable est accessible pour la majorité de la population exposée. C'est ainsi que la mammographie est apparue comme moyen de dépistage systématique du cancer du sein pour les femmes de plus de cinquante ans en 1999, et le dépistage du cancer colorectal (analyse du sang des selles et coloscopie) pour les deux sexes après cinquante ans s'est également généralisé en France³¹.

Après la suspicion de cancer, il y a deux voies possibles, selon le type de cancer, le lieu de résidence du patient, la proximité du patient avec son médecin :

- Le médecin traitant ou spécialiste libéral demande des examens supplémentaires au patient afin de poser un diagnostic. C'est notamment le cas pour le cancer du sein qui est bien souvent diagnostiqué par le gynécologue libéral, et l'annonce du diagnostic est faite en ville.
- Le médecin traitant ou le spécialiste libéral adresse son patient à un spécialiste en oncologie, l'oncologue, pour établir le diagnostic. Le diagnostic sera donc fait à l'hôpital.

Le diagnostic d'un cancer est complexe car comme rappelé en introduction, le cancer a encore beaucoup de mystères à dévoiler. Certains cancers sont davantage connus que d'autres et la stratégie thérapeutique, s'il en existe une, repose principalement sur le stade auquel le cancer a été dépisté.

Le diagnostic d'un cancer est établi par imagerie médicale ou prélèvement sanguin, et confirmé le plus souvent par une biopsie.

L'imagerie médicale permet de repérer une masse anormale correspondant à une multiplication de cellules pouvant faire penser à une tumeur. La biopsie permet quant à elle de confirmer le caractère « cancéreux » des cellules prélevées et le tissu d'origine duquel elles proviennent. Enfin le prélèvement sanguin permet, d'une part, de doser des marqueurs synthétisés par la tumeur et d'autre part, de mesurer les marqueurs de réponse de l'hôte à la tumeur.

L'ensemble de ces éléments permet de poser le diagnostic et de définir un stade et un grade tumoral qui ont une valeur pronostique sur le cancer (*le stade est défini par la taille de la tumeur, le nombre de ganglions envahis et l'état de métastase potentielle ; le grade est lui défini par le niveau de différenciation du tissu cancéreux, l'importance des anomalies cyto-nucléaires et la qualité et quantité de mitoses/cycle cellulaire*).

Bien que l'imagerie et les prélèvements puissent se faire en ville dans des structures adaptées, le diagnostic se fait le plus souvent à l'hôpital car il nécessite la réunion de plusieurs professionnels spécialisés. L'annonce du diagnostic et du protocole de soins suit alors le schéma présenté dans la *figure 8* :

- Tout commence par une consultation de diagnostic entre le patient et l'oncologue hospitalier pour retracer l'histoire du patient, les éléments qui le conduisent à cette consultation et regrouper les résultats d'examens déjà réalisés. L'oncologue hospitalier prescrit alors au patient les examens supplémentaires dont il a besoin pour établir le diagnostic.
- Une fois les résultats obtenus, si le cancer est confirmé, une RCP (Réunion de Concertation Pluridisciplinaire) doit avoir lieu. Cette RCP est obligatoire en oncologie pour toute prise de décision quant au diagnostic et à la prise en charge du patient.

Pour être valable, la RCP doit réunir au moins trois professionnels de spécialités différentes et la présence du médecin traitant du patient est sollicitée, mais non obligatoire. La RCP se déroule dans un établissement de santé, un groupement d'établissements de santé, un réseau de cancérologie ou dans le cadre des centres de coordination en cancérologie (3C) sur lesquels nous reviendrons dans le chapitre 2.2.1 *La coordination ville-hôpital au travers des réseaux régionaux*, autrement dit à l'hôpital tel que définit précédemment. Le rythme des RCP doit être établi à l'avance et dans le cas de l'oncologie, doit être d'au moins deux par mois. Plusieurs dossiers de patients, préparés et listés à l'avance par le coordonnateur, sont discutés à chaque RCP et un avis est rendu pour chaque dossier, daté et signé par tous les participants puis inclus au dossier du patient. Le diagnostic et la prise en charge thérapeutique sont ainsi établis⁴¹.

- L'annonce du diagnostic et du protocole de soin au patient se fait lors de la consultation d'annonce à l'hôpital. Cette consultation est un temps dédié à la discussion entre l'oncologue, le patient et les autres professionnels de santé intervenant dans la prise en charge du cancer. Elle a été mise en place grâce au Plan Cancer 2003-2007 sur lequel nous reviendrons dans le chapitre 2.2 *Naissance de l'ETP en oncologie en deux étapes* ; La mesure 40 de l'axe « Soins » de ce Plan vise à « permettre au patient de bénéficier des meilleures conditions d'annonce du diagnostic de la maladie, en définissant les conditions d'annonce et en rémunérant la consultation par un forfait versé aux établissements de santé »³⁹, avec le but d'un meilleur accès aux soins et surtout d'un évitement du déni de la maladie qui empêche le patient d'en être acteur. La consultation d'annonce comporte quatre temps :
 - Un temps médical d'annonce du diagnostic et d'explication du protocole thérapeutique
 - Un temps d'accompagnement du patient et de ses proches pour les informer de leurs droits et des associations pouvant les aider
 - Un temps de soutien permettant de proposer un suivi psychologique et l'accès à des soins de support
 - Un temps d'articulation avec la médecine de ville pour présenter au patient les prochaines étapes de sa prise en charge avec le va-et-vient ville – hôpital si particulier de l'oncologie, et que nous allons mettre en évidence au cours de ce chapitre⁴².

- Le traitement se fait à l'hôpital ou en ville

Mode d'administration

Les différents types de thérapeutiques ont été définis dans le chapitre 2.1.1 *Une discipline complexe et nouvelle*. Nous allons nous intéresser dans cette partie au lieu de délivrance de ces traitements, qu'il ait lieu en ville, à l'hôpital et en ambulatoire (le terme ambulatoire fait référence à une prise en charge médicale sans hospitalisation ou avec une hospitalisation courte de quelques heures. Ce mode de prise en charge est de plus en plus fréquent en oncologie, du fait des progrès médicaux en matière de thérapeutique, de services hospitaliers souvent surchargés et du souhait de laisser au patient la possibilité de mener une vie normale) :

- Chirurgie : elle se pratique dans un hôpital, en hospitalisation conventionnelle et de plus en plus en ambulatoire avec des hospitalisations à la journée ; le choix dépend du type de cancer et de son stade.
- Radiothérapie : c'est un traitement très fréquent pour beaucoup de cancers. Elle concernait soixante pour cent des patients atteints de cancer en 2000 et quatre-vingt-dix pour cent de ces traitements étaient effectués en ambulatoire, le choix d'une hospitalisation conventionnelle se faisant en fonction de l'état général du patient et du stade plus ou moins avancé du cancer⁴³.
- Chimiothérapie avec les médicaments cytotoxiques : il existe plusieurs classes thérapeutiques avec un mécanisme d'action et un mode d'administration différents : on distingue les chimiothérapies administrées en intraveineux des chimiothérapies administrées par voie orale, les premières devant être administrées à l'hôpital en ambulatoire ou en hospitalisation de plus longue durée (et dans quelques cas elles peuvent être administrées en HAD), les secondes pouvant être prises à domicile.
 - Agents alkylants : ces médicaments permettent la formation d'adduits entre les deux brins de l'ADN grâce à leur groupement alkyle, ce qui empêche la réplication de l'ADN. Les cellules cancéreuses sont davantage touchées car elles se multiplient bien plus vite que les cellules saines. La plupart des médicaments sont administrés en intra-veineux, nécessitant une hospitalisation ambulatoire le plus souvent, mais une administration à domicile peut tout à fait être envisagée selon le produit et son schéma d'administration, ou une hospitalisation de plus longue durée si le traitement doit être administré pendant plus de vingt-quatre heures.
 - Dérivés des platines : ces médicaments permettent, tout comme les agents alkylants, de former des adduits entre l'ADN et la molécule de platine. Ces adduits se lient ensuite de manière irréversible à des protéines de transport destinées à être éliminées. Ils sont administrés en intra-veineux, avec les mêmes conditions que les agents alkylants.
 - Intercalants : ces molécules d'origine naturelle s'intercalent entre les bases de l'ADN, ce qui provoque la dénaturation directe de l'ADN ou l'inactivation d'enzymes impliquées dans la réplication de l'ADN. Ces molécules sont également administrées en intra-veineux.
 - Antimétabolites : ils agissent comme des analogues des bases ou des folates, qui participent au métabolisme normal, ce qui empêche *in fine* la réplication de l'ADN. Les antimétabolites affectent davantage les cellules cancéreuses que les cellules normales puisque les cellules cancéreuses se divisent plus rapidement. Certains sont administrés en intra-veineux alors que d'autres peuvent être pris par voie orale.
 - Inhibiteurs des topoisomérases (enzyme permettant de dénouer l'ADN pour permettre sa réplication) : ces médicaments d'origine naturelle, inhibent l'action des topoisomérases empêchant ainsi la réplication de l'ADN. Ils sont administrés en intra-veineux pour la plupart ; mais il existe également des thérapeutiques orales.
 - Antimitotiques : ces médicaments d'origine naturelle inhibent la polymérisation ou la dépolymérisation de la tubuline, une protéine impliquée dans la mitose

des cellules, ce qui bloque la réplication cellulaire. Ils sont administrés en intraveineux.

- Hormonothérapie : la majorité des traitements d'hormonothérapie est prise par voie orale, mais quelques uns sont administrés en intra-veineux ou en intra-musculaire, nécessitant une hospitalisation ambulatoire.
- Thérapies ciblées : l'apparition de molécules ciblant presque exclusivement l'activité tumorale a révolutionné la prise en charge du cancer, comme nous l'avons vu précédemment. On compte deux grandes classes de thérapeutiques :
 - Les inhibiteurs de tyrosine-kinases : la tyrosine-kinase est une enzyme permettant de phosphoryler un substrat grâce à une source d'énergie qu'est l'ATP, ce qui induit l'activation de ce substrat. Dans le cas des inhibiteurs de tyrosine-kinases, l'enzyme se trouve en intracellulaire et active une voie de signalisation permettant la réplication cellulaire. Une fois bloquée, la signalisation ne peut plus se faire, ce qui bloque la réplication. Les médicaments élaborés ciblent une enzyme spécifique en fonction de sa localisation. Ils sont quasiment tous administrés par voie orale, donc la plupart du temps au domicile du patient.
 - Les inducteurs d'apoptose : l'apoptose est le phénomène par lequel une cellule est destinée à mourir. Il existe des voies de signalisation de l'apoptose dans une cellule, mais les cellules cancéreuses développent des signaux empêchant l'apoptose. Les médicaments de cette classe thérapeutique rétablissent donc le signal de l'apoptose au sein des cellules cancéreuses. Ils sont pris en intraveineux donc en hospitalisation ambulatoire le plus souvent.
 - Les thérapies biologiques sont majoritairement des anticorps monoclonaux, qui se fixent sur des récepteurs spécifiques contre lesquels ils sont dirigés, et provoquent leur inactivation, leur destruction ou le blocage du substrat classique que ce récepteur est censé recevoir. Ces traitements sont administrés en intra-veineux, en ambulatoire.
- Immunothérapie : ces molécules sont administrées en intra-veineux ou en intra-musculaire, le plus souvent en ambulatoire.

La prise en charge thérapeutique combine donc plusieurs traitements, que ce soient une chimiothérapie avec deux ou trois molécules, et une radiothérapie, plus ou moins une hormonothérapie, ou bien une chirurgie suivie d'une chimiothérapie. Et chaque traitement ne s'administre pas de la même manière, ni au même moment. Certains nécessitent une hospitalisation de moyenne durée, certains sont administrés en ambulatoire ou pris à domicile. Il faut donc que le patient jongle avec les différents lieux où il récupère ou reçoit chaque thérapeutique, ce qui crée un réel « ping-pong » entre la ville et l'hôpital³³.

Délivrance des thérapeutiques et statuts des produits

Au mode d'administration, il faut également ajouter le lieu de délivrance des chimiothérapies et autres médicaments contre le cancer. Lorsque le patient est hospitalisé, la question ne se pose que très peu, le traitement est la plupart du temps fourni par l'hôpital. Mais lorsque le traitement est pris à domicile, il faut parfois que le patient aille le chercher à l'hôpital car le mode de délivrance est soumis à des conditions particulières de délivrance. En effet, le

statut des produits en oncologie est très spécifique là-aussi comparé à d'autres pathologies. Beaucoup de traitements sont soit réservés à l'usage hospitalier, soit à prescription hospitalière, même pour les traitements que l'on peut prendre à domicile.

En France, le décret du 15 juin 2004 définit 5 catégories de médicaments à prescription restreinte :

1. Médicaments réservés à l'usage hospitalier (RH)
2. Médicaments à prescription hospitalière (PH)
3. Médicaments à prescription initiale hospitalière (PIH)
4. Médicaments à prescription réservée à certains médecins spécialistes (PRS)
5. Médicaments nécessitant une surveillance particulière pendant le traitement (SP)

1. Les médicaments réservés à l'usage hospitalier (RH) : Ils sont prescrits, dispensés et administrés exclusivement au cours d'une hospitalisation. Ils ne sont donc pas disponibles pour les patients sortants ou vus en consultation externe. La prescription peut, en outre, être réservée à des spécialistes pour certains médicaments.

Ces médicaments ne sont pas disponibles en ville et ne sont pas rétrocédables, c'est-à-dire que les PUI (Pharmacie à Usage Intérieure) des établissements hospitaliers ne peuvent pas délivrer le médicament s'il n'y a pas d'hospitalisation.

Le classement d'un médicament en RH se justifie soit par des contraintes techniques d'utilisation, soit par la nécessité d'une hospitalisation pour garantir la sécurité de son utilisation. La majorité des chimiothérapies et autres médicaments administrés en intra-veineux sont soumis à ce type de conditions de prescription et de délivrance.

2. Les médicaments à prescription hospitalière (PH) : Leur prescription est réservée à un médecin, chirurgien-dentiste ou sage-femme (dans les limites imposées par l'exercice de leur art) exerçant dans un établissement de santé, public ou privé.

Ils sont délivrés en ville, sauf s'ils sont inscrits sur la liste des médicaments pouvant être dispensés par les pharmacies hospitalières (liste de rétrocession), auquel cas ils ne sont disponibles que dans les pharmacies hospitalières. Cette catégorie permet de garantir que la prescription sera réalisée par des médecins hospitaliers, sans nécessairement contraindre les malades à se procurer leur traitement auprès de la pharmacie de l'hôpital. Pour certains de ces médicaments, la prescription peut, en outre, être réservée à des spécialistes.

Le classement d'un médicament en PH se justifie, d'une part, par la nécessité d'un diagnostic et d'un suivi dans un établissement de santé disposant de moyens adaptés, d'autre part, soit par les caractéristiques pharmacologiques du médicament, soit par son degré d'innovation, soit pour un autre motif de santé publique. La plupart des chimiothérapies et autres traitements oraux sont soumis à ces conditions de prescription et la majorité d'entre eux peuvent être délivrés en ville, mais certains restent à délivrance exclusivement hospitalière.

3. Les médicaments à prescription initiale hospitalière (PIH) : Leur prescription initiale est réalisée par un médecin hospitalier habilité. Leur renouvellement peut être effectué par un médecin de ville, sous réserve de comporter les mêmes mentions que l'ordonnance initiale, les posologies ou durées de traitement pouvant toutefois être modifiées en cas de nécessité.

Ils sont vendus uniquement en officine, sauf s'ils sont inscrits sur la liste des médicaments pouvant être dispensés par les pharmacies hospitalières (liste de rétrocession). Leur AMM peut fixer un délai de validité de la prescription initiale : l'ordonnance initiale hospitalière doit alors être renouvelée par un médecin hospitalier avant expiration de ce délai. Si l'AMM ne fixe pas de délai, l'ordonnance initiale hospitalière peut être renouvelée par tout médecin sans limitation de durée. Pour certains de ces médicaments, la prescription peut, en outre, être réservée à des spécialistes.

Le classement d'un médicament en PIH se justifie par la nécessité d'effectuer le diagnostic et d'initier le traitement dans des établissements disposant de moyens adaptés. Quelques chimiothérapies et autres traitements oraux sont concernés par ces conditions de prescription.

4. Les médicaments à prescription réservée à certains médecins spécialistes (PRS) : Cette catégorie concerne des médicaments nouveaux, difficiles à manier ou concernant des pathologies complexes et difficiles à diagnostiquer. L'AMM peut réserver à certains spécialistes toutes prescriptions du médicament ou seulement la prescription initiale. Dans ce dernier cas, l'ordonnance peut être renouvelée par tout médecin, sous réserve de comporter les mêmes mentions que l'ordonnance initiale, les posologies ou durées de traitement pouvant être modifiées. Comme pour la PIH, l'AMM peut fixer un délai de validité de la prescription initiale. L'ordonnance initiale doit alors être renouvelée par un spécialiste avant expiration de ce délai. Si l'AMM ne fixe pas de délai, l'ordonnance initiale peut être renouvelée par tout médecin sans limitation de durée. Le classement dans cette catégorie peut se cumuler avec le classement en catégorie RH, PH, PIH ou SP.

Le classement d'un médicament en PRS se justifie par les contraintes de mise en œuvre du traitement, au regard de la spécificité de la pathologie que le médicament est appelé à traiter et aux caractéristiques pharmacologiques du médicament, à son degré d'innovation, ou à un autre motif de santé publique. La plupart des chimiothérapies et autres traitements contre le cancer possède une condition de prescription réservée à des spécialistes en oncologie et éventuellement d'autres spécialistes en fonction du type de cancer traité.

5. Les médicaments nécessitant une surveillance particulière pendant le traitement (SP) : Cette catégorie concerne des médicaments dont la prescription est subordonnée à la réalisation d'examens périodiques auxquels le patient doit se soumettre. Elle vise à mieux suivre le rapport bénéfice/risque et à favoriser le bon usage des médicaments concernés, en évitant de réserver ces médicaments à l'hôpital. L'AMM (Autorisation de Mise sur le Marché), l'autorisation temporaire d'utilisation (ATU) ou l'autorisation d'importation (AI) peuvent exiger que le prescripteur mentionne sur l'ordonnance la date de réalisation du (ou des) examen(s) nécessaire(s) et le délai au-delà duquel la dispensation ne sera plus possible. L'AMM, l'ATU ou l'AI peuvent également prévoir, dans certains cas, que le prescripteur indique sur l'ordonnance qu'une information sur les risques et sur le suivi du traitement a bien été délivrée au patient. Ces médicaments peuvent être prescrits par tout médecin et sont vendus en officine, sauf s'ils sont classés en RH ou s'ils sont inscrits sur la liste des médicaments pouvant être dispensés par les pharmacies hospitalières (liste de rétrocession). L'AMM, l'ATU ou l'AI peuvent prévoir que le classement dans cette catégorie se cumule avec le classement en catégorie RH, PH, PIH ou PRS. Le médicament suit alors le régime de prescription et de délivrance de cette catégorie.

Le classement d'un médicament en SP se justifie par la gravité des effets indésirables que peut provoquer son emploi. Pour certains médicaments, l'AMM, l'ATU ou l'AI peuvent en outre prévoir qu'ils ne peuvent être délivrés qu'aux professionnels de santé habilités à les prescrire et à les administrer, sur présentation d'une commande à usage professionnel⁴⁴. Quelques anticancéreux font l'objet d'un suivi spécifique décrit dans leur AMM⁴⁵.

L'OMEDIT (Observatoire des Médicaments, des Dispositifs médicaux et des Innovations Thérapeutiques) de Haute-Normandie a mis en place un répertoire de l'ensemble des médicaments anticancéreux disponibles par voie orale, associés à leurs conditions de prescription et leur potentielle spécificité de délivrance⁴⁶. Ce répertoire au format Excel est régulièrement mis à jour, la dernière datant d'août 2015. Meddispar est quant à lui un site internet réalisé par l'Ordre National des Pharmaciens qui répertorie l'ensemble des conditions de prescription et de délivrance de chaque thérapeutique autorisée sur le marché français⁴⁵.

On constate donc que la prise en charge thérapeutique du cancer, tant au niveau du mode d'administration qu'au niveau du mode de délivrance, oblige le patient à se rendre en ville et à l'hôpital, et le plus souvent à alterner entre ces deux lieux pendant la durée du traitement.

- Le suivi se fait à l'hôpital ou en ville

Tout comme pour le diagnostic, le suivi du cancer peut se faire en ville mais encore beaucoup de patients sont suivis à l'hôpital. Le choix se fait suivant le type et le stade du cancer, mais également en fonction de la réponse plus ou moins bonne au traitement.

Le suivi consiste à mesurer la réponse au traitement et la régression de la tumeur, soit à l'aide d'imagerie médicale, soit à l'aide de marqueurs tumoraux que l'on peut mesurer par prise de sang, ces examens étant le plus souvent réalisés en ville. Ceci permet au médecin d'adapter le protocole de soins en fonction des résultats. Les consultations de suivi sont également l'occasion d'aborder les difficultés que le patient peut rencontrer avec sa maladie et les traitements qu'il prend, pour là aussi, permettre au médecin d'adapter le protocole de soins en fonction des effets indésirables notamment.

Le suivi permet donc de mesurer l'évolution de la maladie mais il permet également de surveiller l'absence de survenue d'un autre cancer. En effet, quelques traitements anti-cancéreux peuvent avoir comme effet indésirable le développement d'une autre tumeur, comme par exemple un risque plus élevé de développer un cancer de l'utérus lorsqu'on est traité par anti-oestrogénique pour un cancer du sein. Ce risque nécessite donc de surveiller l'utérus pendant la durée du traitement et même au-delà.

D'ailleurs le suivi d'un cancer est long, voire très long. Même si on peut aujourd'hui guérir d'un cancer, il n'en reste pas moins qu'on n'est jamais à l'abri qu'une cellule tumorale entre en quiescence pour se réveiller quelques années plus tard et provoquer de nouveau un cancer. Des consultations de suivi sont donc nécessaires de manière rapprochée pendant la période de traitement et de manière plus espacée une fois le protocole de soins terminé.

Pour toute récurrence, le protocole d'annonce via les RCP et la consultation d'annonce recommence depuis le début.

De la même manière que pour la prise en charge thérapeutique, le suivi du cancer oblige le patient à « jongler » entre l'hôpital et la ville pour ses consultations et son traitement.

Ce chapitre démontre la complexité de la prise en charge du patient depuis le diagnostic jusqu'à son suivi post-thérapeutique en passant par son traitement, avec des allers-retours incessants entre la ville et l'hôpital. L'intervention d'acteurs hospitaliers et de ville dans le parcours de soins d'un patient ne se retrouve pas pour toutes les pathologies. En effet, un asthme peut tout à fait être diagnostiqué par un pneumologue libéral et le traitement délivré par un pharmacien de ville ; la majorité des traitements contre l'asthme n'est pas soumise à des restrictions de délivrance et le patient récupère les traitements à la pharmacie de ville pour une administration à domicile. Le patient atteint de cancer doit donc « jongler » entre l'hôpital et la ville pour ses consultations et son traitement. Il doit donc apprendre à connaître ce parcours spécifique, à repérer le bon interlocuteur pour la bonne question et à se rendre au bon endroit pour le bon motif.

2.1.4 De nombreux effets indésirables à gérer

Outre une discipline complexe, récente, de plus en plus fréquente et avec une prise en charge particulière, l'oncologie est également l'une des disciplines qui demande le plus d'attention quant aux effets indésirables des thérapeutiques qui ont un faible index thérapeutique. Que ce soit la chirurgie, la radiothérapie, la chimiothérapie et autres médicaments, les traitements sont agressifs et touchent des cellules saines provoquant ainsi des effets indésirables fréquents, plus ou moins graves, et qu'il faut prendre en charge.

Les tableaux ci-dessous répertorient les effets indésirables majeurs par type de traitement, associés à la prise en charge à envisager pour prévenir ou guérir ces effets.

- Chirurgie

Effets indésirables majeurs	Prise en charge des effets indésirables
<p>Les effets indésirables de la chirurgie sont ceux observés pour toute chirurgie quelle qu'en soit la cause ; leur nature et leur intensité dépendent du type, du stade et du lieu de la tumeur ainsi que de l'état général du patient au moment de la chirurgie et de ses antécédents personnels chirurgicaux :</p> <ul style="list-style-type: none"> - La douleur est l'effet majeur qui peut être ressenti suite à une chirurgie, - L'infection plus ou moins généralisée est l'effet le plus grave et le plus redouté, - On peut également ressentir un mal de gorge du fait d'une intubation, des nausées et vomissements consécutifs au produit anesthésiant. 	<ul style="list-style-type: none"> - Administration presque systématique d'antibiotiques pour prévenir les infections : à l'hôpital si le patient reste hospitalisé, ou en ville si la chirurgie est ambulatoire - Prise en charge de la douleur : idem

- Radiothérapie

Effets indésirables majeurs	Prise en charge des effets indésirables
<p>Les effets indésirables de la radiothérapie se manifestent du fait que les cellules saines sont endommagées ; ils dépendent de multiples paramètres tels que le lieu, la taille de la tumeur, le type et la puissance de la radiation, les médicaments complémentaires éventuels pris par le patient...</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Prise en charge de la fatigue, principalement en ville - Prise en charge de l'aplasie médullaire à l'hôpital sous forme de transfusions sanguines (anémie),

- Des réactions cutanées se produisent parce que les radiations externes circulent à travers la peau jusqu'à la région ciblée par le traitement. La peau qui se trouve dans la région irradiée peut devenir rouge, sèche ou bien démanger. Elle peut changer de couleur (plus foncée ou d'aspect bronzé). La plupart des réactions cutanées se manifestent au cours des deux premières semaines de radiothérapie. Elles se dissipent habituellement quelques semaines après le traitement, mais certains changements cutanés, comme le brunissement de la peau ou la formation de tissu cicatriciel, peuvent être permanents. Il y a des patients chez qui aucune réaction cutanée ne se produit à la suite d'une radiothérapie.

- La fatigue fait partie des effets les plus fréquents, surtout vers la deuxième semaine de traitement ; elle est due à l'anémie principalement.

- L'aplasie médullaire, qui comprend l'anémie (réduction du nombre de globules rouges), la neutropénie (réduction du nombre de globules blancs) qui peut engendrer des infections et la thrombocytopénie (réduction du nombre de plaquettes) qui peut induire des saignements, résulte de l'effet de la radiothérapie sur les cellules de la moelle osseuse. C'est relativement fréquent, d'autant plus quand la région du bassin est irradiée.

- La perte partielle ou totale des poils et cheveux est également un effet majeur de la radiothérapie et débute deux à trois semaines après le début du traitement.

- La radiothérapie peut affecter l'appétit de différentes façons. Il est possible que l'irradiation de la tête et du cou cause temporairement des changements du goût ou de l'odorat, susceptibles de rendre les aliments moins appétissants. Certaines personnes ne sont plus du tout intéressées par la nourriture et ne mangent plus, même si elles savent qu'elles doivent le faire. La perte d'appétit est un trouble fréquent qui peut engendrer une perte de poids. A l'inverse, il y a un gain de poids chez certaines personnes puisqu'elles prennent souvent des collations pour soulager les nausées lors du traitement. La perte d'appétit survient soit une fois que des effets secondaires se manifestent, comme les lésions dans la bouche, la sécheresse buccale, la difficulté à avaler ou les nausées et vomissements, soit après deux à trois semaines de radiothérapie. Elle peut se prolonger jusqu'à deux à trois semaines ou plus une fois le traitement terminé. Bien s'alimenter pendant et après la radiothérapie est important pour qu'une personne se remette du traitement.

- D'autres effets indésirables peuvent être rencontrés comme une anxiété ou une dépression, des troubles du sommeil, la baisse de désir sexuel...

antibiothérapie voire isolement stérile (neutropénie), ou en ville

- Prévention et prise en charge de la perte de cheveu principalement en ville

- Prise en charge des autres effets indésirables le plus souvent en ville

Pour diminuer le risque de survenue d'effets secondaires gênants, certaines précautions sont à prendre pendant la radiothérapie et dans les semaines qui suivent le traitement.

Il est conseillé :

- D'éviter de prendre des douches et des bains trop chauds,

- D'utiliser un savon surgras et ne pas savonner directement la zone irradiée, mais plutôt laisser couler de l'eau savonneuse,

- De se sécher sans frotter,

- De ne pas frictionner la zone irradiée avec de l'eau de toilette, de l'alcool, du déodorant, du talc, de la crème, des désinfectants iodés ou mercrylés, de porter des vêtements en coton et d'éviter le frottement au niveau de la zone irradiée,

- De mettre une crème hydratante (entre les séances mais jamais juste avant la séance de radiothérapie), après avis du radiothérapeute,

- D'éviter les expositions au soleil, au moins durant la première année qui suit la fin du traitement,

- D'arrêter de fumer.

- Chimiothérapie avec des médicaments cytotoxiques

Effets indésirables majeurs	Prise en charge des effets indésirables
<p>Les effets secondaires de la chimiothérapie sont variables selon les médicaments utilisés, les dosages et les personnes (chacun réagit différemment aux traitements). Ils peuvent également varier d'une cure de chimiothérapie à l'autre. Ils ne sont d'ailleurs pas systématiques. La présence ou l'absence d'effets secondaires n'est pas liée à l'efficacité du traitement. Ne ressentir aucun effet secondaire ne signifie pas que le traitement est inefficace, et, inversement, ressentir de nombreux effets secondaires ne signifie pas que le traitement est particulièrement actif. Certains effets secondaires peuvent être limités ou évités grâce à des traitements préventifs ou des conseils pratiques. Néanmoins, s'ils deviennent trop importants ou si l'un des médicaments utilisés n'est pas supporté, le traitement peut être adapté :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Les nausées et vomissements sont l'un des effets indésirables les plus fréquents de la chimiothérapie. - La chute des cheveux est un effet secondaire fréquent lors des chimiothérapies des cancers du sein. La chute des cheveux (appelée alopecie) peut être difficile à vivre car elle est un signe concret et visible de la maladie. Elle est souvent progressive et la plupart du temps, temporaire. Elle commence en général deux à trois semaines après la première administration. Les cheveux commencent à repousser environ six à huit semaines après la fin du traitement. Les cils, les sourcils et les poils pubiens peuvent également tomber provisoirement. - Les médicaments de chimiothérapie ont souvent des effets secondaires sur le sang et la moelle osseuse. Une à trois semaines après la chimiothérapie, une baisse importante et simultanée du nombre des globules blancs, des globules rouges et des plaquettes peut se produire, on parle alors d'aplasie. Avant chaque cure de chimiothérapie, des prises de sang permettent de vérifier les taux de globules blancs, globules rouges et plaquettes. En dessous d'un certain seuil, la séance de chimiothérapie peut être remise à plus tard. - Les muqueuses de la bouche sont particulièrement fragiles lors de la chimiothérapie. - D'autres effets peuvent également survenir comme des sensations d'engourdissement ou de fourmillement dans les mains ou les pieds, des troubles cutanés et un syndrome main-pied, des modification de la couleur et une fragilisation des ongles, des douleurs musculaires et articulaires, des troubles du cycle menstruel, ou encore des troubles cardiaques. 	<p>Cf radiothérapie</p> <ul style="list-style-type: none"> - Prise en charge préventive ou curative des nausées et vomissements à l'hôpital si le patient reste hospitalisé, ou en ville si la chimiothérapie est ambulatoire. - Prise en charge de la douleur le plus souvent en ville

- Hormonothérapie

Effets indésirables majeurs	Prise en charge des effets indésirables
<p>Les effets indésirables de l'hormonothérapie sont les effets inverses provoqués par l'hormone elle-même. En effet, dans le cas le plus fréquent du traitement du cancer du sein, on peut utiliser des anti-oestrogènes ou anti-aromatases pour diminuer l'action ou la quantité des oestrogènes. Les effets de ces traitements sont proches des effets de la ménopause, période pendant laquelle le taux d'oestrogènes chute naturellement. La patiente peut donc ressentir des bouffées de chaleur, des troubles psychiques, des anomalies endométriales, une déminéralisation osseuse... Les anti-androgènes dans le cancer de la prostate, ou les anti-progestatifs dans le cancer du sein peuvent quant à eux provoquer une prise de poids ou une baisse de libido.</p>	<p>- Prise en charge le plus souvent en ville des bouffées de chaleur, troubles psychiques de type dépression, troubles osseux - Prise en charge de type conseils et dialogue, le plus souvent en ville, pour les troubles de la libido et les troubles de poids</p>

- Thérapies ciblées

Effets indésirables majeurs	Prise en charge des effets indésirables
<p>Les effets indésirables des thérapies ciblées sont moindres en fréquence, en nombre et en intensité, comparés aux autres thérapeutiques. Néanmoins, comme avec tout médicament, des effets secondaires propres aux thérapies ciblées sont possibles : une hausse de la pression artérielle, des maux de tête, une présence de protéine dans les urines, des réactions allergiques, une confusion, des douleurs musculaires légères. Ces effets secondaires sont temporaires et disparaissent à la fin du traitement. Ils sont spécifiques de chaque molécule suivant la cible de la molécule. Par exemple, l'imatinib indiqué dans les leucémies myéloïdes chroniques est hématotoxique et peut provoquer des œdèmes. L'erlotinib indiqué dans le cancer du poumon provoque de l'acné et des diarrhées. Le bévacicumab indiqué dans les cancers colorectaux et du poumon induit des hypertensions artérielles.</p>	<p>- Prise en charge en ville des œdèmes, de l'acné, des diarrhées, de l'hypertension artérielle...</p>

- Immunothérapie

Effets indésirables majeurs	Prise en charge des effets indésirables
<p>Les effets indésirables des molécules stimulant le système immunitaire ou les molécules analogues des défenses immunitaires sont très variés et dépendant de la molécule et de son mode d'action.</p>	

Quel que soit le protocole de soins, l'agressivité des traitements contre le cancer provoque des effets indésirables qu'il est nécessaire de prendre en charge. Le patient doit donc être informé des effets qu'il peut potentiellement rencontrer et des solutions qui peuvent exister pour les diminuer. Là aussi, il faut qu'il apprenne à repérer les effets indésirables et à

s'adresser à la bonne personne pour les gérer au mieux. Et il lui faut souvent alterner entre l'hôpital où les effets indésirables débutent et la ville où ils sont pris en charge.

Ce chapitre met en avant les spécificités de l'oncologie, cette discipline tellement complexe avec des progrès médicaux récents et beaucoup de découvertes qui promettent des avancées thérapeutiques dans les années à venir. Du fait des changements de comportement de notre société, du vieillissement de la population et de l'amélioration des techniques de dépistage, l'incidence de cette pathologie augmente. Les progrès médicaux ont permis de rendre cette maladie chronique et de plus en plus de patients vivent avec un cancer. L'ensemble de ces éléments fait du cancer un enjeu de santé publique fort, à la fois humain, social, mais aussi sociétal et économique. L'objectif des autorités de santé est de faciliter le diagnostic de la maladie pour sauver le maximum de vie, diminuer son incidence et améliorer la qualité de vie des patients atteints. Les différents Plans Cancers sont le résultat même de cette prise de conscience de la part de l'Etat. Ils sont détaillés dans le chapitre suivant.

Les progrès médicaux ayant rendu le cancer chronique, de plus en plus de patients vivent avec cette pathologie. Nous venons de voir dans ce chapitre la complexité de la prise en charge du cancer aujourd'hui. Les patients doivent apprendre repérer le bon interlocuteur, à se rendre dans le bon lieu, en jonglant entre la ville et l'hôpital, à repérer les effets indésirables des traitements, très fréquents avec les anti-cancéreux, puis à s'orienter vers le professionnel le plus approprié pour une prise en charge efficace et sécurisée. Toute cette complexité nécessite de l'explication, de l'information et plus spécifiquement de l'éducation du patient. Le patient cancéreux d'aujourd'hui doit comprendre sa maladie, l'accepter, adopter les bons gestes pour prévenir ou gérer les effets indésirables des traitements, s'adresser au bon interlocuteur et se rendre dans le lieu adéquat à sa prise en charge. On retrouve donc l'ensemble des notions détaillées dans le premier chapitre *1. L'Education Thérapeutique*, appliquées à l'oncologie. Le patient cancéreux a un réel besoin d'ETP. Il faut savoir que ce besoin d'éduquer le patient cancéreux ne va faire qu'évoluer dans les années à venir. Les résultats d'une étude réalisée par UNICANCER (groupe des Centres de lutte contre le cancer), appuient ce besoin et seront présentés dans le dernier chapitre *3.4 Avenir de l'ETP en oncologie*.

2.2 Naissance de l'ETP en oncologie en deux étapes

2.2.1 La coordination ville-hôpital au travers des réseaux régionaux

Cette thèse a été réalisée dans la majeure partie avant la mise en application de la loi portant sur la Nouvelle Organisation Territoriale de la République promulguée le 7 août 2015 par le Gouvernement de François Hollande, dont l'entrée en vigueur s'est faite le 1er janvier 2016.

Aussi, pour la suite de cette thèse, nous utiliserons la carte des vingt-deux régions de France en place avant Janvier 2016 et non la nouvelle carte des treize régions.

Plan Cancer 2003-2007

Face aux chiffres éloquentes et grandissants du nombre de nouveaux cas de cancers tels que vu précédemment et qui constituaient déjà une réalité au début des années 2000, Jacques Chirac, a mis en place en 2003 le premier Plan Cancer dans le but de renforcer la lutte contre cette pathologie et améliorer la prise en charge des patients.

Extrait du Plan Cancer 2003-2007

« En 10 ans, [le cancer] aura tué autant que la première guerre mondiale »

Ce plan 2003-2007 présente soixante-dix mesures regroupées autour de six grands axes cités ci-après, avec comme objectif principal la diminution de la mortalité par cancer de vingt pour cent.

- Prévention : rattraper le retard.

La diminution de l'incidence passe avant tout par la prévention qui s'axe autour de six actions :

- éviter les facteurs de risque principaux comme le tabagisme, l'obésité, le manque d'exercice physique, la consommation d'alcool. Cet axe présente notamment les mesures anti-tabac qu'a connues la France avec la hausse des prix de trente-cinq pour cent entre 2002 et 2004 ;
- vacciner contre l'HPV (Virus du Papillome Humain) et contre l'HBV (Virus de l'Hépatite B) ;
- lutter contre les risques professionnels ;
- réduire l'exposition aux rayonnements non ionisants provenant des rayonnements UV (Ultra Violets) ;
- réduire l'exposition aux rayonnements ionisants (imagerie diagnostique professionnelle ou médicale)³⁵.

Afin de prévenir les mutations, il faut éviter les facteurs de risque que sont les cancérogènes décrits précédemment. Environ trente pour cent des décès par cancer sont dus aux cinq principaux facteurs de risque comportementaux et alimentaires : un indice élevé de masse corporelle, une faible consommation de fruits et légumes, le manque d'exercice physique, le tabagisme et la consommation d'alcool.

On comprend donc bien l'intérêt de l'Etat de mettre en œuvre des mesures permettant d'informer la population de ces facteurs de risque afin de diminuer la survenue des cancers. La prévention des cancers fait partie de l'éducation à la santé, telle que définie dans le chapitre 1.1.3 *L'ETP à l'interface de différentes notions*. Il ne s'agit donc pas d'ETP. L'éducation à la santé s'est largement développée au cours des dernières années dans les pays industrialisés et passe en grande partie par l'information sur ces facteurs de risque. Le manque d'information reste toutefois majeur dans les pays à revenu faible ou intermédiaire où le pronostic vital d'un patient atteint de cancer est très faible.

- Dépistage : faciliter le diagnostic en organisant mieux le dépistage.

Cet axe renferme les mesures relatives à la généralisation du dépistage du cancer du sein de manière organisée mis en place en 2004. Là aussi, les campagnes de dépistage généralisées entrent dans l'éducation à la santé et non dans l'ETP. Ces mesures concernent une population entière et non un groupe d'individus, et elles visent à faciliter le diagnostic de manière à augmenter le nombre de cancers dépistés et ainsi faciliter la prise en charge précoce de la maladie.

- Soins : apporter des soins de meilleure qualité centrés sur le patient.

Cet axe s'intéresse au parcours de soins des patients atteints de cancer depuis l'annonce de la maladie jusqu'aux chances de guérison, quel que soit le lieu de traitement du cancer. « Cela requiert une coordination des soins autour du patient [...]. Il faut humaniser l'accompagnement thérapeutique des personnes malades. Il s'agit de [...] donner aux patients toutes les informations qui pourront les aider à mieux s'orienter dans la complexité du système de santé ». La complexité du parcours de soins du patient cancéreux a été détaillée dans le chapitre 2.1.3. *Une prise en charge particulière entre ville et hôpital*, en mettant en avant le ping-pong incessant que doit faire le patient entre ville et hôpital dans le parcours actuel. Mais le parcours de soins en place avant les réformes du Plan Cancer 2003-2007 était encore plus complexe et peu structuré. C'est justement ce Plan qui a mis au point la structure du parcours telle qu'on la connaît aujourd'hui, au travers de quatre orientations majeures :

- Coordonner systématiquement les soins en ville et à l'hôpital autour du patient.
Le constat d'un manque de coordination entre la ville et l'hôpital dans le parcours de soins du patient a donc été établi lors de ce premier Plan Cancer.
 - la mesure 29 de l'axe « soins » fait partie des mesures les plus détaillées. Elle demande la création d'un réseau régional du cancer dans chaque région de France sous quatre ans avec comme missions principales :
 - coordonner les acteurs, hospitaliers et libéraux, à l'échelle régionale
 - fédérer les réseaux locaux existants, qui ne sont pas nécessairement organisés exclusivement autour du Cancer
 - organiser les outils communs à l'ensemble des acteurs de la cancérologie de la région : guide de bonnes pratiques, dossier patient
 - organiser l'évaluation de ses membres
 - être l'interlocuteur privilégié de l'ARH (Agence Régionale de l'Hospitalisation) qui est l'ancêtre de l'ARS

La coordination des acteurs dans la prise en charge du cancer, en ville et à l'hôpital, constitue une dimension fondamentale du plan. C'est pourquoi cette mesure 29 est l'une des mesures phares de ce plan car elle prévoit la création d'une structure, le réseau régional, qu'elle missionne d'assurer la tâche difficile de coordonner les soins entre la ville et l'hôpital. D'autres missions lui incombant sont détaillées dans les mesures suivantes du Plan Cancer 2003-2007 et dans les Plans Cancers suivants, et une explication plus détaillée de ces réseaux régionaux en Midi-Pyrénées est faite dans le chapitre 3.1. *Les réseaux régionaux en Midi-Pyrénées*.

- Les mesures 31 et 32 mettent respectivement en place la systématisation d'une concertation pluridisciplinaire avant de proposer un PPS (Programme Personnalisé de Soins) au patient et l'identification de 3C au sein des établissements de soins du cancer dont les missions visent à assurer la systématisation de la concertation pluridisciplinaire, la qualité du PPS et le suivi individualisé du patient.

Ces deux mesures viennent structurer le parcours de soins et montrent le souhait de ce Plan Cancer de faire travailler les professionnels de santé ensemble, notamment avec la systématisation de la concertation pluridisciplinaire, qui donnera la RCP plus tardivement.

Le schéma ci-dessous présente la place des réseaux régionaux, des 3C et des pôles régionaux de cancer dans l'organisation des soins, telle que définie dans le premier Plan Cancer.

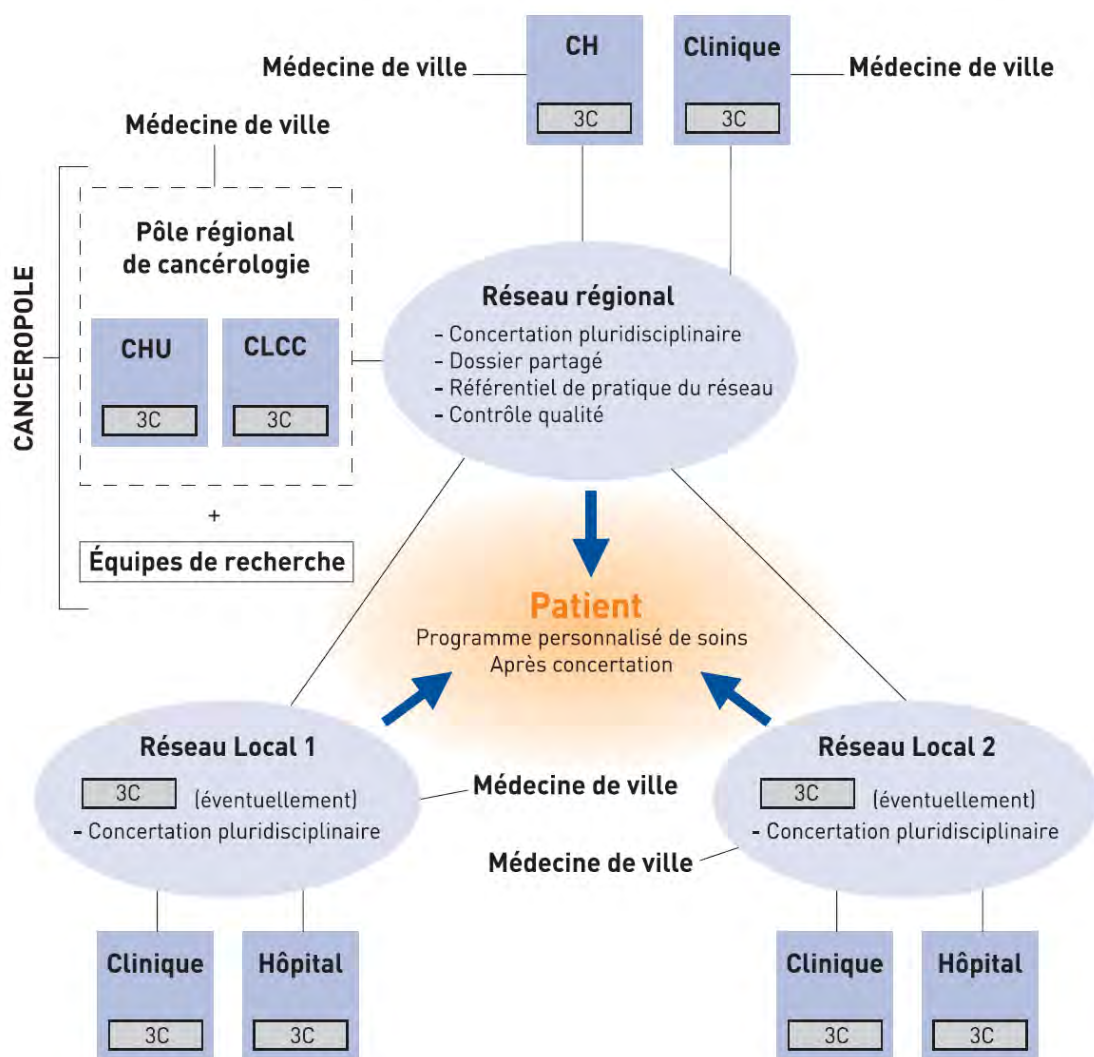


Figure 9 : Lien entre les réseaux et les professionnels de santé selon le Plan Cancer 2003-2007 (3C : Centre de Coordination en Cancérologie)³⁹

- La mesure 34 missionne le réseau régional du cancer de mettre en place le DCC (Dossier Communiquant de Santé) regroupant à minima la feuille de route du patient, le type et stade du cancer et le résumé des différents séjours hospitaliers. Ce dossier doit être accessible aux médecins libéraux et au patient.
- Donner l'accès à l'information pour que les patients qui le souhaitent puissent être acteurs de leur combat contre la maladie.
 - La mesure 40 de cette orientation vise à mettre en place la consultation d'annonce telle que définie dans le chapitre 2.1.3. *Une prise en charge particulière entre ville et hôpital*. La mesure propose de définir les conditions d'annonce et de financer ces consultations par un forfait spécifique. Elle vise elle-aussi à structurer le parcours de soins.
 - Les mesures 39 et 41 visent respectivement à rendre le système de prise en charge du cancer transparent et compréhensible pour les patients, et faciliter la chimiothérapie et les soins à domicile, avec notamment l'ouverture de l'accès des soins à domicile aux PUI de l'hôpital pour l'administration de certaines chimiothérapies. Ces deux mesures s'intéressent au patient en lui-même en lui apportant la possibilité d'être responsable et autonome avec sa maladie, outre l'avantage économique de faciliter le maintien à domicile des patients. On retrouve là des notions de l'ETP, et d'autres mesures y faisant allusion sont détaillées dans l'orientation suivante.
- Être plus attentif aux personnes malades et à leurs attentes. Les mesures 42 et 43 s'intéressent, tout comme les mesures 39 et 41 au patient. Elles visent respectivement à accroître pour les patients les possibilités de bénéficier de soins de support et à soutenir le développement des soins palliatifs. Là aussi, on retrouve des actions qui permettront la mise en place future de l'ETP avec le développement de solutions dans la gestion des effets indésirables des thérapeutiques notamment.
- Offrir l'accès le plus large à l'innovation diagnostique et thérapeutique

- Accompagnement : apporter un soutien social plus humain et plus solidaire aux malades.

Les mesures de cet axe visent à faciliter les potentielles difficultés sociales auxquelles le patient peut se retrouver confronté, comme notamment le retour à l'emploi après un cancer, le maintien à domicile si le traitement le permet, l'accès aux prêts et aux assurances et l'accès aux associations de patients qui apportent du soutien psychologique.

- Formation : renforcer la formation initiale et continue de l'ensemble des professionnels de santé concernés.

- Recherche : structurer la Recherche afin de gagner en performance. Cet axe prévoit notamment la création de « cancéropôle » au niveau régional et inter-régional dans le but de rassembler les soignants et les chercheurs.

Concernant le financement, le Gouvernement a débloqué 100 millions d'euros en 2003 pour atteindre un budget de 640 millions d'euros en 2007.



Le Plan Cancer 2003-2007 a également donné naissance à l'INCA (Institut National de Cancer) animé par la volonté de créer une structure coordonnant l'ensemble des intervenants dans la lutte contre le cancer et veillant à la bonne mise en place du Plan Cancer. Cet institut est placé sous la tutelle du Ministère chargé de la santé et du Ministère chargé de la Recherche. Il bénéficie de financements publics et peut également faire appel à des financements privés dans le cadre de donations notamment.

Le **Plan Cancer 2003-2007** s'est donc intéressé à la structure du parcours de soins en proposant des mesures visant à le simplifier (systématisation d'une concertation pluridisciplinaire, mise en place du PPS, des 3C, de la consultation d'annonce et création de l'INCa) et a fait de la coordination ville-hôpital son cheval de bataille avec notamment la mise en place des réseaux régionaux qu'il a missionnés de créer le DCC. Quelques mesures, centrées sur le patient, ont également été réfléchies pour l'accompagner au mieux, avec le développement des soins palliatifs et des soins de support, faciliter son autonomie en lui donnant accès à de l'information, à du soutien social et au maintien à son domicile.

Bien que des actions d'accompagnement du patient aient été identifiées dans l'axe « Soins » notamment, aucune notion d'ETP n'est présentée dans ce Plan Cancer. En effet, comme décrit dans le chapitre 1.2 *Cadre réglementaire*, l'ETP sera fixée et encadrée par la *loi HPST n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'Hôpital et relative aux Patients, à la Santé et aux Territoires*. L'accent de ce Plan Cancer 2003-2009 est mis sur la simplification du parcours de soins et la coordination ville-hôpital avec la création de « réseau régional du cancer »³⁹.

Le bilan du Plan Cancer 2003-2007 réalisé par le Haut Conseil de la Santé Publique en 2009 est contrasté. Bien que le contenu ait été jugé pertinent et les objectifs en adéquation avec les autres politiques de santé publique, l'évaluation a montré des limites du fait, d'une part, de nombreuses mesures non spécifiques au cancer (par exemple, la politique anti-tabac) qui n'ont pas nécessairement eu d'impact direct sur les chiffres du cancer et d'autre part, d'un manque de quantification dans les objectifs fixés. De plus, certaines mesures ont tardé à être mises en place, voire n'ont pas du tout été mises en place, et leur impact n'a pas pu être mesuré en 2009, comme le DCC. Le point faible de ce plan était de ne pas considérer les inégalités sociales et l'accessibilité aux soins pour tous, qui se sont creusées pendant la période du Plan. Le Haut Conseil de la Santé Publique a donc émis des recommandations pour la réalisation du second Plan Cancer :

- Renforcer la concertation pendant la rédaction de manière à améliorer la cohérence des mesures prises
- Définir et quantifier les indicateurs de suivi et structurer davantage la méthodologie d'évaluation
- Intégrer une réflexion autour des inégalités sociales et de l'accessibilité aux soins⁴⁷

Outre ces recommandations, le bilan du plan cancer 2003-2007 a mis en évidence un manque de fluidité dans le parcours de soins des patients, avec un sentiment notable de rupture entre l'hôpital et la ville. Bien que les réseaux régionaux aient commencé à se mettre en place dans certaines régions, toutes les régions n'avaient pas encore eu la possibilité de

le faire au moment du bilan de ce premier Plan Cancer. Pour les réseaux régionaux en place, deux missions leur incombant semblaient très peu abouties, dont notamment la coordination entre professionnels de santé.

C'est donc de manière tout à fait logique que le Plan Cancer 2009-2013 s'est attaché à poursuivre la mise en place des actions non réalisées, notamment en matière de structuration du parcours de soins et de coordination ville-hôpital, et en n'oubliant pas d'appliquer les recommandations du bilan réalisé par le Haut Conseil de la Santé Publique en 2009.

Plan Cancer 2009-2013



C'est dans la continuité du Plan Cancer 2003-2007 et selon les recommandations du Haut Conseil de la Santé Publique qu'a été rédigé le Plan Cancer 2009-2013. Il décline de manière opérationnelle le rapport du Pr JP. Grünfeld et présente trente mesures et cent dix-huit actions selon cinq axes, l'ensemble ayant été piloté par le ministère de la santé et des sports en association avec le ministère de la recherche et de l'enseignement supérieur ainsi que le ministère du travail et avec la collaboration d'autres organismes tel que l'INCA. Les cinq axes de ce plan sont présentés ci-après :

- Recherche : assurer le transfert rapide des avancées de la recherche au bénéfice de tous les malades.

La mesure 1 vise à renforcer les moyens de la recherche pluridisciplinaire et prévoit notamment d'une part de lancer des appels à projets compétitifs permettant la collaboration de plusieurs équipes sur un même projet et d'autre part la labellisation de sites de recherche pluridisciplinaire. La mesure 4 vise à dynamiser la recherche clinique et prévoit d'augmenter le nombre d'inclusions dans des essais cliniques en cancérologie.

- Observation : mieux connaître la réalité des cancers en France par l'épidémiologie afin de mieux comprendre les inégalités sociales et mieux les combattre.

- Prévention et dépistage : prévenir pour éviter des cancers ou réduire leur gravité.

La mesure 10 vise à poursuivre le plan de lutte contre le tabac avec par exemple la mise en place du forfait de remboursement des substituts nicotiques à hauteur de cent cinquante euros par an pour les femmes enceintes (contre cinquante euros pour les autres assurés). L'ensemble des mesures de cet axe s'intègre dans la notion d'éducation à la santé décrite dans le chapitre 1.1.3. *L'ETP à l'interface de différentes notions.*

- Soins : garantir à chaque patient un parcours de soins personnalisé et efficace.

Cet axe doit pérenniser et renforcer les actions entreprises dans le Plan Cancer 2003-2007 en matière d'organisation du parcours de soins de manière à la personnaliser au maximum, mais il doit également s'attacher à améliorer la coordination ville-hôpital déjà entreprise dans le premier Plan Cancer. Deux mesures clés sont donc identifiées :

- Alors que le Plan Cancer 2003-2007 s'intéressait aux réseaux du cancer pour favoriser la coordination entre les professionnels, le Plan Cancer 2009-2013 va plus loin sur la coordination des équipes. La mesure 18 vise à personnaliser la prise en charge des malades et renforcer le rôle du médecin traitant autour de trois actions :
 - La première action de la mesure 18 fait apparaître un nouveau métier : l'infirmier coordonnateur, dont le rôle est de coordonner l'ensemble des professionnels intervenant dans la prise en charge d'un patient afin de la personnaliser au maximum. Elle vise également à étendre le nombre de patients bénéficiant d'un PPS, décrit dans le Plan Cancer 2003-2009.
 - La deuxième action vise à élaborer des recommandations sur la surveillance partagée entre médecin traitant et médecin hospitalier.
 - La troisième action de cette même mesure vise à systématiser le partage de l'information sur un patient, mesure déjà initiée avec le premier Plan Cancer, avec la systématisation du courrier récapitulatif de sortie adressé au médecin traitant et via le déploiement du DCC au niveau national⁴⁸.

- Afin d'améliorer la prise en charge personnalisée, la mesure 19 renforce les mesures prises dans le premier Plan Cancer de manière à être généralisée à l'ensemble des établissements de soins.
 - La première action propose un format commun du PPS et des RCP, une généralisation de la consultation d'annonce, ainsi que le renforcement des soins de support ; elle s'attache donc à l'organisation du parcours de soins et à l'accompagnement du patient.
 - La deuxième action vise à mettre en place un nouveau mode de financement de ces nouvelles dispositions, mais également, et pour la première fois, de moderniser la cotation des actes médicaux de chimiothérapie en ambulatoire.
 - Les troisième et quatrième actions s'intéressent à la structure de ce parcours de soins avec le souci d'une meilleure coordination ville-hôpital ; elles visent à clarifier le positionnement et le rôle des structures créées par le premier Plan Cancer, à savoir les 3C, les réseaux régionaux et les pôles régionaux de cancérologie. Ces actions reconnaissent vingt-trois réseaux régionaux, dont l'une des missions est la coordination au niveau régional³⁴. Il leur donne la responsabilité des audits qualité des réunions de concertation pluridisciplinaire et leur demande un soutien sur la réalisation d'une étude mesurant le délai de prise en charge des patients atteints de cancer, étude qui sera réalisée avant l'échéance du Plan⁴⁸.
 - La cinquième action établit qu'il faut « rendre aux patients une information médicale et sociale de référence sur les cancers afin d'en faire des acteurs du système de soins », via notamment la mise à disposition de guide d'informations pour les patients.

- Les mesures suivantes ne sont pas détaillées car non directement liées au sujet de cette thèse.

- Vie pendant et après le cancer : améliorer la qualité de vie pendant et après la maladie et combattre toute forme d'exclusion.

Alors que le premier Plan Cancer développait un axe sur l'accompagnement des patients atteints de cancer avec le souci de faciliter l'accès à l'information et les difficultés administratives et sociales auxquelles il pouvait se trouver confronter, ce deuxième Plan Cancer développe un axe entier sur la qualité de vie pendant et après le cancer, avec l'objectif de combattre les inégalités.

- La mesure 25 s'attache à développer la prise en charge sociale personnalisée pendant et après le cancer, en identifiant les besoins en accompagnement social du patient (psychologue, assistante sociale, association de patients, ergothérapeute...) lors de la consultation d'annonce et en inscrivant les consultations sociales dans le PPS.
- La mesure 26 propose les moyens concrets pour développer cet accompagnement social, accompagnement clé lorsque l'on réfléchit à la prise en charge globale du patient et notamment dans le cadre d'une ETP.
- Les mesures suivantes ne sont pas détaillées dans cette thèse.

Ces cinq axes sont également appuyés par trois grands thèmes transversaux qui représentent de nouveaux paramètres à prendre en compte dans la prise en charge des cancers et donc à fortiori de nouveaux défis à relever :

- mieux comprendre les inégalités de santé face à un cancer pour mieux les combattre ; cet axe n'était pas déployé dans le premier Plan Cancer
- comprendre les facteurs individuels et environnementaux pour faire évoluer la médecine du cancer vers une médecine personnalisée
- renforcer le rôle du médecin traitant tout au long du parcours de soins

Le budget alloué aux nouvelles dépenses de ce plan est de sept-cents trente-deux millions d'euros au total, dont la majorité pour les mesures de l'axe « Soins » qui représentent cinquante-cinq pour cent des dépenses.

Fort des enseignements du premier Plan Cancer, le **Plan Cancer 2009-2013** s'est attaché à développer les axes Observation, Prévention et dépistage, Recherche, avec le souci de mieux comprendre les inégalités de santé face au cancer et de proposer la meilleure offre de soins pour tous. Mais l'axe qui a nécessité le plus de moyens financiers est l'axe « Soins » qui propose d'améliorer la coordination ville-hôpital (création des infirmiers coordonnateurs, systématisation du courrier de sortie adressé au médecin traitant, déploiement du DCC, clarification du rôle des 3C et des réseaux régionaux) et d'aller plus loin dans le parcours de santé avec la personnalisation des soins (système des RCP, de la consultation d'annonce et du PPS). L'accompagnement du patient prend plus d'ampleur, dans le but de rendre le patient acteur de son parcours de soins, notion propre d'ETP, en améliorant son accès à l'information, en renforçant les soins de support, en facilitant la chimiothérapie ambulatoire et en développant la prise en charge sociale.

Cette volonté de « rendre le patient » acteur dans le parcours de soins et donc acteur de sa maladie s'inscrit complètement dans une démarche d'Education Thérapeutique⁴⁸. Cependant, tout comme le premier Plan Cancer, le Plan Cancer 2009-2013 ne définit pas le cancer comme une maladie chronique de manière évidente, or l'ETP n'est identifiée que pour les maladies chroniques. C'est probablement la raison pour laquelle, le terme « ETP » n'apparaît pas dans ce Plan. De plus, il a été rédigé en même temps que la *loi HPST n°2009-879 du 21 juillet 2009* qui définit et pose le cadre de l'ETP pour la première fois.

Ce deuxième Plan cancer avait pour ambition d'accélérer la Recherche, de personnaliser et coordonner le parcours de soins des patients, et de réduire les inégalités de santé face au cancer. Le bilan réalisé par le Haut Conseil de la Santé Publique en juin 2013, de manière légèrement précoce pour permettre la rédaction du troisième Plan Cancer, est plutôt favorable. Soixante pour cent des actions seront réalisées à échéance, mais beaucoup restent inachevées ou sont à approfondir.

Parmi les principales avancées de ce Plan, on compte :

- l'accès à l'innovation thérapeutique ; il a progressé, avec une augmentation des inclusions de patients dans des essais cliniques de soixante-douze pour cent entre 2008 et 2012.

- un développement certain de la médecine personnalisée :

- Au sujet des traitements, on peut noter l'augmentation du nombre de tests de génétique moléculaire réalisés qui permettent d'établir la possibilité de recevoir une thérapie ciblée.
- Au sujet de l'accompagnement des patients, un format national commun du PPS décrit précédemment a bien été acté dans le but de mieux coordonner la prise en charge entre les professionnels de ville et les professionnels de l'hôpital, la phase de déploiement restant encore à faire.

Toutefois, comme le stipule le bilan de ce deuxième Plan Cancer, des efforts sont à poursuivre concernant la coordination entre les professionnels de santé, sujet vaste et complexe qui avait déjà été initié dans le premier Plan Cancer avec la mise en place des réseaux régionaux sur lesquels nous reviendrons dans le chapitre 3.1. *Les réseaux régionaux en Midi-Pyrénées*, ainsi que sur la réduction des inégalités entre les patients, sujet initié avec ce deuxième Plan Cancer. A titre d'exemple, la mesure 18 qui visait, d'une part à mettre en place des infirmiers coordonnateurs, et d'autre part à développer un outil commun d'information entre les professionnels, le DCC, doit encore être approfondie avec le Plan Cancer 2014-2019.

La « promotion de l'ETP » apparaît dans le bilan de ce deuxième Plan Cancer comme étant une « orientation définie par les schémas régionaux » et qui puisse « bénéficier aux personnes atteintes de cancer ou d'autres maladies chroniques ». Nous verrons avec le troisième Plan Cancer que ce mode de prise en charge va se développer dans le domaine du cancer³⁴.

2.2.2 Naissance de l'ETP en oncologie avec le troisième Plan Cancer

Plan Cancer 2014-2019



Avec ce troisième Plan Cancer, comme le stipulait le bilan du deuxième Plan Cancer, l'accent est mis sur l'égalité pour tous dans la poursuite du combat contre le cancer, avec une priorité sur la prévention et le dépistage, sans oublier « l'avènement d'une médecine personnalisée ».

Rédigé par un comité de pilotage intégrant le ministère des Affaires sociales et de la Santé, le ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche, les ministères sociaux et l'INCa, ce Plan Cancer se base sur le rapport d'orientation de JP. Vernant, professeur d'hématologie à la Pitié Salpêtrière, adressé au Président de la République. Il est développé sous forme d'actions concrètes regroupées en dix-sept objectifs, eux-mêmes regroupés en quatre grands axes :

- Guérir plus de personnes malades :

- Outre les actions relatives aux diagnostics précoces et à l'amélioration de la Recherche clinique, les actions 2.19 à 2.22 de l'objectif 2. *Garantir la qualité et la sécurité des prises en charge*, visent à améliorer la coordination ville-hôpital et les échanges d'informations entre professionnels, avec notamment le déploiement du DCC d'ici 2015, la mise en place de messagerie sécurisée en santé, ou encore l'intégration du PPS et du PPAC (Plan Personnalisé de l'Après-Cancer, initié dans le Plan Cancer 2009-2013) au sein du DCC, et l'expérimentation d'un carnet de suivi du patient.
- L'objectif 3 s'attache à accompagner les évolutions technologiques et thérapeutiques, à savoir la chimiothérapie orale, la chirurgie ambulatoire, la radiologie interventionnelle et la radiothérapie hypofractionnée.
 - Les premières mesures visent à sécuriser l'utilisation des chimiothérapies orales, de plus en plus nombreuses du fait des progrès de la médecine, tels que décrits dans le chapitre 2.1. *Les particularités de l'oncologie*. De nombreuses actions sont mises en place pour accompagner l'essor des chimiothérapies orales : l'élaboration de référentiel de stratégie thérapeutique et de guide des modalités d'utilisation des chimiothérapies orales, l'expérimentation de nouvelles organisations de prise en charge des patients sous chimiothérapie via des appels à projets, la révision des modalités de délivrance des chimiothérapies orales.C'est également dans cet objectif que l'ETP apparaît pour la première fois dans un Plan Cancer : l'action 3.3 vise à impliquer le patient en développant l'ETP en oncologie, dans le contexte de sécurisation de l'utilisation des chimiothérapies orales. Elle propose de promouvoir le développement de programmes d'ETP axés sur l'information, l'observance et la gestion des effets indésirables en associant les équipes hospitalières et les professionnels de ville (médecin, pharmacien, infirmier). Elle propose également le développement d'une documentation destinée au patient, relayant les

conseils des guides nationaux, pour prévenir et gérer les effets indésirables des traitements.

- Les mesures suivantes s'attachent à développer la chirurgie ambulatoire, un souhait politique pour désengorger les hôpitaux et faire des économies, mais également une avancée pour améliorer la qualité de vie du patient en lui permettant de rester à son domicile sans être hospitalisé sur plusieurs jours⁴⁹.

- Préserver la continuité et la qualité de vie :

Fort des progrès médicaux des dernières années, le cancer est désormais une maladie que l'on peut guérir et avec laquelle on peut vivre. Il n'en reste pas moins que la qualité de vie pendant et après le cancer en est fortement altérée : une enquête, VICAN 2, menée par l'INSERM sous l'égide de l'INCa, s'est intéressée à la Vie après le Cancer à deux ans du diagnostic. Ainsi, cinquante-six pour cent des femmes atteintes d'un cancer du sein ont une qualité de vie dégradée. Cette proportion est de trente-huit pour cent chez les personnes ayant eu un cancer colorectal et atteint soixante-douze pour cent chez celles touchées par un cancer du poumon⁵⁰. Ce Plan 2014-2019 fixe donc pour cible, d'ici cinq ans, de réduire de dix pour cent la proportion de personnes ayant une qualité de vie perçue comme dégradée deux ans après le diagnostic pour les principaux types de cancer.

L'objectif 7 de cet axe vise à assurer une prise en charge globale et personnalisée qui prenne en considération l'ensemble des besoins d'un patient atteint de cancer et de ses proches.

- Les premières mesures s'attachent à fluidifier le parcours de soins tout en le personnalisant, les deux premiers Plans Cancers s'étant intéressés à simplifier ce parcours de soins, et à améliorer la coordination ville-hôpital. L'action 7.2 propose par exemple de renforcer le dispositif d'annonce en l'adaptant à l'âge du patient (adulte ou pédiatrie) et à l'état de déficience intellectuelle potentielle des patients et, dans le contexte d'un parcours de soins de plus en plus ambulatoire, propose de former des professionnels de santé libéraux à ce dispositif d'annonce. L'action 7.3 vise à généraliser les PPS et PPAC en y intégrant notamment les soins de support et l'accompagnement social des patients avec le souci de personnaliser l'offre de soins. Les actions 7.4 et 7.5 proposent respectivement de garantir la bonne continuité entre l'hôpital et la ville lors de la consultation de fin de traitement à l'hôpital, et de structurer, sous l'égide des ARS, l'organisation territoriale en définissant le rôle des différents acteurs de santé entre eux (réseaux de santé territoriaux, hospitalisation à domicile, prestataires de santé à domicile, professionnels de santé).
- Les mesures suivantes visent à améliorer la qualité de vie des patients atteints de cancer en facilitant l'accès aux soins de support. Les soins de support représentent l'ensemble des soins et du soutien nécessaires aux malades et agissant sur des troubles conséquents au cancer, que ces troubles résultent d'effets indésirables des traitements ou qu'ils soient directement liés au cancer lui-même. Le traitement de la douleur, la prise en charge diététique, l'accompagnement psychologique, sont parmi les plus fréquents. Il faut également considérer la prise en charge des autres effets indésirables, en fonction des traitements administrés, de la réaction du patient et de la gêne que cela peut occasionner pour lui, les différents effets indésirables étant décrits dans le chapitre 2.1.4. *De nombreux effets indésirables à gérer*. Leur prise en charge fait donc partie intégrante de la prise en charge globale du patient atteint de

cancer, et c'est le deuxième Plan Cancer qui a commencé à montrer l'intérêt de les développer. Les actions 7.6 à 7.8 de ce Plan vont plus loin et proposent de généraliser l'accès aux soins de support, de les proposer au début de la maladie, et d'en améliorer la qualité.

- Les actions 7.9 à 7.12 visent à faciliter la vie des patients à leur domicile ou en hébergement adapté, en améliorant l'offre de soins à domicile, notamment auprès des plus démunis, mais également en facilitant l'identification des besoins de santé des aidants de personnes atteintes de cancer.
- Les actions suivantes s'intéressent à rendre le patient acteur de sa prise en charge. Le constat est éloquent puisque plus de quarante pour cent des patients estiment ne pas avoir été associés aux décisions concernant leur traitement, selon l'étude VICAN 2⁵⁰. Rendre le patient acteur de sa maladie est le pilier propre de l'ETP. L'action 7.13 vise à rendre accessible aux patients et aux proches une information adaptée au cancer développé, notamment via la généralisation de la remise d'un support d'information sur la prise en charge du cancer concerné au patient. L'action 7.14, dont l'extrait est présenté ci-après, s'attache à promouvoir le développement de programmes d'ETP en oncologie, axés en priorité sur l'information, l'observance et la gestion des effets indésirables et pouvant comporter la participation de patients ressources, patients ayant déjà eu l'expérience de la maladie, tel que décrit dans l'action 7.15. Le renforcement de la formation et de la sensibilisation des professionnels de santé à l'ETP, à l'hôpital comme en ville, fait également partie de l'action 7.14.

Action 7.14 : Promouvoir le développement de programmes d'Education Thérapeutique des patients.

L'Education Thérapeutique vise à aider les patients, ainsi que leurs proches, à mieux comprendre la maladie et les traitements afin de pouvoir s'impliquer dans leur prise en charge pour une meilleure qualité de vie. Le développement de l'ETP passe par le soutien de programmes intégrés à la stratégie thérapeutique et la sensibilisation des professionnels de santé, à l'hôpital comme en ville, à l'intérêt de cette démarche.

- Soutenir le développement de programmes d'éducation intégrés à la stratégie thérapeutique et axés en particulier sur l'information, l'observance et la gestion des effets indésirables. Les programmes s'appuieront sur les recommandations publiées par la HAS et les aides méthodologiques co-élaborées avec l'Inpes pour l'Education Thérapeutique dans le champ des maladies chroniques. Ils pourront comporter la participation de « patients ressources » (voir l'action dédiée).
- Renforcer la formation et la sensibilisation des professionnels de santé à l'Education Thérapeutique, à l'hôpital comme en ville (médecin, pharmacien, infirmier).

L'objectif 7 de cet axe met donc en exergue trois notions fondamentales dans la prise en charge du cancer qui se retrouvent d'ailleurs dans la définition de l'ETP vu précédemment dans le chapitre 1. *L'Education Thérapeutique* :

- La prise en charge du cancer doit considérer la personne atteinte et ses proches.
- Elle doit être coordonnée de manière pluridisciplinaire dans le but d'éviter les ruptures entre l'hôpital et la ville.
- Le patient doit être acteur de sa maladie et donc bénéficier d'une information claire et compréhensible sur son cancer et ses traitements.

Il attache une grande importance à la promotion des programmes d'ETP dans la discipline d'oncologie, notamment au travers de l'action 7.14 détaillée précédemment.

L'objectif 8 vise à réduire d'une part les risques de séquelles du cancer, avec notamment la systématisation de l'information de l'accès à la conservation de la fertilité dès la consultation d'annonce. D'autre part, l'objectif vise à réduire les risques de second cancer en proposant une éducation à la santé spécifique pour les patients ayant déjà développé un cancer, avec notamment la systématisation d'un accompagnement au sevrage tabagique, la promotion de l'activité physique et de comportements nutritionnels adaptés.

L'objectif 9 s'attache quant à lui à diminuer l'impact du cancer sur la vie personnelle en facilitant la poursuite de la scolarité, des études supérieures ou le retour à l'emploi après un cancer, en atténuant les conséquences économiques du cancer comme le surcoût de certaines solutions de reconstruction (prothèses capillaires et mammaires) et en améliorant l'accès aux assurances et aux crédits pour les personnes malades ou guéries d'un cancer.

- Investir dans la prévention et la Recherche : les objectifs fixés pour cet axe, ainsi que les actions qui en découlent, visent la réduction des cancers liés au travail, à l'environnement ou aux comportements à risque de l'Homme. Avec quarante-quatre mille décès par cancer imputables au tabac, l'objectif 10 est consacré au programme national de réduction du tabagisme⁴⁹, dont les premières mesures ont été annoncées en septembre 2014 par Marisol Touraine, ministre des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes, avec notamment la mise en place du « paquet neutre »⁵¹.

- Optimiser le pilotage et les organisations : au travers de quatre objectifs, cet axe vise à intégrer le patient dans l'élaboration de la politique de santé, clarifier le rôle des instances nationales, régionales et territoriales dans le pilotage et la mise en œuvre du Plan.

L'action 15.3 vise notamment à faire du DCC un outil d'observation et d'évaluation des soins au niveau local, régional et national.

L'action 16.5 vise à structurer l'organisation locale autour de l'objectif de continuité et de globalité des parcours de prise en charge, notamment entre l'hôpital et la ville, avec la redéfinition des synergies entre les réseaux régionaux de cancérologie et les 3C, les infirmiers coordonnateurs et les réseaux territoriaux.

Dans un souci de faciliter la fluidité du parcours de soins en oncologie et avec une montée en puissance de l'ambulatoire et des traitements à domicile, l'action 17.5 s'engage, dans le cadre des travaux sur les nouveaux modes de rémunération dans le cadre conventionnel, à mener une réflexion sur une évolution des modes de financement apte à garantir un parcours fluide et sûr (notamment entre ville et hôpital) et une prise en charge globale (intégrant les soins de support) dans le champ du cancer⁴⁹.

Fort des constats développés dans le chapitre 2.1. *Les particularités de l'oncologie* et du bilan du Plan Cancer 2009-2013, le **Plan Cancer 2014-2019** s'attache à fluidifier le parcours de soins en facilitant la coordination ville-hôpital (déploiement du DCC, redéfinition des synergies entre les réseaux régionaux et les 3C, infirmiers coordonnateurs et réseaux territoriaux) et à personnaliser davantage la prise en charge en réduisant les inégalités (intégration des soins de support et du soutien social dans le PPS et le PPAC, eux-mêmes intégrés dans le DCC, expérimentation du carnet de suivi, personnalisation du dispositif d'annonce, promotion de l'ETP en oncologie, facilitation de l'accès à des prothèses capillaires et mammaires).

Ce Plan met également l'accent sur les nouveaux modes de prise en charge en ambulatoire, en proposant de sécuriser l'utilisation des chimiothérapies orales, développer la chirurgie ambulatoire, faciliter la vie du patient et de ses aidants à domicile ; ces modes de prise en charge nécessitant d'accompagner le patient.

Alors que le **Plan Cancer 2003-2009** mettait la priorité sur la simplification du parcours de soins et la coordination ville-hôpital avec la création des réseaux régionaux, quelques mesures d'accompagnement du patient ont été toutefois déterminées, comme le développement des soins de support, l'accès à l'information, au soutien social et la facilitation du maintien à domicile. Mais c'est le **Plan Cancer 2009-2013** qui, outre le développement de la Recherche et de l'Observation des cancers, a continué et renforcé la mise en place des actions entreprises dans le premier Plan Cancer en matière de coordination ville-hôpital et de simplification du parcours de soins, avec entre autre la personnalisation de ce dernier. Le souhait de rendre le patient acteur de son parcours de soins apparaît dans ce deuxième Plan Cancer en proposant de faciliter son accès à l'information, aux soins de support, au soutien social et à la chimiothérapie ambulatoire, de plus en plus fréquente. Les notions fondamentales de l'ETP sont donc apparues au fur et à mesure des premiers Plans Cancers, et c'est le **Plan Cancer 2014-2019** qui les a mises en avant, en incluant les proches de malades, pour faire la promotion des programmes d'ETP en oncologie en s'appuyant sur les référentiels de l'ETP établis par les instances de santé, telles que l'HAS, et les aides méthodologiques co-élaborées avec l'INPES dans le domaine des maladies chroniques. Au-delà du développement des programmes d'ETP, ce dernier Plan Cancer propose des actions visant à personnaliser la prise en charge en réduisant les inégalités tout en continuant à travailler sur une meilleure coordination ville-hôpital, d'autant plus du fait de la montée en puissance des chimiothérapies orales et de la chirurgie ambulatoire. Le besoin en ETP en oncologie a été démontré dans le chapitre 2.1. *Les particularités de l'oncologie* et repris notamment dans le Plan Cancer 2014-2019. Le patient cancéreux de demain se soignera de plus en plus à domicile et en ambulatoire, d'où un besoin d'ETP encore plus fort et une coordination ville-hôpital d'autant plus performante pour les années à venir.

2.3 La place du pharmacien dans l'ETP en oncologie

2.3.1 La place du pharmacien en ETP

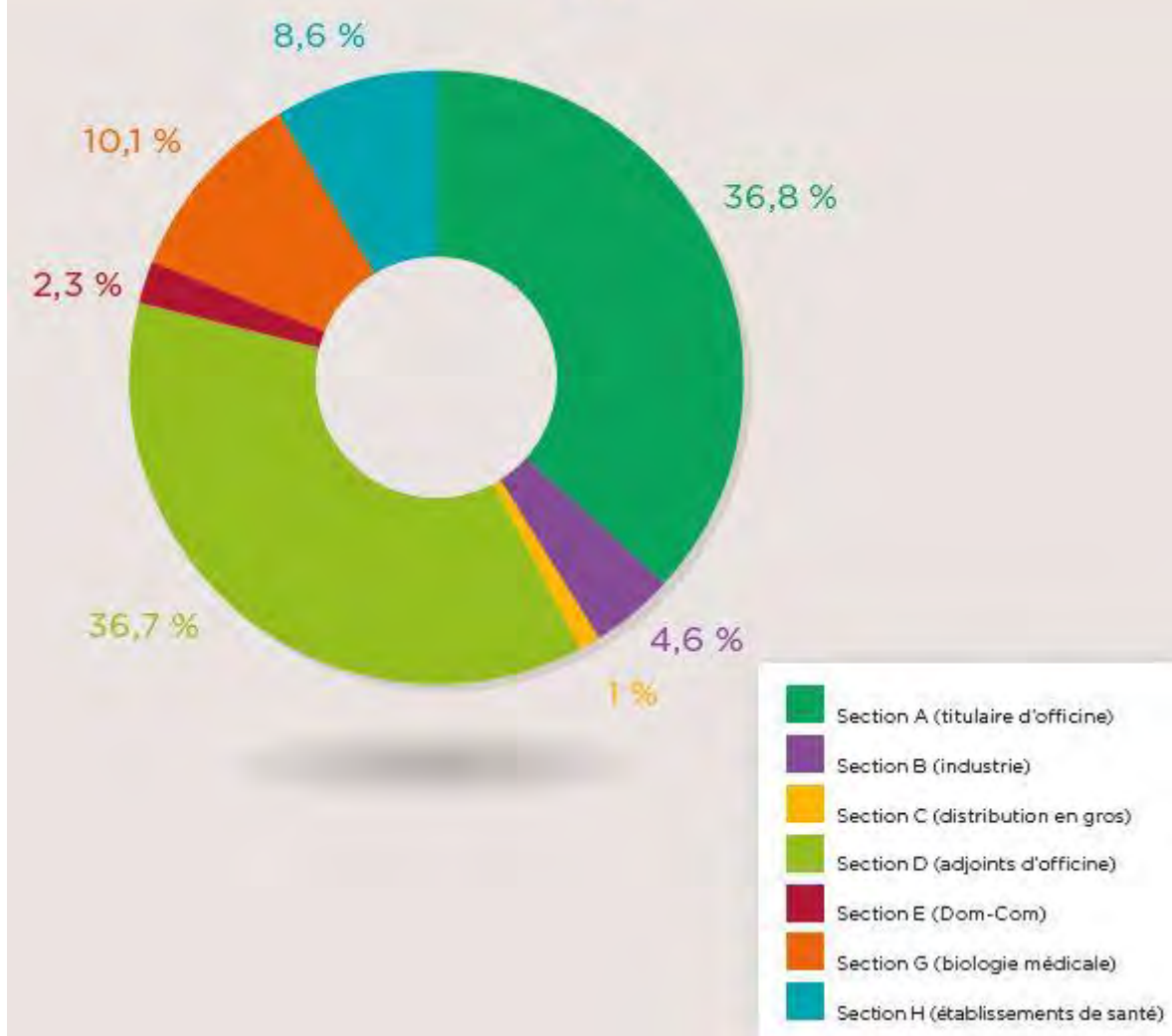
2.3.1.1 La profession de pharmacien

Depuis la rentrée 2010-2011, la première année des études pharmaceutiques est commune à l'ensemble des formations de santé (médecin, sage-femme, kinésithérapeute, dentiste et pharmacien) afin d'acquérir une culture commune de la santé. Puis des enseignements spécifiques propres à la profession du pharmacien se déroulent en alternance avec des stages en officine jusqu'à la quatrième année d'études ; l'étudiant pharmacien doit alors choisir entre trois filières : pharmacie d'officine, pharmacie industrielle ou internat. Alors que les filières « officine » et « industrie » permettent une spécialisation en deux ans, l'internat correspond à un concours classant pour les spécialités « biologie clinique », « pharmacie hospitalière » ou « recherche et enseignement », permettant d'exercer une profession au bout de cinq ans de formation supplémentaire, basée majoritairement sur des stages professionnalisant. Chaque université conserve son autonomie pour l'organisation des études pharmaceutiques et il n'existe donc pas à ce jour de programme strictement national.

Certaines activités du pharmacien, comme l'acquisition d'une officine ou l'exercice d'une profession de pharmacien responsable dans l'industrie pharmaceutique, nécessitent un enregistrement à l'Ordre des Pharmaciens. Cette institution est chargée d'assurer le respect des devoirs professionnels, d'assurer la défense et l'honneur de la profession, de veiller à la compétence des pharmaciens et de contribuer à promouvoir la santé publique et la qualité des soins.

L'exercice de la profession de pharmacien est donc multiple, tant en terme de lieu d'exercice (officine, hôpital, laboratoire d'analyse, industrie pharmaceutique), que d'activité. Toutefois, quatre années d'études sont communes à tous les pharmaciens et le serment de Galien, prononcé à la fin des études, engage le pharmacien à respecter le malade, la dignité humaine et exercer dans l'intérêt de la santé publique. Bien que le métier le plus connu et toujours le plus exercé soit celui de pharmacien d'officine, une part croissante des autres professions ne doit pas être oubliée. Il est difficile de connaître la répartition exacte des différentes professions de pharmacien du simple fait qu'il n'existe aucune obligation d'inscription à l'Ordre, notamment pour les pharmaciens travaillant dans l'Industrie. Le graphique ci-dessous ne présente qu'un aperçu de cette répartition mais n'est nullement exhaustif, notamment pour la part que représentent les pharmaciens de l'industrie⁵².

RÉPARTITION DES PHARMACIENS PAR SECTION



Section A : Pharmaciens d'officine titulaires
Section B : Pharmaciens de l'industrie
Section C : Pharmaciens de la distribution
Section D : Pharmaciens d'officine adjoints
Section G : Pharmaciens biologistes
Section H : Pharmaciens des établissements de santé (hôpitaux)

Figure 10 : Répartition par secteur d'activité des nouveaux pharmaciens inscrits à l'Ordre des pharmaciens en 2014 en métropole⁵²

La littérature, tout comme le graphique proposé ci-dessus, s'attache principalement au rôle du pharmacien d'officine dans les discussions sur le rôle du pharmacien dans l'ETP. Il est vrai qu'il possède une place centrale dans la relation patient-professionnel de santé, mais les pharmaciens hospitaliers et industriels sont aussi à considérer.

Nous discuterons dans les chapitres suivants des missions globales du pharmacien d'officine et hospitalier quelle que soit sa spécialisation puis, nous nous attacherons au rôle de chacun, en incluant le pharmacien de l'industrie, dans l'ETP en oncologie.

2.3.1.2 Les missions du pharmacien dans l'ETP

Le professeur Grimaldi souligne que « **le pharmacien est un expert du médicament** »³ et S. Jacquemet établit que « **le pharmacien se place du côté du traitement** (le médecin étant du côté de la maladie) »³⁸. En effet, le pharmacien est connu et reconnu pour sa connaissance des thérapeutiques de par sa formation avant tout. Sa participation aux programmes d'ETP sur des thématiques autour du bon usage du médicament, de son mode de prise, des potentiels effets indésirables et de leur prise en charge, prend donc tout son sens.

Le pharmacien d'officine

Le pharmacien d'officine est **un informateur, un conseiller**, la première personne consultée sans rendez-vous, un éducateur technique pour l'utilisation d'appareils électroniques de santé, un confident des maux de la vie. Il **connaît le patient dans sa globalité** du fait de sa proximité, de sa disponibilité et de l'historique informatif (faisant ici allusion au dossier pharmaceutique) qu'il peut avoir. En effet, le pharmacien est décrit comme étant le premier acteur de santé consulté par le patient en cas de question relative à la santé. Pour l'ensemble de ces raisons ainsi que pour sa disponibilité, le pharmacien est un partenaire clé de la santé, qui se doit d'être intégré aux programmes d'ETP.

Son rôle dans l'ETP peut donc être multiple et relève de ses missions actuelles :

- Promouvoir la prévention et le dépistage de maladies ou complications : il se trouve le plus souvent à proximité du lieu d'habitation du patient et est très disponible puisque consultable sans rendez-vous ; le pharmacien vient donc de plus en plus à être consulté pour des questions relatives à la santé publique. Son rôle d'analyse et de réorientation vers un médecin est donc majeur.
- Informer sur la pathologie : la formation médicale et thérapeutique du pharmacien lui donne des connaissances suffisantes pour comprendre et expliquer les pathologies. Une grande coordination est nécessaire entre les acteurs de l'ETP pour que l'information, notamment celle relative à la pathologie, soit dite une fois et répétée si besoin sans toutefois importuner le patient.
- Promouvoir le bon usage du médicament : le pharmacien connaît les thérapeutiques, leur mode de prise, les effets indésirables potentiels ; ceci lui permet d'être l'acteur de référence pour aider le patient à organiser de manière pratique la prise de l'ensemble de ces thérapeutiques et la gestion des difficultés rencontrées au quotidien et en cas de modifications du mode de vie.
- Soutenir et accompagner le patient : confident et disponible, le pharmacien peut recueillir de nombreuses informations quant au mode de vie du patient et ainsi prévenir les difficultés qu'il pourra rencontrer. Il est un véritable « disease manager » comme l'explique Pr Grimaldi^{3, 38, 53}.

Le rôle du pharmacien d'officine dans l'ETP est très bien résumé par Christel Blanc, diététicienne libérale et membre de l'association Proxydiab 38 à Grenoble, lors de son intervention aux 4^{èmes} Rencontres d'Education Thérapeutique à Lyon le 14 novembre 2014⁵⁴ :

Avantages	Difficultés
<ul style="list-style-type: none"> • Proximité avec le patient : le pharmacien d'officine est proche du domicile du patient • Disponibilité : il peut être consulté toute la journée • Echanges : le pharmacien connaît bien son patient le plus souvent ce qui facilite la relation de confiance et les échanges 	<ul style="list-style-type: none"> • Le pharmacien doit reconnaître les limites de ses compétences : il ne doit pas hésiter à demander de l'information ou à adresser le patient à un médecin, un diététicien ou un psychologue lorsque c'est nécessaire • Manque de temps : le pharmacien doit se libérer du temps pendant lequel il doit être remplacé au comptoir pour prendre part au programme d'ETP, et pour se former à l'ETP et aux éventuels thérapeutiques qu'il ne maîtrise pas • Manque de rémunération : la valorisation de l'ETP n'est pas la même dans toutes les régions, et pour certaines, il n'existe aucune prise en charge financière des programmes d'ETP libéraux • Comme complété par Bruno Hervé, pharmacien d'officine à Grenoble, le pharmacien d'officine est le plus souvent éloigné des autres professionnels de santé

Le pharmacien hospitalier

Le pharmacien hospitalier est, depuis la loi du 24 juillet 1987, davantage centré sur le patient qu'il ne l'était avant cette loi qui visait à rattacher la pratique de la pharmacie hospitalière aux services médicaux et non plus aux services administratifs. Le rôle du pharmacien hospitalier, initialement simple « fournisseur » de produits de santé, a évolué progressivement vers la validation des traitements médicamenteux en s'assurant que la prescription soit appropriée à la pathologie et au patient, qu'elle soit la plus efficace qui soit, et qu'elle soit la plus sécuritaire et la plus pratique qui soit pour le patient.

Ainsi le rôle du pharmacien hospitalier peut être multiple :

- Veiller à une utilisation sûre, efficace et rationnelle des produits de santé.
- Optimiser le traitement des patients, en développant d'une part des méthodes d'assurance qualité dans la préparation et la délivrance des produits de santé, et d'autre part en développant des **conseils aux patients** avec le but **d'améliorer l'observance**.
- Evaluer cliniquement et économiquement les stratégies thérapeutiques utilisant des produits de santé.
- Prévenir l'iatrogénie.
- Développer des vigilances sanitaires.
- Délivrer une information scientifique sur les produits de santé aux professionnels de santé et aux patients.

Le développement de la pharmacie hospitalière telle qu'on la connaît aujourd'hui a permis au pharmacien hospitalier de devenir **un maillon de la chaîne de soins**, aidant et participant à la prise en charge globale et pluridisciplinaire du patient. Grâce à ses connaissances et ses compétences dans le domaine des produits de santé, il peut ainsi participer à l'ETP,

notamment en ce qui concerne l'observance du médicament, l'un des objectifs que constitue l'ETP⁵⁵.

Tout comme pour le pharmacien d'officine, le tableau ci-dessous présente les avantages et les difficultés auxquels se trouve confronté le pharmacien hospitalier dans la participation à l'ETP :

Avantages	Difficultés
<ul style="list-style-type: none">• Proximité avec les autres professionnels de santé• Bonne connaissance de l'histoire de la maladie si elle est prise en charge à l'hôpital	<ul style="list-style-type: none">• Manque de proximité avec le patient et son entourage, ce qui ne facilite pas la relation de confiance et peut donc bloquer les échanges• Manque d'information sur les autres pathologies du patient et ses habitudes thérapeutiques que le pharmacien d'officine peut avoir

Le pharmacien dans l'industrie pharmaceutique

Le point fort des pharmaciens est le solide bagage scientifique et pharmaceutique acquis au cours de leur formation. Ils sont des experts du médicament, tant au niveau de la connaissance des produits de santé et leurs potentielles effets indésirables, que sur leur fabrication, leur qualité et la réglementation qui s'y applique. A toutes les étapes du cycle de vie du médicament, le pharmacien est le garant de la sécurité du médicament.

Puisque le pharmacien n'est pas le seul à pouvoir travailler dans les industries pharmaceutiques, des médecins, biologistes et commerciaux pouvant travailler sur les mêmes types de postes, il doit développer des connaissances et des compétences transverses :

- Maîtrise du cycle de vie du médicament depuis sa découverte jusqu'à sa commercialisation, pour bien comprendre à quelle étape de ce cycle se situe la mission confiée.

- Connaissance des acteurs et du contenu des politiques de santé : la réglementation en matière de santé est très développée et se voit modifier régulièrement ; l'entreprise doit donc suivre de manière très assidue ces évolutions réglementaires de manière à s'adapter rapidement.

- Travail en mode « gestion de projet » et travail en équipe : le monde de l'industrie de manière générale conduit différentes professions à travailler ensemble autour d'un même projet de manière à capitaliser sur l'expertise de chacune, et ainsi faire avancer le projet. L'industrie pharmaceutique ne déroge pas à la règle, et le pharmacien qui y travaille doit s'adapter à ce mode de fonctionnement, moins présent au niveau de l'officine par exemple.

Au-delà de ces compétences « transverses », il est nécessaire de développer également des connaissances et des compétences spécifiques au type de métier souhaité, en marketing pour un poste de chef de produit par exemple, ou en recherche clinique pour un poste d'ARC (Attaché de Recherche Clinique)... C'est pourquoi le cursus des études pharmaceutiques incite les étudiants en filière « industrie » à réaliser leur dernière année d'étude en Master spécialisé dans le domaine d'activité du métier futur souhaité⁵⁶.

Mais où se place l'ETP pour le pharmacien de l'industrie pharmaceutique ? Les métiers du marketing pharmaceutique, qui s'attachent à la dernière phase de développement du produit de santé à savoir la commercialisation, sont en pleine mutation et évoluent vers des offres de services plus que vers de la promotion simple des produits de santé. Et c'est justement au travers de ces offres de service que l'ETP peut entrer en jeu. Comme décrit dans le chapitre 1.3. *Financement de l'ETP*, l'industrie pharmaceutique peut financer des programmes d'ETP à condition de ne pas intervenir dans le contenu du programme selon l'article L 1164-1 du code de la santé publique. Elle peut toutefois participer à l'élaboration des outils utilisés lors de ces programmes d'ETP. La connaissance de l'ETP est alors un plus que le pharmacien en marketing peut mettre en avant.

Les avantages et difficultés rencontrés par le pharmacien de l'industrie pharmaceutique dans la mise en œuvre et/ou la participation à des programmes d'ETP sont décrits ci-après :

Avantages	Difficultés
<ul style="list-style-type: none"> • Moyen financier 	<ul style="list-style-type: none"> • Pas de participation à l'élaboration des programmes d'ETP possible, ni de contact avec le patient • Craintes des professionnels de santé de collaborer avec l'industrie pharmaceutique

Nous venons de démontrer la place centrale du pharmacien dans la prise en charge du patient, ce qui en fait un partenaire privilégié pour la mise en place et l'animation de programmes d'ETP. Les pharmaciens ne sont que depuis peu impliqués dans l'ETP, alors même qu'ils sont les spécialistes du médicament. Cette implication tardive résulte probablement de la mutation récente et progressive du pharmacien vers le patient, notamment pour le pharmacien hospitalier⁵⁵, et le décloisonnement tardif et toujours en cours de la ville et de l'hôpital.

Il est bon de rappeler que l'ETP est une discipline nouvelle, apparue dans la *loi HPST n°2009-879 du 21 juillet 2009* et qu'elle nécessite d'y être formé sans quoi les actions mises en place risquent de ne pas avoir le but escompté. La formation, qu'elle soit intégrée au parcours de formation initiale ou suivie en formation continue, est primordiale. Une grande avancée dans la formation des pharmaciens à l'ETP a été franchie récemment. En effet depuis 2013, les étudiants en pharmacie de la faculté de Toulouse, quelle que soit la filière choisie, ont trente-sept heures d'enseignement de l'ETP au cours de leur quatrième année d'étude. En parallèle, dans le cadre du développement d'un nouveau programme d'ETP en oncologie par l'IUCT (Institut Universitaire du Cancer de Toulouse), des sessions validantes de formation à l'ETP ont été proposées sur huit territoires de Midi-Pyrénées de manière à faire bénéficier de ces connaissances le maximum de professionnels de santé, dont les pharmaciens.

Cependant, la compréhension de l'ETP n'est pas quelque chose que l'on acquiert une bonne fois pour toute lors de cette formation. L'image du médicament évolue sans cesse, ainsi que les pratiques de la médecine. Depuis les années 2000 et les grandes crises médicamenteuses que connaît ce XIXème siècle, on constate « un rejet des médicaments par des malades pourtant convaincus de la nécessité de se traiter. Il faut donc que le pharmacien, l'expert du médicament dans le parcours de soins, s'interroge sur les pratiques d'ETP et les informations transmises, en adéquation avec les malades comme nous l'avons

vu dans la définition même de l'ETP, mais également en adéquation avec les campagnes médiatiques et les informations de santé publique divulguées qui peuvent mettre à mal l'image des médicaments et provoquer des croyances injustifiées chez les patients. Une vigilance et une information continue du pharmacien sont donc nécessaires en plus de la formation à l'ETP³.

2.3.1.3 L'engagement légal du pharmacien

L'article R5015-48 définissant la profession de pharmacien d'officine précise qu'il doit assurer l'acte de dispensation des médicaments dans son intégralité en mettant à disposition des informations et des conseils nécessaires au bon usage du médicament, d'autant plus pour les produits qui ne requièrent pas de prescriptions médicales. Sa participation aux programmes d'ETP semble donc primordiale. L'article 38 de la loi HPST présentée en 1.2 *Cadre réglementaire*, définit de nouvelles missions pour le pharmacien dont la « coopération entre professionnels de santé » et les « conseils et prestations pour améliorer ou maintenir l'état de santé des personnes »⁵⁵. D'autre part, l'article L. 5125-1-1 A du code de la santé publique, qui définit les missions des pharmaciens d'officine, mentionne qu'ils « peuvent participer à l'Education Thérapeutique et aux actions d'accompagnement de patients »⁵⁷.

Le cadre réglementaire et juridique, qui fixe les missions du pharmacien, présente sa participation active à la mise en place et à l'accompagnement de programmes d'ETP ; l'ETP constituant une nouvelle approche pour le pharmacien anciennement missionné de délivrer simplement de l'information.

2.3.2 La place du pharmacien dans l'ETP en oncologie

Quel que soit le lieu d'exercice du pharmacien, son rôle central dans les programmes d'ETP est acté et vient d'être présenté, à la fois de par les missions qui lui incombent, et de par la définition de la loi. Cette implication s'est faite depuis peu, comme nous venons de le voir, dû à une mutation récente et progressive du pharmacien vers le patient, au décloisonnement récent et encore en cours de la ville et de l'hôpital, et au retard de formation à l'ETP des pharmaciens. Mais quelle place le pharmacien peut-il occuper dans l'ETP en oncologie, l'ETP dans cette discipline étant elle aussi relativement récente car apparue dans le Plan Cancer 2014-2019 ? Pour répondre à cette question, nous allons nous intéresser aux missions confiées au pharmacien au sein des trois Plans Cancers.

Plan Cancer 2003-2009

Si on s'intéresse à la profession de pharmacien, qu'il travaille en officine, à l'hôpital ou dans l'industrie pharmaceutique, elle n'est que peu représentée dans ce premier Plan Cancer. Au sein de l'axe « Soins », les mesures 35 et 37 visent à favoriser l'accessibilité et la diffusion des bonnes pratiques cliniques au patient via l'ensemble des points d'informations patients, dont le pharmacien d'officine notamment.

D'autre part, la mesure 41 ouvre l'accès des soins à domicile aux PUI de l'hôpital pour l'administration de certaines chimiothérapies, missionnant ainsi le pharmacien hospitalier pour veiller au bon usage de ces chimiothérapies.

Enfin, les laboratoires pharmaceutiques sont intégrés dans la mise en place d'études pour des nouvelles molécules en cancérologie, en phase d'ATU ou après AMM, le but de ces études étant de confirmer le bénéfice patient, les conditions de prescriptions et l'impact médico-économique de ces molécules ayant obtenu une autorisation rapide dans l'intérêt

des patients. La mesure 68 de l'axe « Recherche » a pour objectif de favoriser les transferts de technologie entre la recherche publique et la recherche privée, notamment via des partenariats nationaux pilotés par l'INCa entre cancéropôles et industries pharmaceutiques³⁹.

Plan Cancer 2009-2013

Le pharmacien n'est pas davantage cité dans ce deuxième Plan Cancer, puisqu'il n'apparaît que deux fois.

L'axe « Recherche » vise à former de nouveaux scientifiques, dont les pharmaciens, à la recherche translationnelle. L'industrie pharmaceutique n'est pas citée dans ce Plan.

Mais c'est dans l'axe « Soins » que le rôle et l'implication du pharmacien dans la mise en place d'un parcours de soins personnalisé efficace est mise en avant, en tant que professionnels de santé de proximité aux côtés du médecin traitant⁴⁸.

Plan Cancer 2014-2019

Dans la continuité de l'axe « Soins » du deuxième Plan Cancer, ce Plan met en lumière l'importance du pharmacien dans l'accompagnement du patient, notamment via le PPS, et de manière plus globale l'intérêt d'une bonne coordination entre ville et hôpital, avec les pharmaciens hospitaliers, et les pharmaciens de ville (action 2.19).

De manière encore plus générale, le pharmacien est également cité en tant qu'acteur dans l'ETP qui doit [associer les équipes hospitalières et les professionnels de santé de premier recours (médecin, pharmacien, infirmier)] (action 3.3).

L'industrie pharmaceutique est également impliquée dans ce troisième Plan Cancer, avec la mise en place de partenariats développés avec des centres d'essais, pour accélérer la prise en compte des cancers rares et des cancers pédiatriques⁴⁹.

Le rôle du pharmacien d'officine et du pharmacien hospitalier, en tant qu'intervenant clé dans l'ETP en oncologie, est donc bien intégré au dernier Plan Cancer, alors que les objectifs confiés à l'industrie pharmaceutique s'attachent davantage à des partenariats de type recherche clinique, notamment dans les cancers rares et pédiatriques, de manière à faire avancer l'offre thérapeutique.

Ce chapitre s'est intéressé aux particularités de l'oncologie, une discipline complexe dont les progrès médicaux récents en ont fait une maladie chronique et ont généré ainsi de plus en plus de patients vivants avec un cancer. Les autorités de santé ont donc fait du cancer un enjeu de Santé Publique et créé ainsi trois Plans Cancers s'attachant à mettre en place des mesures visant à réduire la mortalité et à améliorer la qualité de vie des patients. La complexité de la discipline se retrouve également dans la complexité du parcours de soins, obligeant le patient à alterner entre ville et hôpital pour l'administration de son traitement et le suivi de sa maladie. Mais cette complexité se retrouve également dans la multiplicité des thérapeutiques et de leurs effets indésirables qui peuvent parfois être graves et conduire à arrêter un traitement si ces effets ne sont pas gérés correctement. Le besoin d'ETP en oncologie apparaît donc comme une évidence. Mais il a fallu du temps pour reconnaître l'intérêt des programmes d'ETP dans cette discipline et c'est le Plan Cancer 2014-2019 qui en fait la promotion pour la première fois, après que les premiers Plans Cancers se soient

attachés à simplifier le parcours de soins du patient cancéreux et à fluidifier la coordination ville-hôpital. En parallèle de la reconnaissance de l'intérêt des programmes d'ETP en oncologie, l'intérêt du pharmacien en ETP a également pris du temps du fait de son éloignement des autres professionnels de santé et de son manque de formation en ETP. Cependant, son rôle central dans l'ETP, et notamment dans les programmes d'ETP en oncologie, a été reconnu avec le dernier Plan Cancer dans l'action 3.3.

Alors que les chapitres précédents font état de la théorie sur l'ETP, nous allons dans le chapitre suivant nous intéresser à l'ETP en oncologie dans la pratique, et c'est la région Midi-Pyrénées qui sera prise pour exemple.

3 L'Education Thérapeutique du Patient en oncologie en pratique en Midi-Pyrénées

3.1 Les réseaux régionaux en Midi-Pyrénées

Avant de s'intéresser aux programmes d'ETP en oncologie autorisés en Midi-Pyrénées, il est intéressant de comprendre la structure des réseaux territoriaux et régionaux pour mieux appréhender les relations ville-hôpital qui peuvent exister dans cette région.

« Les réseaux de santé ont pour objet de favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charge sanitaires, notamment celles qui sont spécifiques à certaines populations, pathologies ou activités sanitaires. Ils assurent une prise en charge adaptée aux besoins de la personne, tant sur le plan de l'éducation à la santé, de la prévention, du diagnostic, que des soins. Ils peuvent participer à des actions de santé publique. Ils procèdent à des actions d'évaluation afin de garantir la qualité de leurs services et prestations. », selon l'article L.6321-1 du Code de la Santé Publique. Les réseaux répondent donc à un besoin de la population dans une aire géographique définie, et tiennent compte de l'environnement sanitaire et social. Ils sont garants d'une bonne coordination ville-hôpital et sont présents au niveau départemental avec les réseaux territoriaux, et au niveau régional avec les réseaux régionaux experts dans un domaine de santé publique.



L'ensemble des réseaux de santé de Midi-Pyrénées est regroupé en une fédération, à savoir RESOMIP en ce qui concerne les réseaux de santé de Midi-Pyrénées. RESOMIP fut créé en décembre 2008 avec cinq réseaux de santé intervenant uniquement en soins palliatifs et douleur, animés par un projet de mutualisation de l'information. D'autres réseaux de santé ont rejoint la fédération suite à la publication de la *loi HPST n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'Hôpital et relative aux Patients, à la Santé et aux Territoires* ; l'ARS Midi-Pyrénées a reconnu l'élargissement du rôle et des missions de RESOMIP et lui a accordé un financement pour mener à bien ses actions. Aujourd'hui, RESOMIP a pour vocation de fédérer les réseaux de santé de Midi-Pyrénées ainsi que toutes les organisations ayant pour objet de favoriser par un travail en réseau l'accès aux soins, la coordination, la qualité, la continuité ou l'interdisciplinarité des parcours de soins, en faisant vivre des valeurs communes de transversalité et de territorialité notamment.

Les réseaux territoriaux existent depuis très longtemps, bien avant l'apparition du premier Plan Cancer et ont pour mission dorénavant d'accompagner les patients en soins palliatifs ou atteints de maladie chronique, ainsi que leurs proches et les professionnels assurant la prise en charge sur le lieu de vie. De manière plus précise et générale, leurs actions peuvent être de :

- Coordonner le parcours de santé des patients,
- Assurer l'articulation sanitaire, sociale et médico-sociale entre les différents acteurs de la prise en charge,
- Venir en appui des professionnels de santé de proximité en assurant la cohérence des actions mises en œuvre dans le cadre du PPS (qui existe pour plusieurs pathologies) élaboré avec le patient et l'ensemble des intervenants,

- Permettre la mise en œuvre d'une procédure collégiale ou d'une démarche éthique dans des situations particulières ou complexes,
 - Faciliter l'accès à des soins de support, à un accompagnement psychologique, social et/ ou relationnel,
 - Proposer expertise et conseil dans les domaines des soins palliatifs et de la douleur.
- Chaque département possède un réseau territorial, et chaque réseau territorial a ses propres membres et ses spécificités d'action. La carte des réseaux territoriaux de Midi-Pyrénées est présentée ci-après⁵⁸.



Figure 11 : Carte des réseaux territoriaux de Midi-Pyrénées

Les réseaux régionaux sont apparus au fil des évolutions du système de santé et spécialisés dans un domaine médical. Leurs missions sont :

- Le soutien aux professionnels (expertise, outils, évaluation...),
- Le soutien aux réseaux territoriaux (élaboration de programmes de formation, Education Thérapeutique, apports d'indicateurs...),
- L'apport de leur expertise sur des problématiques de santé publique,
- L'amélioration de la qualité de prise en charge (élaboration de référentiels et de protocoles),
- La diffusion de programme d'ETP.

En Midi-Pyrénées, il existe neuf réseaux régionaux sur des thématiques diverses :

- Addiction : réseau RAMIP
- Cancérologie : réseau ONCOMIP
- Diabète : réseau DIAMIP
- Maladies respiratoires : réseau PARTN'AIR
- Obésité pédiatrique : réseau REPPPOP
- Périnatalité : réseau MATERMIP
- Enfants vulnérables : réseau P'TITMIP
- Kinésithérapie pour enfant : réseau BRASMIP
- Maladies neurodégénératives : pôle Ressource



Le réseau ONCOMIP fut créé en 2004. Ses membres sont les établissements de soins de la région Midi-Pyrénées prenant en charge des patients atteints d'une pathologie tumorale, les centres de radiothérapie et les associations

de patients. ONCOMIP a pour rôle de veiller à la qualité de prise en charge des patients atteints d'un cancer quel que soit leur lieu de résidence ou de traitement, en assurant une amélioration et une harmonisation des pratiques professionnelles. Les différents Plans Cancers ont permis la création puis l'évolution des missions des réseaux régionaux de cancérologie selon cinq axes :

- Promotion et amélioration de la qualité des soins en cancérologie : ONCOMIP intervient en support pour l'organisation et le fonctionnement des RCPs et accompagne les professionnels de santé dans l'élaboration, la diffusion et la mise à jour des référentiels régionaux.
- Promotion d'outils de communication communs : ONCOMIP est chargé de la mise en œuvre et du déploiement du DCC ONCOMIP.
- Information des professionnels de santé, des patients et de leurs proches : ONCOMIP veille à une information des différents acteurs via son site internet.
- Aide à la formation continue des professionnels de santé : ONCOMIP organise des réunions médico-scientifiques à l'attention des acteurs régionaux de la cancérologie, dans le but de compléter les acquis de la formation initiale et de réactualiser les connaissances.
- Evaluation des pratiques en cancérologie : ONCOMIP se fixe annuellement des objectifs d'évaluation des activités et des pratiques en cancérologie⁵⁹.

3.2 Les programmes d'ETP en oncologie existant en Midi-Pyrénées

L'ARS de Midi-Pyrénées a communiqué en novembre 2014 la carte des programmes d'ETP autorisés dans la région. Certes, cette carte est caduque car de nouveaux programmes ont été autorisés depuis la date de diffusion, mais il est important de noter que l'oncologie ne fait pas partie des thématiques principales. La majorité des programmes autorisés concernent la diabétologie, le domaine cardiovasculaire ou encore l'obésité.

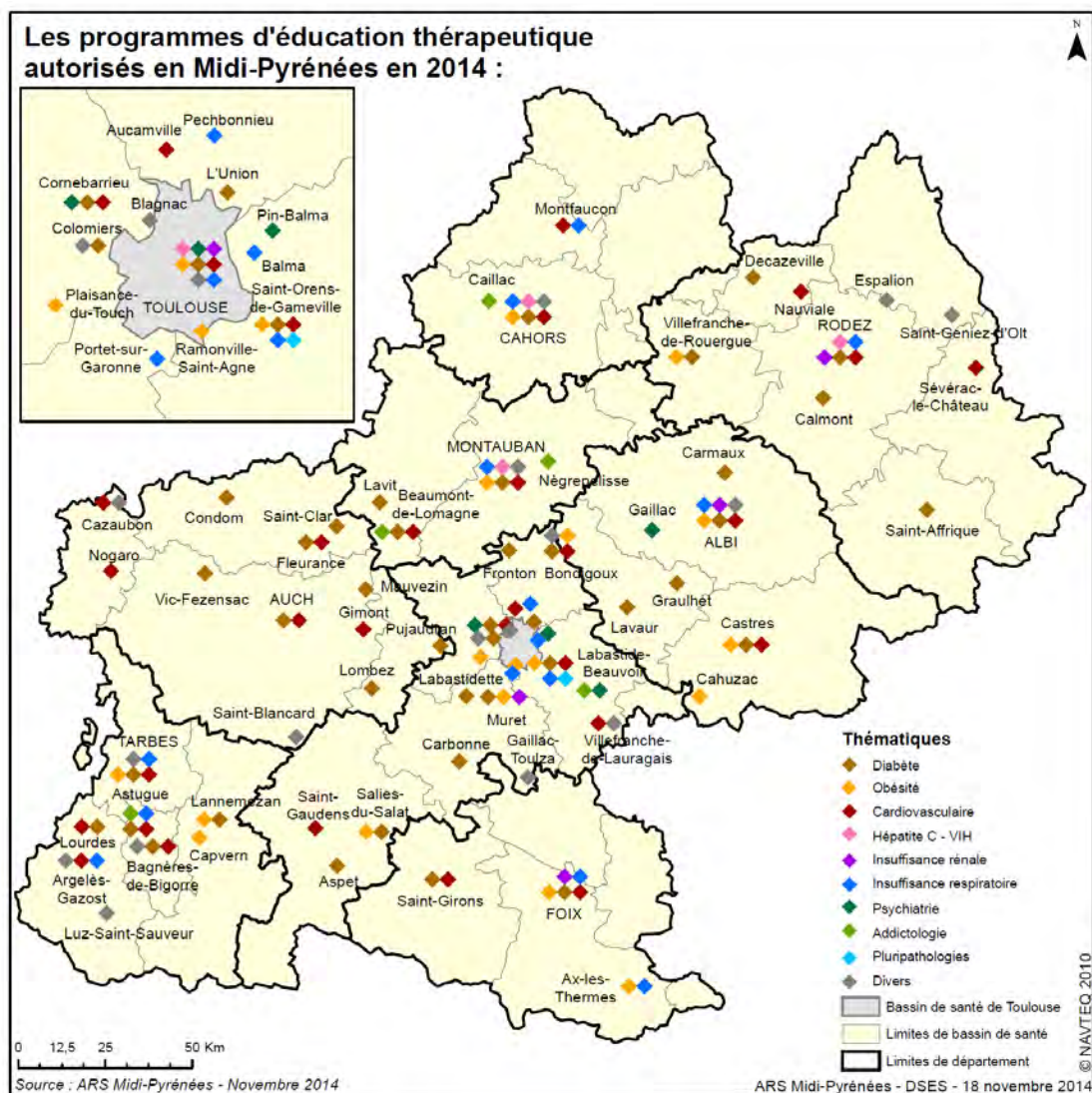


Figure 12 : Carte des programmes d'ETP autorisés en Midi-Pyrénées en 2014

Sur les deux cent vingt-huit programmes d'ETP autorisés par l'ARS Midi-Pyrénées au 21 septembre 2015, seulement quatre concernent le domaine de l'oncologie, ce qui ne représente qu'1,8% de tous les programmes⁶⁰.

D'autre part, le Plan Stratégique Régional de Santé 2012-2017 de l'ARS Midi-Pyrénées fixe trois axes stratégiques, dont le positionnement du patient au cœur du système de santé, pour lequel il s'intéresse au parcours de soins du patient atteint de cancer.

Outre le renforcement des actions de prévention, les trois priorités de l'ARS dans le domaine de l'oncologie sont :

- de favoriser les liens entre les soins hospitaliers et les soins de ville,
- de renforcer le rôle du réseau de santé ONCOMIP (réseau d'oncologie de Midi-Pyrénées), dans des actions d'évaluation des structures et des pratiques, en complément de celles diligentées par l'agence,
- d'accompagner les établissements de santé autorisés et les sites associés dans leur démarche de respect des critères de qualité de prise en charge édictés par l'INCa⁶¹.

Cependant, aucune action de ce Plan Régional n'est reliée directement au développement de programmes d'ETP et le terme en lui-même n'est pas employé. C'est toutefois pour répondre aux objectifs du Plan Régional, et à ceux plus largement fixés par le Plan Cancer, que des programmes d'ETP en oncologie ont été renouvelés et mis en place en Midi-Pyrénées, et continuent de l'être.

Bien que début 2015 le nombre de programmes d'ETP en oncologie autorisés par l'ARS restaient très minimes, leur nombre a fortement augmenté courant 2015 et début 2016, avec trois nouveaux programmes autorisés et un programme en cours de construction. On peut ainsi observer une prise de conscience très récente en Midi-Pyrénées de l'intérêt de ces programmes dans cette discipline. La prise de conscience vient des autorités de santé, tant l'INCa que l'ARS, qui ont produit des appels à projet dans ce domaine de l'oncologie ; mais elle vient également des professionnels de santé qui ont répondu à ces appels d'offre en se concertant autour d'un but commun : améliorer la qualité de vie des patients.

Nous allons désormais nous intéresser plus en détail à ces programmes d'ETP développés en Midi-Pyrénées.

Nom du programme	Structure porteuse	Nom coordonateur	Patients cibles	Année d'autorisation
Cancer du sein non métastatique	IUCT	Mme Emmanuelle Arfé	Cancer du sein non métastatique	2013
Chimiothérapie orale en HAD	Clinique Pasteur	Mme Sylvie Delmas	Toute chimiothérapie orale, quel que soit le cancer	2014
Oncothoracique individuelle « étoile »	CHU Toulouse, hôpital Larrey	Dr Laurence Bigay-Gamé	Cancer bronchique, sous chimiothérapie et/ou thérapie ciblée	2015
Cancer du sein, femmes sous hormonothérapie adjuvante	RESOPALID 81	Mme Valérie Habert	Cancer du sein, patientes sous hormonothérapie	2015
Soins de support oncologiques et jeunes adultes atteints de cancer	IUCT	Dr Nathalie Caunes-Hilary	Patients 15-25 ans atteints de cancer	2015
ETP et anticancéreux oraux	IUCT	Mme Emmanuelle Arfé	En construction	En construction

Programme « Cancer du sein non métastatique » coordonné par Mme E. Arfé

Le cancer du sein est le premier cancer chez les femmes avec une prévalence de quatre-vingt-neuf cas pour cent mille femmes et représente la première cause de mortalité en France³⁵. Une enquête menée par une équipe toulousaine sous la forme d'entretiens auprès de patientes et de professionnels d'un centre de lutte contre le cancer⁶², a recensé les attentes des patientes et des professionnels de ville face au cancer du sein, ce qui a constitué la base de la réflexion de ce programme coordonné par Mme Arfé, infirmière chef de projet à l'IUCT. Il a été autorisé par l'ARS Midi-Pyrénées en 2013, sans réponse à un appel à projet.

L'objectif du programme est de donner aux patientes atteintes d'un cancer du sein, les outils et les compétences pour mieux vivre pendant et après le traitement de la maladie, à l'hôpital et à domicile. « Nous les aidons aussi à adapter leur projet de vie en fonction des difficultés de la maladie », selon Mme Arfé.

Le programme s'adresse à toute patiente atteinte d'un cancer du sein non métastatique. Le recrutement se fait sur la base du volontariat des patientes. Elles sont informées du programme par les différents professionnels rencontrés au décours du parcours de soins.

L'ensemble des membres du groupe de pilotage a suivi la formation validante de quarante heures, soit à l'IPCEM à Paris avec le Pr Gagnayre, soit lors du DU d'Education Thérapeutique avec le Pr Hanaire à l'Université Paul Sabatier à Toulouse. Ce groupe est composé d'un chirurgien, d'une infirmière stomathérapeute, d'une pharmacienne, d'un cadre de santé du secteur chirurgie ambulatoire, d'une infirmière coordonnatrice et d'un sophrologue. D'autres soignants éducateurs se sont ajoutés à l'équipe par la suite, et sont en cours de formation validante à l'ETP à l'université Paul Sabatier de Toulouse : il s'agit d'un psychologue, d'une infirmière de radiothérapie, d'une infirmière de chirurgie ambulatoire et d'une assistante sociale. Une pharmacienne a été intégrée dès la construction du programme car ce dernier s'adresse à des patientes qui, au cours de leur parcours de soins, sont traitées par des médicaments anticancéreux, à fortiori à faible index thérapeutique. La pharmacienne est ainsi garante de la sécurité des patientes en leur apportant toutes les informations relatives au bon usage de ces thérapeutiques.

Le diagnostic éducatif est fait de manière individuelle par le médecin lors d'une consultation. Le programme propose ensuite neuf séances collectives, animées par un professionnel de santé parfois en duo avec un représentant de patient, auxquelles les patientes peuvent s'inscrire à tout moment à la séance de leur choix. Chaque séance a lieu mensuellement l'Oncopole, l'inscription est obligatoire pour une meilleure gestion par les professionnels et se fait par téléphone sur une ligne dédiée ou auprès de l'assistante médicale du service de l'IUCT. « Il s'agit d'un programme à la carte ; les échanges au sein d'un groupe favorisent un bon maintien du lien social et une bonne estime de soi », selon Mme Arfé.

Les neuf séances sont les suivantes :

- Connaître les points clés sur le cancer du sein et le parcours de soins : cette séance permet de faire expliciter à la patiente de manière simple le cancer du sein et le traitement proposé, ainsi que le parcours de soins en place. La complexité du parcours de soins a été détaillée dans le chapitre 2.1.3. *Une prise en charge particulière entre ville et hôpital*, avec le ping-pong incessant que le patient doit subir entre la ville et l'hôpital et toute la complexité

que cela représente pour lui. Ce premier atelier vise donc à lui permettre de mieux appréhender ce parcours de soin et l'atelier suivant facilite sa compréhension du bon interlocuteur en fonction de l'interrogation qu'il peut avoir.

- Identifier le rôle des professionnels de santé en ville et à l'hôpital
- Le prélèvement ganglionnaire : prévenir et gérer les complications
- Les perturbations sexuelles induites par le cancer du sein
- Prévenir les troubles nutritionnels
- Organiser une activité physique adaptée dans son planning hebdomadaire
- Chimiothérapie, connaître les bons réflexes face à la fièvre
- Aujourd'hui, c'est quoi le travail pour vous
- Parler et organiser l'après-cancer

Six autres séances collectives sont en cours de réflexion et pourront bientôt être proposées aux patientes. Le bilan se fait à chaque fin de séance.

Le financement est entièrement assuré par l'ARS.

Le bilan est très positif. Il existe cependant un frein important au recrutement des patientes. Depuis mars 2016, un nouvel atelier est proposé pour les patientes sous traitement adjuvant hormonal intitulé « Hormonothérapie et moi ».⁶³

Programme « Chimiothérapie orale en HAD » coordonné par Mme S. Delmas

La décision de monter ce programme d'ETP est née de l'expérience d'une infirmière et d'une psychologue. Mme Delmas, anciennement infirmière dans un service d'oncologie ambulatoire à la clinique Pasteur, a assisté à l'émergence des chimiothérapies orales et a constaté que malgré les directives du Plan Cancer 2014-2019, les patients se voyant prescrire un protocole de chimiothérapie orale ou thérapie ciblée, étaient livrés à eux-mêmes une fois la prescription faite. Mme Dhellemmes, psychologue, a quant à elle travaillé deux ans sur l'observance thérapeutique chez les patients atteints de MICI (Maladies Inflammatoires Chroniques de l'Intestin) et les femmes sous hormonothérapie. La volonté de ces deux personnes de proposer une aide aux patients atteints de cancer en sortie d'hôpital, dans le but d'améliorer leur observance et *in fine* leur qualité de vie, s'est concrétisée suite à un appel d'offre de l'INCa publié en 2013 sur ce sujet, intitulé « promouvoir l'Education Thérapeutique (ETP) en chimiothérapie orale : soutien à la formation des professionnels de santé ». Leur programme n'a pas été retenu en réponse à l'appel d'offre, mais l'ARS Midi-Pyrénées a validé le programme en juillet 2014.

L'objectif du programme est d'aider les patients à comprendre leur maladie et leur traitement, assurer une continuité des soins entre l'hôpital et le domicile du patient en relation constante avec l'oncologue, maintenir l'autonomie et la qualité de vie des patients, augmenter leur sentiment de sécurité et d'auto-efficacité et soutenir leurs proches. De plus, le programme soutient l'acquisition et la mobilisation de compétences d'auto-soin et d'adaptation.

Le programme s'adresse à tous les patients sous chimiothérapies orales ou thérapies ciblées, qui connaissant une période d'hospitalisation à domicile durant laquelle le programme peut avoir lieu. Il est proposé par l'oncologue ou le médecin traitant. A ce jour, les oncologues du nord de la Haute-Garonne ont été prospectés par courriel et une dizaine d'entre eux a été rencontrée par les deux personnes à l'origine de ce programme. D'autre

part, un document d'information sur les objectifs de ce programme est également disponible dans les salles d'attente et bureau des oncologues rencontrés pour permettre de le faire connaître et recruter de nouveaux patients (Annexe 1).

L'équipe intervenante est constituée d'une psychologue, Mme Dhellemmes, d'une infirmière coordinatrice du service hospitalisation à domicile, Mme Delmas, d'une diététicienne et d'une assistante sociale sollicitée en fonction des besoins.

Bien qu'il ait été monté au sein d'un établissement de santé, la clinique Pasteur, le programme a la particularité de se dérouler entièrement au domicile du patient. Il se déroule de manière générale sur cinq jours, continus ou pas en fonction des disponibilités du patient et de l'équipe professionnelle, à raison d'une (à deux) séance(s) par jour. Des ateliers facultatifs de psychologie, individuels ou en groupe, peuvent également être proposés par la psychologue en fonction du besoin de chaque patient.

- Le programme commence par une séance d'évaluation avec l'infirmière durant laquelle le diagnostic éducatif et les objectifs sont fixés.

- Il s'ensuit deux séances avec la psychologue pour retracer l'histoire de la maladie, comprendre le retentissement du cancer sur la vie du patient et ainsi lui apporter un soutien psychologique. Selon les besoins des patients, la psychologue peut proposer des ateliers facultatifs sur la gestion du stress par exemple, l'affirmation de soi ou d'autres sujets.

- Puis le patient et ses proches rencontrent l'infirmière pour trois séances. Ensemble, ils abordent le traitement, son mécanisme d'action, la prévention et la gestion des effets indésirables, les complications éventuelles de la pathologie ou des traitements et la conduite à tenir en cas de complication. Dans un souci permanent d'améliorer la qualité de vie, les autres conséquences du traitement sont également abordées comme les possibilités de suivre une activité physique, l'adaptation des loisirs, les précautions à prendre lors d'un voyage et toute autre interrogation du patient quant à la relation entre son traitement contre le cancer et sa vie quotidienne.

- Une séance avec la diététicienne est ensuite proposée pour apporter au patient des conseils et des recommandations sur l'adaptation de l'alimentation à la pathologie et au traitement.

- Enfin, la dernière séance est consacrée au bilan du programme. L'infirmière et le patient font le point sur l'atteinte ou non des objectifs fixés au commencement du programme, les objectifs qui restent à atteindre, et une réflexion critique est menée sur le déroulé des différentes séances dans le but d'une amélioration continue.

- Un accompagnement téléphonique est proposé en fin de programme pour assurer d'une part le suivi des objectifs non atteints en fin de programme, d'autre part la coordination des soins entre l'oncologue et d'autres professionnels de santé comme le psychologue, le dermatologue, le podologue, le pharmacien...

- En parallèle de ces séances, un groupe de parole est proposé aux proches des patients, de manière régulière. L'animation est assurée par la psychologue du service d'oncologie / hématologie de la clinique Pasteur. Les sujets abordés sont divers et dépendent des demandes, l'objectif étant de partager les difficultés et les émotions rencontrées pour discuter des manières pour y faire face.

Le programme a été autorisé par l'ARS Midi-Pyrénées. Il est soumis au financement des programmes émanant d'une structure de soins, à savoir la clinique Pasteur. L'établissement bénéficie donc d'un forfait en fonction du nombre de patients inclus, avec un minimum de

cinquante patients à partir de la deuxième année. Le forfait versé à la clinique permet d'assurer le salaire et les déplacements des intervenants, mais il doit également couvrir l'achat des chimiothérapies orales et des thérapies ciblées qui, dans le cadre de l'HAD, sont avancées par le service HAD de la clinique.

Le programme existe depuis juillet 2014. Le bilan au bout d'un an est qualitativement positif, notamment sur l'amélioration de la qualité de vie, pour les patients ayant pu en bénéficier. A titre d'exemple, l'équipe intervenante a ainsi pu suggérer à l'oncologue de changer le traitement d'un patient d'une chimiothérapie orale vers une chimiothérapie intra-veineuse car celui-ci n'était pas en mesure de gérer sa chimiothérapie orale, du fait de capacités cognitives réduites en raison d'une pathologie annexe et d'un manque de soutien de son entourage. C'est par l'intervention de l'équipe professionnelle du programme que la qualité de vie de ce patient a ainsi pu être améliorée.

Cependant, le bilan à un an est quantitativement négatif puisque seulement une dizaine de patients ont pu en bénéficier. Deux freins majeurs expliquent ces difficultés de recrutement :

- Ce sont les oncologues qui recommandent le programme et assurent le recrutement. Bien que les deux coordonnatrices du programme aient pris du temps pour le présenter à plusieurs d'entre eux, les oncologues n'ont pas encore le réflexe de le proposer systématiquement à leurs patients sous chimiothérapies orales.

- Le montant versé par l'ARS devant inclure à la fois la rémunération des intervenants et le coût du traitement anticancéreux, il n'est la plupart du temps pas suffisant pour couvrir l'ensemble des frais. Ce n'est pas un motif de non-recrutement car aucun patient n'a été refusé pour cause financière, mais c'est une difficulté de gestion qui oblige les intervenants à renoncer parfois à une rémunération.

De ce fait, le recrutement est en pause depuis fin 2015 dans l'attente de trouver un terrain d'entente sur le mode de financement avec l'ARS d'une part, et de faire connaître et reconnaître les avantages de programme novateur auprès des oncologues recruteurs d'autre part.

Programme « Oncothoracique individuelle, étoile » coordonné par Dr L. Bigay-Gamé

Le terme « étoile », du titre de ce programme, correspond à l'acronyme de « Education Thérapeutique Onco-thoracique Individuelle Larrey toulousE ». Il est né d'un constat éloquent : l'observance à deux mois de patients traités par l'erlotinib pour un cancer bronchique non à petites cellules, est de soixante-dix-huit pour cent pour la cohorte n'ayant pas eu de suivi spécifique alors qu'elle est de quatre-vingt-sept pour cent pour la cohorte ayant bénéficié d'un programme de suivi s'apparentant à un programme d'ETP, soit une différence statistiquement significative, selon une étude de V. Gebbia, publiée dans la revue Clinical Lung Cancer en 2013. Fort de ce constat, Dr Bigay-Gamé, oncologue dans l'unité d'oncologie cervico-thoracique de l'hôpital Larrey, et Mr Bergia, cadre de santé dans le même service, ont monté un programme d'ETP permettant de répondre à cette problématique tout en proposant aux patients atteints de cancer bronchique de leur apporter l'éducation nécessaire à l'amélioration de leur qualité de vie. Le programme a été accepté et autorisé en mars 2015 par l'ARS Midi-Pyrénées.

Les objectifs du programme sont multiples :

- Améliorer la qualité de vie des patients ayant un cancer du poumon, grâce à l'acquisition des compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec la maladie.
- Favoriser l'adhésion à la thérapeutique et prévenir les complications, notamment les effets indésirables des traitements.
- Développer et/ou renforcer des compétences d'auto-soins et d'adaptation.
- Assurer une meilleure liaison et coordination avec les professionnels de ville (médecin traitant, infirmières, pharmaciens par exemple) qui sont impliqués activement dans le programme.

Le programme s'adresse à tout patient atteint d'un cancer du poumon, quel que soit son âge, bénéficiant d'un traitement par chimiothérapie et/ou thérapie ciblée. Les proches peuvent également participer s'ils le souhaitent et si le patient en est d'accord. Le recrutement des patients est assuré par un médecin ou un membre de l'équipe paramédicale du service, mais il peut également être réalisé par un médecin libéral, un autre établissement ou une association de patients.

L'équipe intervenante est pluridisciplinaire et fait appel à des médecins, infirmiers, kinésithérapeutes, assistantes sociales, psychologues et infirmiers spécialisés en sophrologie et tabacologie. L'ensemble des personnes intervenantes a bénéficié d'une formation validante à l'ETP grâce à des financements privés.

Le programme se décline en deux sous-programmes qui fonctionnent indépendamment l'un de l'autre, c'est-à-dire qu'ils s'articulent chacun autour des étapes classiques de tout programme d'ETP allant du diagnostic éducatif, élaboré par le médecin oncologue, jusqu'à l'évaluation, en passant par la discussion des objectifs souvent différents entre les deux sous-programmes :

- Traitements anticancéreux per-os, sur une durée totale de neuf semaines
- Traitements anticancéreux intra-veineux, sur une durée totale de neuf semaines

Le programme complet, incluant les deux sous-programmes, soit une durée totale de dix-huit semaines, comporte cinq séances collectives, neuf séances individuelles et une séance collective pour les proches du patient. En fonction des objectifs individuels, les patients peuvent bénéficier de l'ensemble ou d'une partie du programme. Les thématiques des séances, individuelles ou collectives, sont :

- Connaissance de la pathologie
- Nutrition
- Gestion du stress et de la douleur
- Sevrage tabagique
- Connaissance des traitements et gestion de leurs effets indésirables

Le programme est financé par l'ARS, à raison d'un forfait en fonction du nombre de patients inclus, versé à l'hôpital Larrey et permettant d'assurer le salaire des intervenants. Des financements privés ont quant à eux permis l'élaboration et l'impression des outils supports aux différentes séances.

Le programme existe depuis moins d'un an, aussi le premier bilan annuel n'a pas encore été réalisé. Les deux principales limites de ce programme sont :

- La disponibilité des professionnels intervenants au cours des séances.

- L'éloignement géographique, parfois important, du lieu des séances par rapport au domicile du patient et donc la disponibilité des patients⁶⁴.

Programme « Cancer du sein, femmes sous hormonothérapie adjuvante » coordonné par Mme V. Habert

Le programme est né d'un constat posé par Mme Habert, pharmacienne et psychologue, dans son mémoire de DU d'ETP : « Le professionnel de santé sait ce qui est bien [...] (il a) du mal à prendre en compte [...] la bonne raison de se tromper, celle-ci étant souvent affective, émotionnelle voire de l'ordre du symbolique. » Ce constat l'a conduite à suivre une formation de psychologue, motivée par la compréhension des motivations d'observance et de non observance, à l'issue de laquelle elle s'est orientée vers une mission d'accompagnement et de soutien psychologique aux patients et leurs familles au sein du réseau territorial RESOPALID 81. Avec une double compétence scientifique et psychologique et un DU d'ETP, Mme Habert a souhaité construire un programme d'ETP dans le but d'améliorer la qualité de vie des patients. L'activité du réseau territorial RESOPALID 81 concernant environ quatre-vingt-dix pour cent de patient atteints de cancer, le choix de la cible du programme s'est donc naturellement porté vers cette patientèle. Le cancer du sein est le premier cancer et la première cause de mortalité en France³⁵ ; d'autre part, l'hormonothérapie apparaît le plus souvent comme l'un des derniers traitements de la prise en charge de ce cancer, et les femmes ont alors quitté l'environnement hospitalier, leurs interrogations restant le plus souvent sans réponse. Fort de tous ces éléments, Mme Habert a donc construit un programme d'ETP pour ces femmes sous hormonothérapie, en ligne avec l'action 7.14 « Promouvoir le développement de programme d'ETP » du Plan Cancer 2014-2019⁴⁹ et l'action « 5.3.2. Développer l'accompagnement des patients dans l'après-cancer » du Plan Régional de Santé Midi-Pyrénées 2012-2017⁶¹.

L'objectif du programme est d'aider la patiente à prendre soin d'elle-même, lui faire prendre conscience des axes de prévention dont elle pourra s'emparer pour diminuer le risque de récurrence du cancer du sein, et améliorer sa qualité de vie. Cet objectif principal se décline en trois sous-objectifs principaux :

- Favoriser l'adhésion thérapeutique à l'hormonothérapie par l'expression des représentations liées au traitement et du vécu de la maladie, la compréhension du rationnel de la prescription et de la gestion des effets indésirables.
- Favoriser la pratique d'une APA (Activité Physique Adaptée) pour diminuer le risque de rechute et augmenter la qualité de vie, en donnant aux patientes les conseils du type d'activité physique, des associations locales, de son intégration dans la vie quotidienne pour leur faire prendre conscience des bénéfices d'une telle activité.
- Donner les règles d'un équilibre nutritionnel adapté en apportant la connaissance des stratégies de maintien du poids, l'information des aliments les plus bénéfiques et les supports où trouver de l'information complémentaire.

Le programme s'adresse aux femmes adultes ayant un cancer du sein, sous hormonothérapie adjuvante et résidant dans le département du Tarn. Le nombre de patientes bénéficiaires prévu est de cinquante par an. Les proches des patientes ne sont pas inclus.

L'hormonothérapie est un traitement ambulatoire, les patientes bénéficiaires du programme ne sont donc pas hospitalisées. Leur recrutement est donc assuré soit par les médecins

oncologues au cours d'une consultation (ces médecins sont informés de l'existence du programme lors des RCP et peuvent remettre également une brochure d'information aux patientes), soit par d'autres professionnels de santé du Tarn (médecins généralistes, infirmiers libéraux, pharmaciens, qui ont reçu de l'information par courriel et possèdent une affiche et des brochures d'information), soit directement par la patiente grâce aux affiches et à la brochure d'information (Annexe 2) qu'elle peut trouver en différents lieux.

L'équipe intervenante est composée d'une psychologue, Mme Habert, titulaire d'un DU d'ETP, d'un oncologue libéral, d'une diététicienne et d'un professeur d'activité sportive adaptée, ayant tous bénéficié d'une formation de quarante heures à l'ETP.

La triple compétence de Mme Habert, à la fois scientifique par son diplôme de pharmacien, psychologique par son diplôme de psychologue, et compétente en ETP, lui donne une place complètement légitime au cœur de ce programme. Ses connaissances pharmaceutiques sur les effets indésirables de l'hormonothérapie et la gestion de ces derniers, associées à ses compétences en psychologie conduisant les patientes à mettre en exergue leurs freins à l'adhésion du traitement, lui donne cette place incontournable de co-animatrice du premier atelier, qui s'attache à l'adhésion thérapeutique.

Dans un souci de proposer un programme au plus près des patients, le programme propose trois lieux : une salle sur Albi dans les locaux de La Ligue Contre le Cancer ou de l'unité de psycho oncologie, une salle sur Lavaur, une salle sur Castres mise à disposition par la municipalité.

Le programme commence par une séance individuelle d'une heure permettant l'élaboration du diagnostic éducatif. Le diagnostic est ensuite présenté et discuté en RCP aux autres intervenants des séances. Il s'ensuit trois séances collectives de trois heures chacune, répondant à l'un des trois sous-objectifs présentés précédemment :

- Adhésion thérapeutique, animée par un médecin et une psychologue,
- Nutrition, animée par une diététicienne et une psychologue,
- Activité physique adaptée, animée par un professeur d'éducation physique adaptée, en présence de la coordinatrice, fil rouge du programme.

Le programme se termine par une séance individuelle d'évaluation des objectifs fixés lors du diagnostic éducatif ou des séances collectives. Un courrier d'information est alors envoyé au médecin généraliste et au spécialiste en oncologie, contenant les grandes lignes du programme suivi par leur patiente. Les patientes sont systématiquement rappelées par téléphone après la fin du programme et si elles en présentent le besoin, un accompagnement peut être proposé via le réseau RESOPALID 81, réseau territoriale du Tarn très impliqué dans les soins de support.

Le programme est financé à cent pour cent par l'ARS Midi-Pyrénées et n'est rattaché à aucun établissement. Autrement dit, il est cent pour cent libéral. Il bénéficie donc d'un financement plus souple que les programmes rattachés à un établissement. Des financements supplémentaires auprès de La Ligue Contre le Cancer par exemple sont en cours de recherche également.

Les premières patientes ont été incluses fin 2015. Le bilan à date est positif au regard des évaluations des patientes ayant participé. Les principales difficultés rencontrées lors de la mise en place de ce programme, purement libéral, ont été de le faire connaître auprès des professionnels libéraux du département pour débiter le recrutement⁶⁵.

Programme « Soins de support oncologiques et jeunes adultes atteints de cancer » coordonné par Dr N. Caunes-Hilary

Le programme « Soins de support oncologiques et jeunes adultes atteints de cancer » s'intitule en réalité « Kestufe avec ton cancer ? # YOLO (You Only Live Once, carpe diem) » tel qu'il a été déclaré au niveau de l'ARS. Il est né de trois constats éloquentes, à savoir une augmentation significative de l'incidence des cancers chez les 15-24 ans au cours des vingt dernières années selon des études menées en Australie et au Royaume-Uni, une hétérogénéité de prise en charge médicale (entre médecins adultes et pédiatres) et des besoins psycho affectifs spécifiques, avec un sentiment d'isolement récurrent chez ces patients. Fort de ces constats, en réponse au Plan Cancer 2009-2013 qui prévoyait la mise en place de programmes d'actions spécifiques vis-à-vis des adolescents atteints de cancer dans l'action 23.5 (mesure 23 de l'axe « Soins »)⁴⁸, l'INCa a lancé un appel à projet en 2011 sur ce thème. Huit projets ont été proposés et acceptés, tous spécifiant la particularité de la population des jeunes adultes et mettant en avant l'intérêt de les éduquer quant à l'accès et à l'utilisation des soins de support notamment. C'est dans ce contexte, dans le cadre de l'action « 5.3.2. Développer l'accompagnement des patients dans l'après-cancer » du Plan Régional de Santé Midi-Pyrénées 2012-2017⁶¹ et en réponse à un autre appel à projet « Promouvoir l'Education Thérapeutique en soins oncologiques de support pour les patients à domicile » de l'INCa en juin 2014, que ce programme a été construit.

Il a été co-construit avec deux associations de patients :

- Cheer-up, association nationale fondée en 2003 par un étudiant atteint d'un cancer, Pierre Janicot, ayant pour mission d'apporter du soutien aux jeunes de 15 à 30 ans atteints de cancer et d'accompagner la réalisation de leur projet personnel. Elle fonctionne grâce à des bénévoles, formés par une psychologue tout au long de l'année⁶⁶.
- La CAMI Sport et Cancer, association nationale fondée en 2000 par un oncologue radiothérapeute, Dr Bouillet, et un sportif de haut niveau, Mr Descotes, accompagnant les personnes en traitement ou en rémission d'un cancer, dans des programmes d'activité physique et sportive dédiés, en ville ou à l'hôpital⁶⁷.

L'objectif du programme d'Education Thérapeutique vise à rendre les jeunes adultes autonomes dans la gestion de leur maladie et de leur traitement, par l'acquisition de compétences, la compréhension de l'intervenant à solliciter au bon moment en fonction des problématiques, et à restreindre ou retarder la survenue d'éventuels incidents ou complications par l'utilisation judicieuse des soins oncologiques de support. Les thématiques abordées durant ce programme sont l'algologie, le service social, la psychologie, la prise en charge nutritionnelle, l'oncoréhabilitation, la sophrologie, la kinésithérapie, l'oncosexualité et la socioesthétique. L'IUCT s'attend à inclure deux cents nouveaux patients par an dans ce programme.

Le programme s'adresse aux jeunes de 15 à 25 ans atteints de cancer du type tumeurs testiculaires, hémopathies, sarcome et autres cancers. Les proches ne sont pas inclus.

L'équipe intervenante est multi professionnelle et composée d'un médecin oncologue chef du département des soins de support, Dr Caunes-Hilary, d'une psychologue, d'une pharmacienne, d'une diététicienne, d'une assistante sociale, de six infirmiers spécialisés dans divers domaines (jeunes adultes, douleur, onco-sexologie, sophrologie, onco-réhabilitation) tous formés à l'ETP avec un diplôme validant. Cette équipe est renforcée par

des praticiens et bénévoles, non formés à l'ETP, à savoir deux médecins (hématologue et oncologue), une psychologue spécialisée en onco-hématologie, une esthéticienne, un moniteur d'éducation sportive, un praticien bien-être, un patient et un arthérapeute qui est en cours de recherche. Des bénévoles des deux associations décrites précédemment sont également amenés à intervenir.

Les différentes séances ont lieu sur l'IUCT ; pour les patients habitant loin du centre de soins, les séances ont lieu lors d'une hospitalisation, ambulatoire ou non, ou d'une consultation à l'IUCT. L'inclusion se fait soit lors de la consultation d'initiation du traitement soit lors de la consultation de fin de traitement. Une brochure d'information, en cours d'élaboration, sera disponible dans la salle d'attente, ainsi qu'une vidéo informative sur l'existence du programme.

Le diagnostic éducatif et la séance d'évaluation sont effectués en séance individuelle par l'infirmière référente « jeunes adultes ». Puis, le programme s'articule autour d'un socle fait de quatre séances collectives sur deux jours, et de sept ateliers optionnels collectifs ou individuels, proposés après les deux jours d'ateliers socles. Les séances collectives se déroulent une fois par mois, durant les jours de consultation des onco-hématologues, et les séances individuelles à la demande sur rendez-vous.

Les quatre séances collectives socles se déroulent sur deux jours dans cet ordre précis et sont :

- « Cancer, prends la schweppes attitude », atelier de deux heures animé par un médecin et une psychologue. Cet atelier vise à donner les informations et les techniques pour comprendre le cancer, l'expliquer et exprimer ses émotions.
- « Alimentation : visez l'équilibre », atelier de trois heures animé par une diététicienne.
- « En cours de chimiothérapie, j'adopte les réflexes qui sauvent ! », atelier de deux heures animé par un pharmacien et une infirmière.
- « Restez zen ! », atelier de trois heures animé par un infirmier sophrologue, un praticien bien-être et un moniteur de sport.

Les sept ateliers facultatifs sont :

- « Cancer t'as qu'à le dire », atelier collectif de deux heures, animé par une infirmière et un bénévole de l'association Cheer-up, qui vise à donner au patient la connaissance du vocabulaire et des techniques de communication lui permettant de faire connaître ses besoins et d'informer son entourage.
- « T'as vu ta tête », atelier collectif de trois heures, animé par une socio-esthéticienne et un arthérapeute, est un atelier permettant de connaître les possibilités de prothèses capillaires, les modifications corporelles à venir et les moyens pour garder une bonne estime de soi.
- « J'ai peur de la rechute », atelier collectif de deux heures, animé par une psychologue et un bénévole de l'association Cheer-up.
- « Cancer et après... », atelier collectif de deux heures, animé par un infirmier sophrologue et un infirmier onco-réhabilitation.
- Reprendre des études ou une activité professionnelle après un cancer, atelier collectif de deux heures, animé par une assistante sociale et un bénévole de l'association Cheer-up.
- « Je ne souffre plus », atelier individuel d'une heure animé par une infirmière spécialisée dans la douleur.
- « Sexe, je gère », atelier individuel d'une heure animé par une infirmière sexologue.

Le programme est en partie financé par l'INCa sur une durée d'un an non renouvelable, puisqu'il a répondu à un appel à projet, ainsi que par l'ARS pour les années suivantes.

Le programme n'a été autorisé qu'en novembre 2015 par l'ARS. Les premières inclusions de patients sont prévues pour septembre 2016 ; aucun bilan n'est donc encore possible.

Ce programme est l'exemple type d'un programme pluridisciplinaire qui s'est attaché à réfléchir à l'ensemble des intervenants auprès desquels le patient pouvait chercher des réponses à ses interrogations. Il intègre la participation d'un pharmacien dans l'atelier « En cours de chimiothérapie, j'adopte les réflexes qui sauvent ! », pharmacien qui comme nous l'avons vu dans le chapitre 2.3. *La place du pharmacien en ETP en oncologie*, qu'il soit hospitalier ou de ville, est l'expert du médicament. Cette connaissance des thérapeutiques, des effets indésirables et de plus en plus des soins de support en fait un intervenant légitime pour expliquer aux patients la prévention et la gestion des effets indésirables des traitements du cancer. Dans ce programme spécifiquement, le pharmacien apporte la connaissance des symptômes à surveiller au cours d'une chimiothérapie, l'auto-évaluation qu'il faut en faire pour savoir alerter un professionnel si besoin, et la conduite à tenir, notamment en cas d'aplasie fébrile.

Programme « anticancéreux oraux et Education Thérapeutique » coordonné par Mme E. Arfé, en cours de construction

Dans le cadre de l'action 7.14 « Promouvoir le développement de programme d'ETP » du Plan Cancer 2014-2019⁴⁹, l'INCa a lancé le 17 mars 2014, deux appels à projets pour monter des programmes d'ETP, l'un concernant les cancers digestifs, l'autre concernant les chimiothérapies orales. L'IUCT a monté un projet autour des anticancéreux oraux, en réponse au deuxième appel à projet de l'INCa et fort du constat de traitements anticancéreux de plus en plus ambulatoires, afin de communiquer sur ces médicaments, d'apporter à tous les professionnels concernés, à la fois en ville et à l'hôpital, et aux patients, une information claire et pratique sur leur bon usage, leur iatrogénie et la prévention des effets indésirables. Ce projet a été validé par l'INCa ; il attache une grande importance à la sensibilisation et à la coordination ville-hôpital, un sujet complexe auquel l'ensemble des trois Plans Cancers s'est attelé à proposer des solutions. Il se déroule sur la période 2015-2016 et s'articule autour de trois axes :

- Axe 1 : Sensibilisation des professionnels de santé de ville aux anticancéreux oraux sur huit territoires de Midi Pyrénées

Durant le premier semestre 2015, une soirée de sensibilisation aux anticancéreux oraux destinée aux professionnels de ville (médecin traitant, pharmaciens d'officine, infirmières libérales) s'est tenue à Toulouse, Auch, Foix, Tarbes, Cahors, Albi, Rodez, Castres et Montauban.

La soirée de Toulouse a eu lieu le 26 février 2015. Après une brève présentation des trois axes du projet par Mme E. Arfé et une présentation du réseau ONCOMIP, quatre parties se sont succédées :

- Thérapeutiques orales : de quoi parle-t-on ? Les différentes classes pharmacologiques, leur mode d'action et les populations cibles ont été rappelés par Dr M. Deslandres-Cruchant.
- Les effets indésirables en pratique : la toxicité des chimiothérapies orales est proche de celle des chimiothérapies intra-veineuses, à la différence que les chimiothérapies orales sont prises le plus souvent à domicile, sans professionnels de santé directement disponibles sur le lieu de prise, alors que les chimiothérapies intra-veineuses sont administrées le plus souvent au cours d'une hospitalisation, dans un établissement de soins et donc en contact direct avec les professionnels de santé. Dr L. Gladieff et M. Rousseul, respectivement oncologue et hématologue à l'IUCT, ont présenté les effets indésirables des chimiothérapies orales, des thérapies ciblées et de l'hormonothérapie de manière pratique, en remettant une clé usb à chaque participant, contenant des fiches descriptives sur chaque médicament anticancéreux par voie orale (les fiches sont également disponibles sur le site internet www.oncomip.org).
- Education thérapeutique : outil d'observance : Dr V. Flanzy et C. Fontan, pharmaciennes à l'IUCT, ont expliqué en quoi l'ETP était un outil pour améliorer l'observance.
- La soirée s'est terminée par une table ronde de questions/réponses entre l'audience et les différents intervenants, rejoints par un pharmacien d'officine, Mr JM. Pomiès, des médecins généralistes et une infirmière.

- Axe 2 : Organisation de session de formation à l'Education Thérapeutique de quarante heures sur huit territoires de Midi Pyrénées.

La formation proposée est établie par l'IPCEM (Institut de Perfectionnement en Communication et Education Médicale) et délivrée en collaboration avec Oncorésonance, l'Ecole des savoirs et des métiers en hémato-cancérologie sur Toulouse et sa région. C'est une formation de quarante heures, validante, inscrite au DPC (Développement Professionnel Continu), se déroulant sur sept jours. Cette formation s'adresse à tous les soignants prenant en charge des patients atteints de maladies cancéreuses et souhaitant mettre en place un programme d'Education Thérapeutique, moyennant un montant de mille six cent quatre-vingt euros. La capacité maximale est de quinze inscriptions par territoire ; une brochure d'information a été diffusée (Annexe 3) pour informer les professionnel de santé de la possibilité de se former avec les dates des différentes séances par territoire géographique.

- Axe 3 : Co-construction entre professionnels hospitaliers, professionnels de ville et représentant de patients, d'un programme d'Education Thérapeutique pour les patients traités par anticancéreux oraux.

Huit réunions de concertation entre patients, professionnels de ville et professionnels hospitaliers ont été planifiées sur 2015 et 2016 pour co-construire un programme d'Education Thérapeutique, « ETP et anticancéreux oraux », déclinable sur tous les territoires de Midi-Pyrénées. Les réunions sont toujours en cours et quatre ont déjà eu lieu à la date de rédaction : le programme est donc toujours en cours de construction, cependant quelques éléments d'avancement sont présentés ci-après :

- La réunion du 15 octobre 2015 a réuni des pharmaciens hospitaliers et des pharmaciens de ville, des médecins généralistes, des médecins oncologues, des infirmiers libéraux et hospitaliers, des assistantes sociales, des représentants d'associations de patients et des représentants de l'ARS. Après une présentation des participants et du cadre de travail, les participants ont mis en exergue leurs attentes quant au groupe de travail (ouvert, cohérent, complémentaire, dynamique, participants courageux et spontanés, s'appuyant sur des savoirs et des idées permettant d'innover), et leurs attentes quant au programme en construction (programme accessible, adapté, simple, innovant, réalisable, utile, évolutif, répondant aux besoins des patients dont les besoins psycho-sociaux, permettant leur autonomie, facilitant leur accompagnement et servant de relai entre patients et professionnels)
- La réunion du 19 novembre 2015 a permis de mener une réflexion pour valider les pathologies concernées par le programme (cancer du sein, cancer urologique, néphrologique, hématologique et prostatique), la cible (patients adultes), les traitements concernés (thérapie ciblée, hormonothérapie). Une interrogation sur l'inclusion ou non des patients sous chimiothérapies orales et sur l'inclusion de l'entourage a persisté.
- La réunion de 17 décembre 2015 a statué sur l'inclusion des proches de patients et des patients sous chimiothérapie orale de manière favorable. Au travers de trois situations cliniques, les participants ont retenu les situations principales rencontrées par les futurs bénéficiaires du programme (effectuer une activité physique adaptée, gérer les activités hors du domicile, gérer les effets secondaires des traitements, adopter une hygiène alimentaire, informer son entourage, gérer son traitement, solutionner l'impact de la maladie sur la vie de couple).
- La réunion du 21 janvier 2016 a validé les différentes compétences d'adaptation à la maladie et d'auto-soins à développer par les futurs bénéficiaires du programme.
- La réunion du 18 février 2016 a permis d'initier la construction de deux ateliers ayant pour thématique « mon traitement et moi », avec deux groupes ayant réfléchi respectivement sur la compréhension et la restitution des connaissances sur le traitement, ainsi que l'attitude à avoir en cas d'oubli ou de surdosage du traitement. Les trois réunions suivantes de concertation vont permettre de continuer la construction des deux ateliers déjà initiés pour, *in fine*, élaborer un programme d'ETP complet et pertinent, en transversalité ville-hôpital, pour les patients sous traitement anticancéreux oral. L'objectif est de déposer ce programme d'ici l'été 2016⁶³.

Comme nous l'avons vu dans la partie 1.3 *Financement de l'ETP*, certains programmes peuvent être financés en dehors des ARS.

Ainsi, à titre d'exemple, le laboratoire Boehringer Ingelheim, qui commercialise Giotrif®, afatinib, dans le CBNPC (Cancer Bronchique Non à Petites Cellules), a lancé en 2015 un appel à projet pour l'obtention de bourses régionales. L'appel à projet concerne l'amélioration de l'organisation de la filiale de prise en charge des patients atteints de CBNPC sous thérapies orales. Le réseau Reliance, réseau territorial de Haute-Garonne proposant un accompagnement pour les patients atteints de maladies chroniques et leurs proches avec une coordination de tous les professionnels de santé, a obtenu la bourse attribuée à la région Midi-Pyrénées et Languedoc-Roussillon pour son projet « Intervention d'un réseau dans la coordination entre unité d'oncologie et professionnels du premier recours ». Ce projet n'est pas un programme d'ETP tel que défini par la loi mais s'en approche par la notion d'amélioration de la coordination ville-hôpital. En effet, le projet de Reliance vise à élaborer un PPS (Plan Personnalisé de Soins) pour les patients CBNPC, en informer l'ensemble des intervenants ville-hôpital dans le but d'une amélioration de la qualité de vie des patients, d'une réduction du nombre d'hospitalisations non programmées et d'une optimisation de l'efficacité des thérapies orales. On retrouve beaucoup de composantes de l'ETP dans ce projet, tout en restant en adéquation avec la mission principale du réseau Reliance et en ligne avec les intérêts du laboratoire pour une meilleure prise en charge de la pathologie CBNPC (Annexe 4).

Nous pouvons conclure que l'ETP en oncologie n'est pas très développée en Midi-Pyrénées, comparée à d'autres aires thérapeutiques ; les programmes d'ETP de cette discipline ne représentaient qu'1,8% de tous les programmes autorisés au 21 septembre 2015, soit un total de quatre programmes. Cependant, on peut noter que la prise de conscience de l'intérêt de ces programmes en oncologie semble avoir eu lieu récemment, tant au niveau des autorités de santé avec le Plan Cancer 2014-2019 qui a inclus pour la première fois une action de promotion des programmes d'ETP, qu'au niveau des professionnels de santé encadrant les patients atteints de cancer, avec la conception et la validation de quatre programmes d'ETP en 2015 et un autre programme prévu pour 2016 en Midi-Pyrénées. Le développement des programmes d'ETP dans cette discipline requiert un fort travail de collaboration entre la ville et l'hôpital pour concevoir des programmes pertinents et adaptés aux problématiques des patients ; et ce d'autant plus pour cette discipline au parcours de soins complexe, alternant sans cesse entre la ville et l'hôpital, et pour laquelle la prise en charge évolue de plus en plus vers l'ambulatoire, avec toutefois des effets indésirables graves à savoir gérer. C'est donc avec l'appui des réseaux régionaux, dont la mission principale est d'assurer une meilleure coordination entre la ville et l'hôpital, que les programmes d'ETP en oncologie devraient se construire dans les mois et les années à venir. Et ils devraient également devenir de plus en plus nombreux et représenter une part plus importante de l'ensemble des programmes d'ETP autorisés.

Bien que le pharmacien ne soit pas représenté systématiquement dans les programmes qui ont été décrits, ils sont tout de même présents dans quatre des six programmes, notamment dans les trois les plus récents. Il semblerait que son rôle incontournable ait bien été identifié, probablement un peu tardivement comparé à d'autres professions, en ce qui concerne la transmission des connaissances relatives aux thérapeutiques et à leurs effets indésirables.

3.3 Enquête réalisée sur la place du pharmacien en ETP en oncologie en Midi-Pyrénées et Languedoc-Roussillon

3.3.1 Matériel et méthodes

Avant de réaliser le support servant à mener l'enquête, quelques points clés sur la méthodologie ont été fixés avec l'aide de Mme Véronique Flanzky, pharmacienne hospitalière à l'IUCT, et Mr Jean-Michel Pomiès, pharmacien d'officine à Muret :

- **Objectif de l'enquête** : connaître (et si possible mesurer) les pratiques actuelles des pharmaciens hospitaliers et d'officine en matière d'ETP en oncologie.
- **Cible** : trente questionnaires remplis : quinze pharmaciens d'officine, quinze pharmaciens hospitaliers.
- **Lieu de diffusion** : Midi-Pyrénées, et si possible Languedoc-Roussillon selon les opportunités de contacts.
- **Contexte** : me présenter, m'engager à donner les résultats pour une meilleure adhésion si le pharmacien le souhaite, sous réserve d'obtenir l'adresse courriel.
- **Méthode** : questionnaire papier remis en main propre par moi-même aux pharmaciens interrogés et envoi par courriel via Jean-Michel Pomiès et Véronique Flanzky.

Le support de l'enquête a été réalisé en juillet 2015, sur le logiciel Microsoft Word puis mis en ligne en septembre 2015 via le site internet : <https://docs.google.com/forms>

L'enquête a donc été distribuée selon deux canaux d'août 2015 à février 2016 ; la cible de trente questionnaires remplis ayant été atteinte et même dépassée, via ces deux canaux, il n'a pas été nécessaire de réaliser des enquêtes téléphoniques :

- Contact physique : l'enquête était alors imprimée depuis la version réalisée sur Microsoft Word par mes soins et je suis allée à la rencontre de pharmaciens hospitaliers et d'officine en Midi-Pyrénées et Languedoc-Roussillon, de manière aléatoire, pour le remplir avec eux.
 - Courriel : un lien permettant d'accéder à la version « en ligne » a été envoyé par courriel à un carnet d'adresse personnel de Mr Jean-Michel Pomiès et moi-même, à l'annuaire de l'ADPHSO (Association pour le Développement de la Pharmacie Hospitalière du Sud-Ouest) ainsi qu'à l'annuaire du groupement de pharmacie Giropharm de Midi-Pyrénées.
- **Contenu** : l'enquête contient quinze questions repérées par une lettre de « a » à « o » et réparties en deux sous-parties (Annexe 5) :
- 1/ Connaissances de l'ETP : questions « a » à « g ».
 - 2/ Intérêt et besoins d'un programme d'ETP en oncologie : questions « h » à « o ».
 - L'enquête possède également une dernière partie facultative permettant de renseigner les coordonnées de la personne ayant répondu (nom, prénom, lieu d'exercice, courriel et téléphone) ainsi qu'une question requise sur le type d'exercice hospitalier ou officinal.

- **Résultats** : les résultats des enquêtes papiers remplies manuellement ont été saisis en ligne sur le site <https://docs.google.com/forms>, afin d'avoir la totalité des résultats au même endroit. Ce site donne la possibilité d'exporter les résultats vers Microsoft Excel, ce qui a été fait.

Après avoir fixé les types d'analyse et de croisement de données pertinentes avec Jean-Michel Pomiès et Véronique Flanzky, j'ai effectué l'analyse statistique des données avec le logiciel Microsoft Excel.

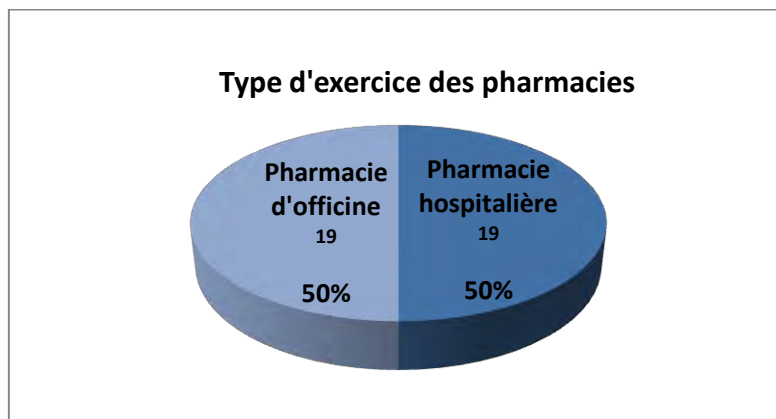
3.3.2 Résultats

Dans cette partie, pour une meilleure lisibilité, les nombres et pourcentages sont écrits en chiffres et non en toutes lettres.

3.3.2.1 Description de l'échantillon

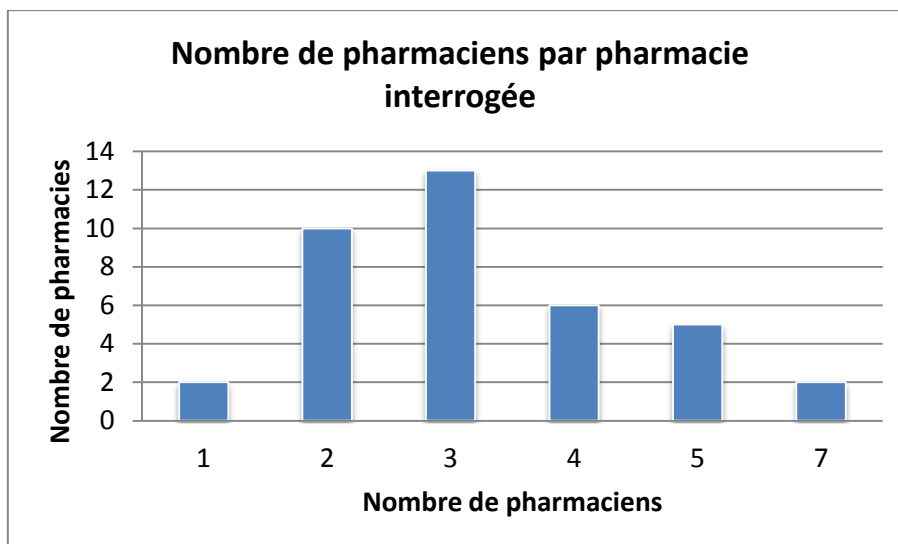
L'enquête a permis d'obtenir 38 réponses réparties comme suit :

- Répartition des pharmacies selon leur type d'exercice : hospitalier ou officinal



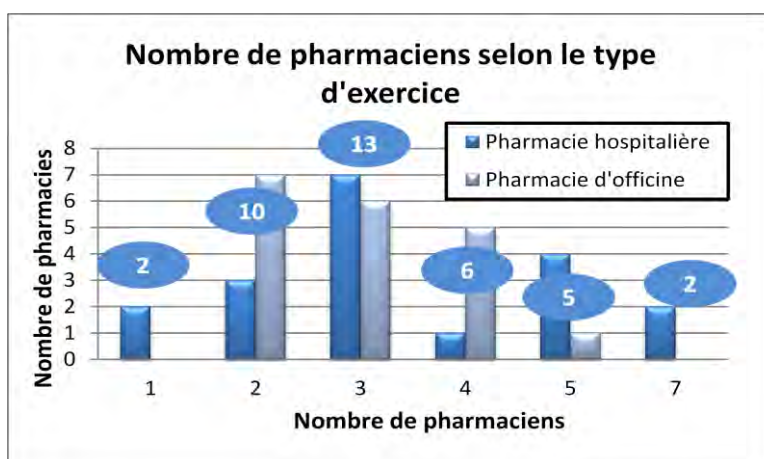
- Répartition du nombre de pharmacies en fonction du nombre de pharmaciens

Chaque personne interrogée a indiqué le nombre de pharmaciens exerçant dans la même pharmacie qu'elle, dans le but de déterminer la taille plus ou moins grande des pharmacies interrogées. Cette question a permis d'envisager l'étude de l'influence ou non de la taille de la pharmacie selon les différentes questions. 38 pharmacies ont été interrogées avec un total de 124 pharmaciens exerçant dans ces différentes pharmacies.



→ Ce sont principalement des pharmacies entre 2 et 5 pharmaciens qui ont été interrogées.

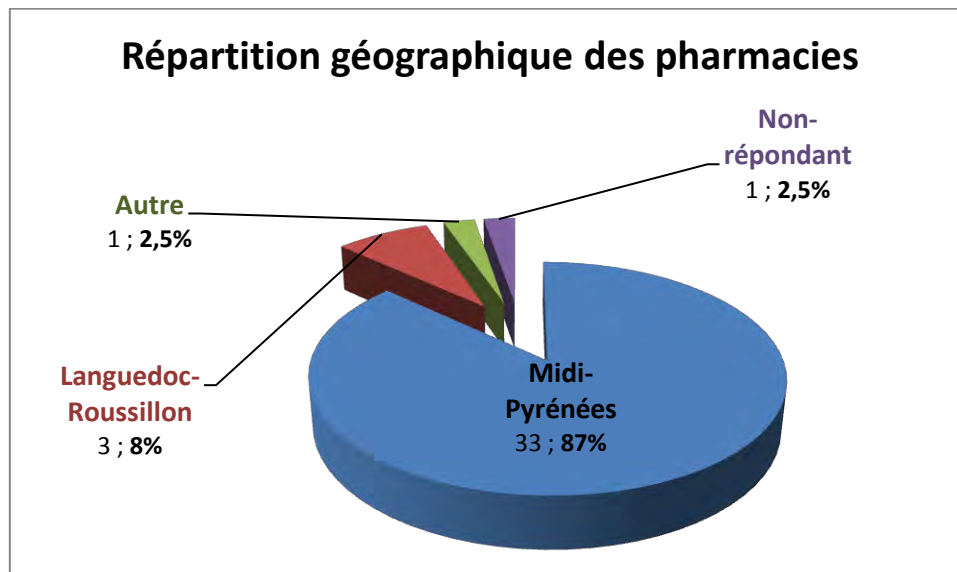
- Répartition du nombre de pharmaciens par pharmacie, selon le type d'exercice hospitalier ou officinal



→ On peut constater que les pharmacies d'officine sont de taille petite à moyenne, puisque 95% d'entre elles ont 4 pharmaciens ou moins (à l'exception des très petites pharmacies avec 1 pharmacien qui sont toutes hospitalières), alors que les pharmacies hospitalières sont de toutes tailles, avec une proportion non négligeable de pharmacies avec 5 pharmaciens ou plus (32%).

La répartition n'étant pas homogène entre la taille de la pharmacie et le type d'exercice, il faut être vigilant sur la suite des analyses en fonction de ces 2 critères.

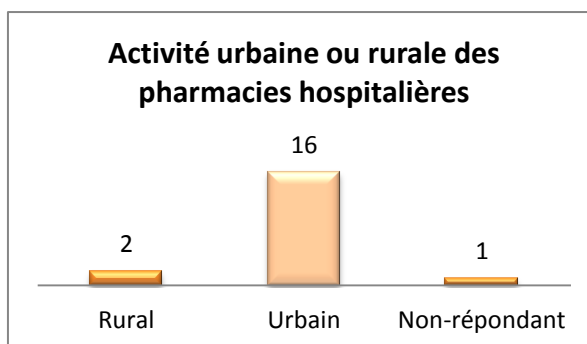
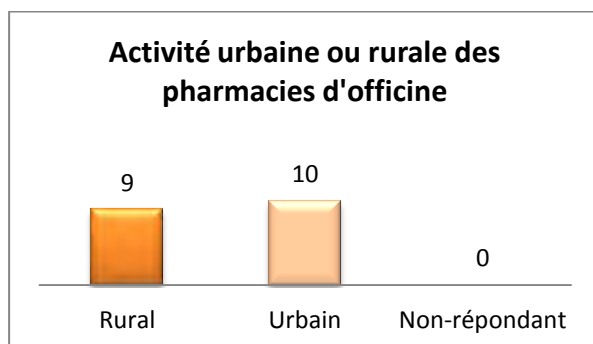
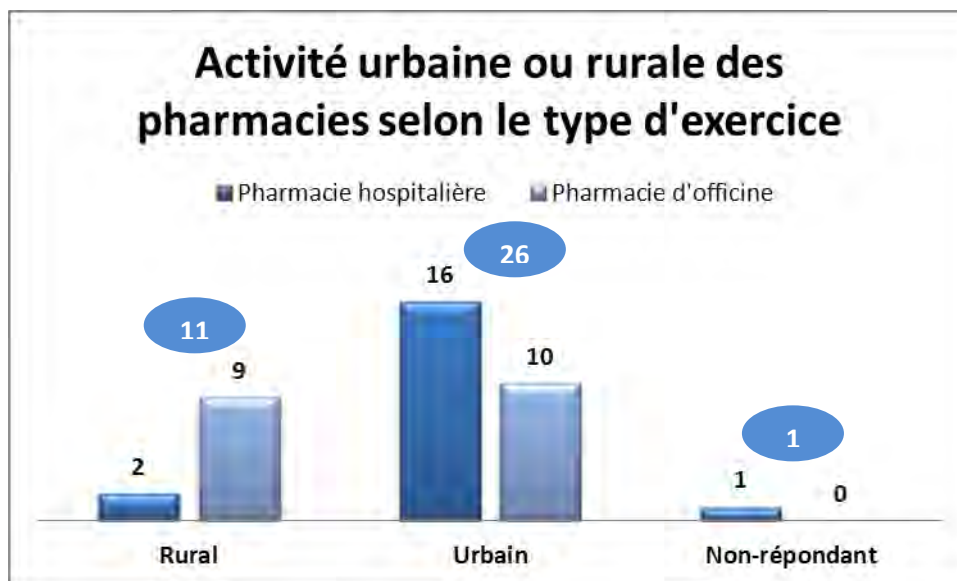
- Répartition des pharmacies selon la zone géographique



→ La grande majorité des pharmacies interrogées se trouvent dans la région Midi-Pyrénées, soit 87% d'entre elles. Il n'est donc pas judicieux de réaliser des sous-analyses des résultats selon la zone géographique. Ce critère ne sera donc pas étudié dans la suite de l'analyse.

- Répartition des pharmacies selon qu'elles se trouvent dans une zone rurale ou urbaine, et selon leur type d'exercice

La définition d'une commune rurale a été fixée pour cette thèse à moins de 7000 habitants, ce qui correspond à la capacité d'ouverture de 2 pharmacies d'officine. En effet, l'amendement n° 413 du 21 octobre 2011 de l'Assemblée Nationale à l'article 39 de la loi de financement de la sécurité sociale, maintient le seuil à 2500 habitants pour l'ouverture d'une officine et fixe le seuil à 4500 habitants pour l'ouverture d'une deuxième officine⁶⁸, soit un seuil à 7000 habitants pour la présence de 2 pharmacies dans une commune. A l'inverse, les communes ayant plus de 7000 habitants sont donc considérées comme urbaines dans le cadre de cette analyse.



→ Les pharmacies interrogées se situent principalement dans une zone urbaine (70% de l'échantillon ayant répondu). Cependant, selon le type d'exercice, cette répartition est relativement homogène pour les pharmacies d'officine alors qu'elle ne l'est pas pour les pharmacies hospitalières, principalement situées en zone urbaine (89%). Ceci s'explique par la nécessité pour les pharmacies hospitalières d'être dans des établissements de santé construits le plus souvent dans des zones urbaines. Le critère de ruralité sera donc étudié dans la suite de l'analyse uniquement pour les pharmacies d'officine, car la répartition est trop déséquilibrée pour les pharmacies hospitalières pour espérer montrer une quelconque différence entre les 2 types de zones.

3.3.2.2 Connaissances de l'ETP

3.3.2.2.1 Sensibilisation à l'ETP

- Part des pharmacies et pharmaciens sensibilisés à l'ETP

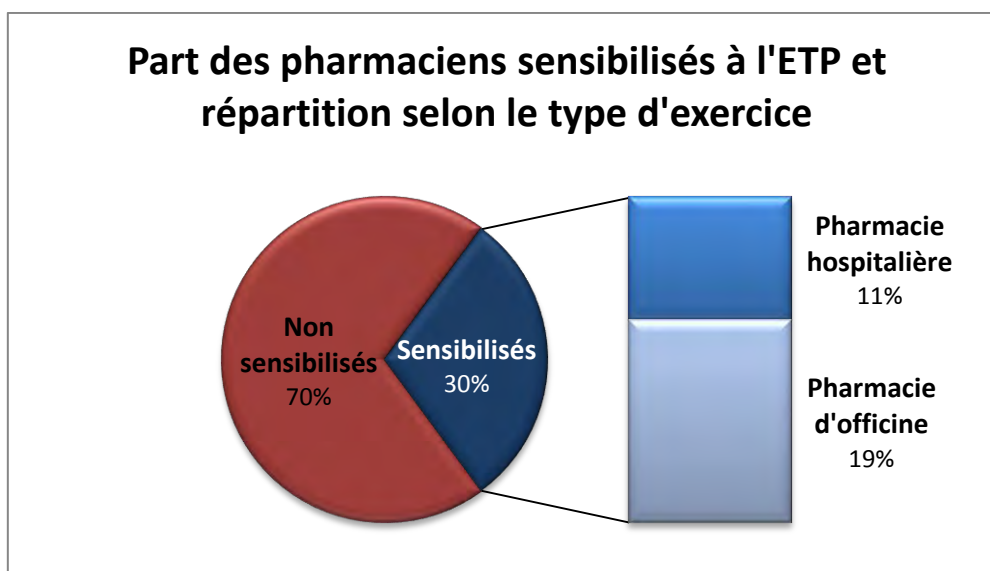
Sur les 124 pharmaciens que comptent les 38 pharmacies interrogées, 30% d'entre eux sont sensibilisés à l'ETP.

58% des pharmacies interrogées ont au moins un pharmacien sensibilisé à l'ETP.

→ La proportion d'1/3 de pharmaciens sensibilisés pourrait paraître faible, mais il est important de rappeler que l'ETP est une notion récemment apparue dans les textes de lois, comme nous l'avons vu dans les chapitres précédents. Ce chiffre de 30% est donc tout à fait intéressant et nous montre une réelle prise de conscience récente de l'intérêt de l'ETP dans

la profession. Ce chiffre est voué à augmenter dans les années à venir, d'autant que les autorités de santé reconnaissent et encadrent de plus en plus l'ETP, et que certaines facultés de pharmacies, comme celle de Toulouse, proposent une formation à l'ETP à ses étudiants depuis très peu de temps. La prise de conscience de l'intérêt de l'ETP pour la profession est bel et bien réelle puisqu'à l'échelle d'une structure (pharmacie d'officine ou hospitalière), près de 60% des pharmacies interrogées ont au moins un pharmacien sensibilisé dans leurs équipes.

- Part des pharmaciens sensibilisés à l'ETP selon le type d'exercice



→ Parmi les pharmaciens sensibilisés à l'ETP, ce sont principalement des pharmaciens d'officine (62%). Parmi ces pharmaciens d'officine sensibilisés à l'ETP, il n'y a pas de différence selon qu'ils exercent en zone rurale ou en zone urbaine.

- Part des pharmaciens sensibilisés à l'ETP selon la taille de la pharmacie (définie selon le nombre de pharmaciens)

Nombre de pharmaciens	Part des pharmaciens sensibilisés	Part des pharmacies ayant au moins 1 pharmacien sensibilisé
1	50%	50%
2	40%	60%
3	38%	69%
4	38%	50%
5	16%	60%
7	non exploitable	non exploitable

→ Aucune conclusion ne peut être tirée de ces données. Alors qu'on pourrait penser que les grandes pharmacies ont davantage le temps et les moyens humains pour proposer une sensibilisation à leurs employés, et à fortiori que plus de pharmaciens sont sensibilisés dans ces structures, ce n'est pas le cas.

3.3.2.2.2 Sensibilisation à l'ETP en oncologie

- Part des pharmaciens sensibilisés à l'ETP en oncologie

Parmi les pharmaciens sensibilisés à l'ETP, 22% d'entre eux sont sensibilisés à l'ETP dans la discipline de l'oncologie.

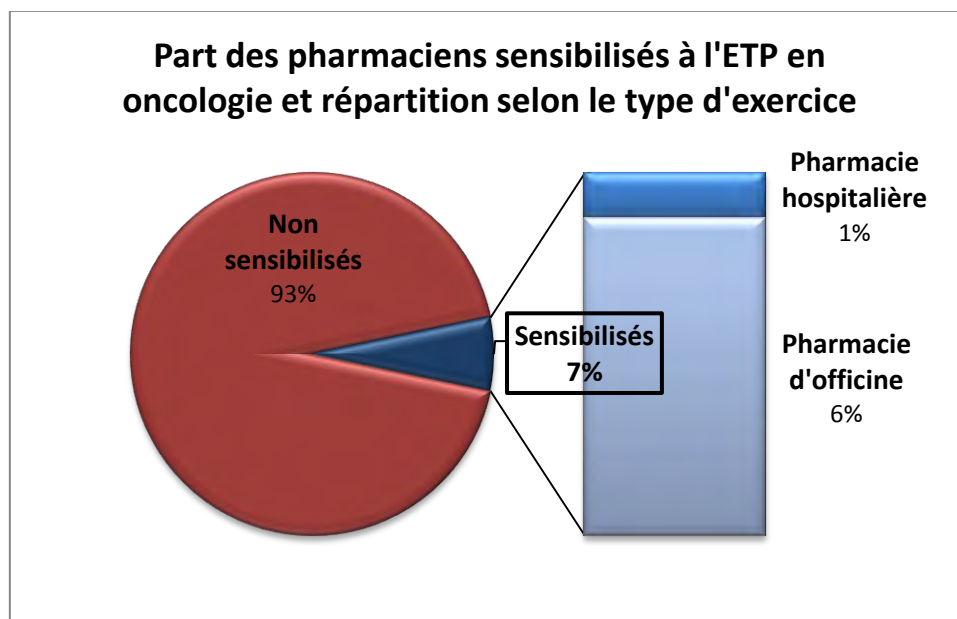
→ L'oncologie ne semble pas être la priorité en matière d'ETP pour les pharmaciens mais elle semble tout de même faire partie de leur préoccupation puisque 22% des pharmaciens sensibilisés à l'ETP le sont dans cette discipline.

Cependant, sur les 124 pharmaciens que comptent les 38 pharmacies interrogées, seulement 7% d'entre eux sont sensibilisés à l'ETP en oncologie.

18% des pharmacies interrogées ont au moins un pharmacien sensibilisé à l'ETP en oncologie.

→ Bien que l'ETP en oncologie semble être une préoccupation des pharmaciens sensibilisés à l'ETP, elle reste tout de même peu développée parmi l'échantillon global.

- Part des pharmaciens sensibilisés à l'ETP en oncologie selon le type d'exercice



→ Tout comme pour la sensibilisation à l'ETP, ce sont presque exclusivement des pharmaciens d'officine (88%) qui sont sensibilisés à l'ETP en oncologie, exerçant principalement en zone urbaine (5 pharmaciens sur 7).

3.3.2.2.3 Formation à l'ETP

- Part des pharmacies et pharmaciens formés à l'ETP

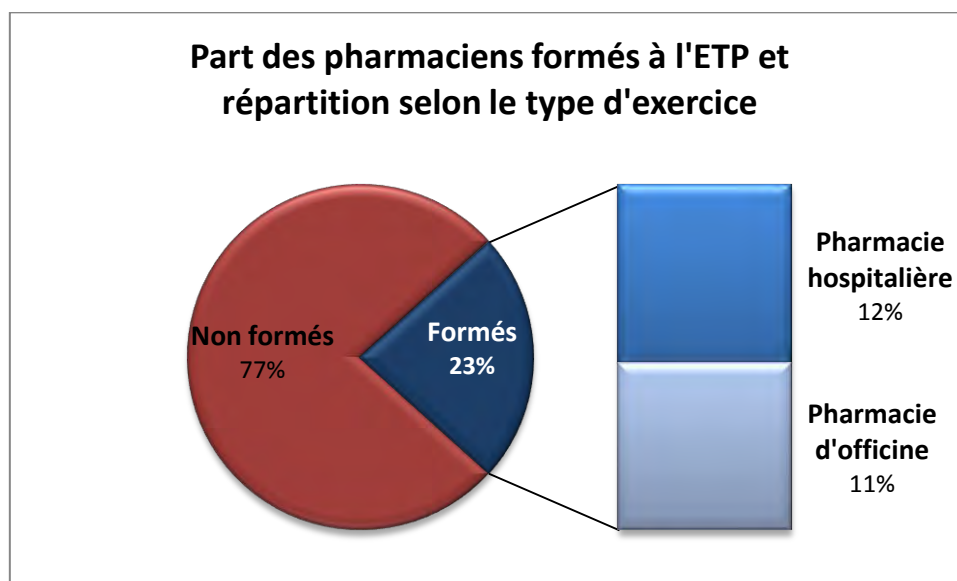
On parle de formation à l'ETP, contrairement à une sensibilisation, lorsque le pharmacien a suivi minimum 40 heures de formation. Cet élément est spécifié dans le questionnaire.

Sur les 124 pharmaciens que comptent les 38 pharmacies interrogées, **23%** d'entre eux sont formés à l'ETP.

50% des pharmacies interrogées ont au moins un pharmacien formé à l'ETP.

→ Le nombre de pharmaciens formés à l'ETP peut sembler faible (23%) mais il faut tout de même noter que 50% des pharmacies possèdent au moins un pharmacien avec cette compétence et donc susceptible de pouvoir intervenir ou coordonner des programmes d'ETP. Ces chiffres sont légèrement plus bas que ceux concernant la sensibilisation, mais c'est tout à fait logique puisque la formation nécessite une formation de 40 heures pour laquelle il faut donc avoir la possibilité de se libérer de son activité quotidienne, et elle est payante le plus souvent. Compte-tenu de ces contraintes, le fait que la moitié des pharmacies interrogées aient au moins 1 pharmacien formé à l'ETP est tout à fait honorable et appuie le constat précédant que les pharmaciens ont bien pris conscience de l'intérêt de l'ETP pour leur profession.

- Part des pharmaciens formés à l'ETP selon le type d'exercice



→ Parmi les pharmaciens formés à l'ETP, contrairement à la sensibilisation à l'ETP, il n'y a pas de différence entre les pharmaciens d'officine et les pharmaciens hospitaliers. Parmi les 10 pharmacies d'officine ayant au moins un pharmacien formé à l'ETP, 7 se trouvent en zone rurale alors que 3 se trouvent en zone urbaine.

- Part des pharmaciens formés à l'ETP selon la taille de la pharmacie (définie selon le nombre de pharmaciens)

Nombre de pharmaciens	Part des pharmaciens formés	Part des pharmacies ayant au moins 1 pharmacien formé
1	0%	0%
2	30%	40%
3	23%	54%
4	25%	66%
5	24%	60%
7	14%	50%

→ De la même manière que pour la sensibilisation à l'ETP, aucune conclusion ne peut être tirée de ces données, si ce n'est le constat que pour les très petites pharmacies (avec 1 seul pharmacien), il n'y a aucun pharmacien formé ; toutefois, l'échantillon étant très petit, ce n'est qu'un constat et en aucun cas une conclusion.

3.3.2.2.4 Formation à l'ETP en oncologie

- Part des pharmaciens formés à l'ETP en oncologie

Parmi les pharmaciens formés à l'ETP, 17% d'entre eux sont formés à l'ETP dans la discipline de l'oncologie, ce qui se rapproche grandement des 22% de pharmaciens sensibilisés à l'ETP en oncologie.

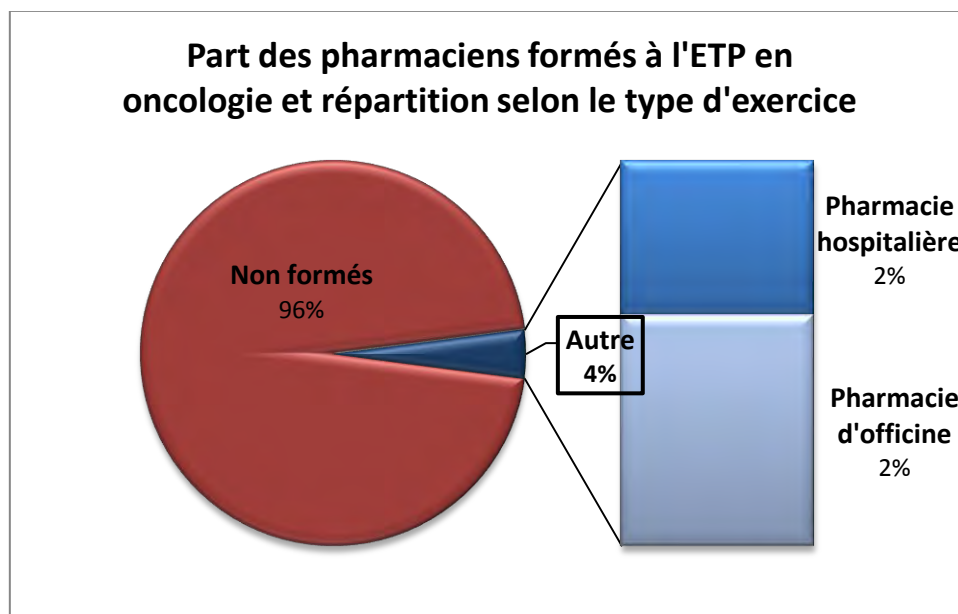
→ La même conclusion que pour la sensibilisation à l'ETP en oncologie peut être tirée pour la formation à l'ETP en oncologie, à savoir que l'oncologie n'est pas la priorité en ETP pour les pharmaciens, mais que cette discipline fait partie de leurs préoccupations.

Cependant, sur les 124 pharmaciens que comptent les 38 pharmacies interrogées, seulement 4% d'entre eux sont formés à l'ETP en oncologie.

11% des pharmacies interrogées ont au moins un pharmacien formé à l'ETP.

→ Bien que l'ETP en oncologie semble être une préoccupation des pharmaciens formés à l'ETP, elle reste tout de même peu développée parmi l'échantillon global.

- Part des pharmaciens formés à l'ETP en oncologie selon le type d'exercice



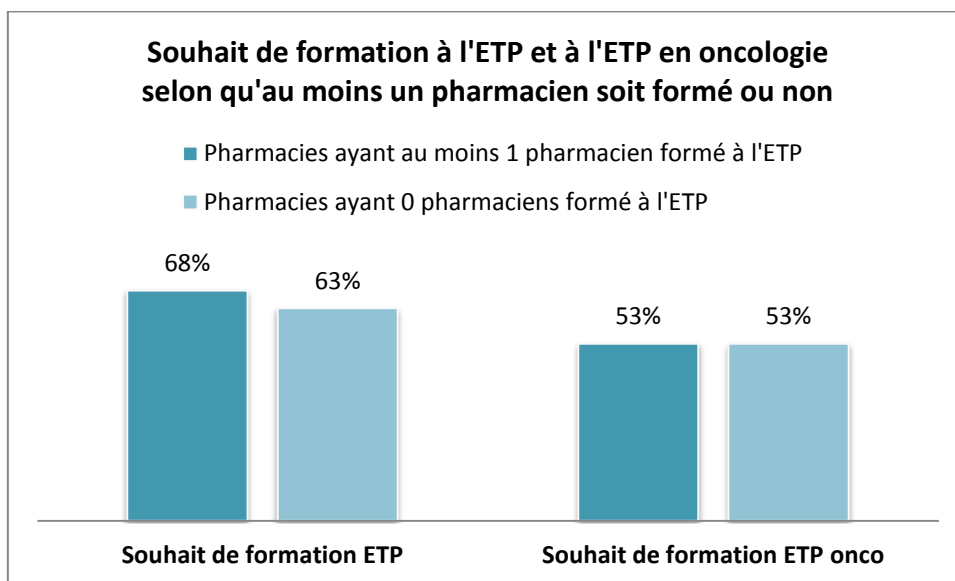
→ Tout comme pour la formation à l'ETP, et contrairement à la sensibilisation à l'ETP, il n'y a pas de différence entre les pharmaciens d'officine et les pharmaciens hospitaliers en ce qui concerne la formation à l'ETP en oncologie. L'échantillon des pharmacies d'officine formées à l'ETP est trop petit pour analyser la répartition entre les zones rurales et les zones urbaines.

3.3.2.2.5 Souhait de formation à l'ETP et à l'ETP en oncologie

- Souhait de formation à l'ETP et à l'ETP en oncologie sur l'échantillon global

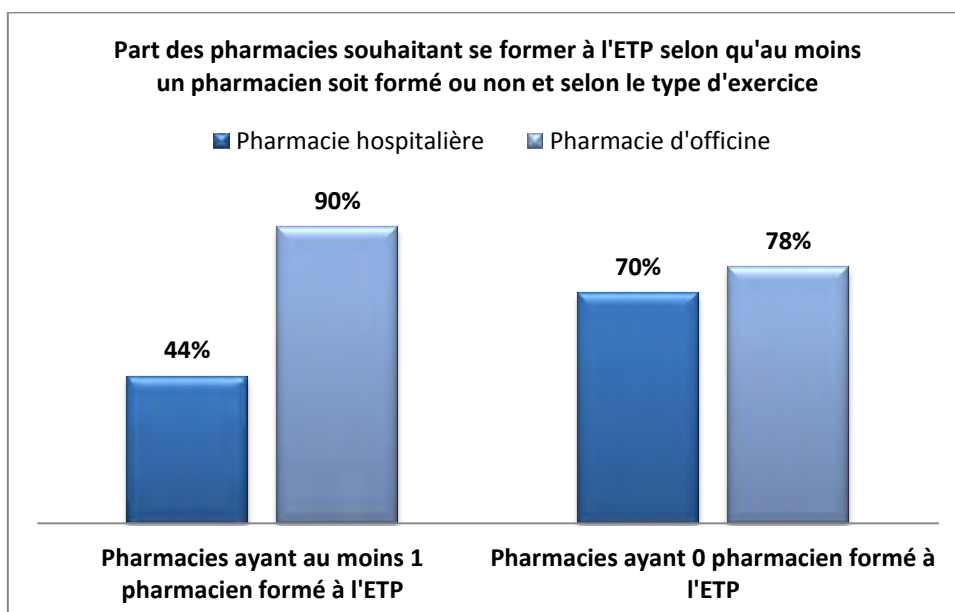
La question « d » s'intéresse au souhait de formation à l'ETP pour le pharmacien répondant, ou les autres pharmaciens de son équipe, s'ils ne sont pas déjà formés. De ce fait, pour rendre l'analyse plus juste, les résultats à cette question sont analysés selon que la

pharmacie ait au moins 1 pharmacien formé à l'ETP ou aucun d'entre eux, ce qui représente 2 sous-groupes de 19 pharmacies chacun.



→ Plus de 60% des pharmacies interrogées souhaitent former leurs pharmaciens à l'ETP, ce pourcentage étant légèrement plus élevé pour les pharmacies ayant au moins un pharmacien formé. Il n'y a toutefois aucune différence en ce qui concerne le souhait de formation à l'ETP en oncologie. Plus de 50% des pharmacies souhaitent former leurs pharmaciens à l'ETP en oncologie, et parmi elles, 80% sont des pharmacies d'officine et 20% sont des pharmacies hospitalières.

- Souhait de formation à l'ETP selon le type d'exercice



→ Il y a davantage de pharmacies d'officine qui souhaitent former leurs pharmaciens à l'ETP (84%) que de pharmacies hospitalières (58%), notamment dans les pharmacies ayant au moins un pharmacien déjà formé (90%).

La compétence en ETP apparaît donc nécessaire pour la plupart des pharmaciens d'une officine (90% des pharmacies d'officine ayant au moins un pharmacien formé, souhaitent former le reste de l'équipe) alors que pour les pharmacies hospitalières, la formation à l'ETP d'un seul pharmacien de l'équipe semble suffisante (seulement 44% des pharmacies hospitalières ayant au moins un pharmacien formé, souhaitent former le reste de l'équipe).

Parmi les 16 pharmacies d'officine souhaitant former leurs équipes à l'ETP, il n'y a aucune différence selon qu'elles se trouvent en zone rurale ou urbaine.

- Souhait de formation à l'ETP selon la taille de la pharmacie

Tout comme pour la sensibilisation et la formation à l'ETP, le souhait de formation à l'ETP ne présente aucune différence analysable selon la taille de la pharmacie.

- Motivations à se former à l'ETP en oncologie

Raisons principales évoquées de se former à l'ETP en oncologie	Nombre de réponses
Mission du pharmacien d'accompagner les patients avec un cancer	11
De + en + de patients concernés	5
Assurer la sécurité des patients prenant des anticancéreux	2

→ Plus de 50% des pharmacies souhaitent former leurs pharmaciens à l'ETP en oncologie, principalement parce qu'elles considèrent que c'est l'une des missions du pharmacien d'accompagner le patient atteint de cancer, mais également car de plus en plus de patients sont concernés, et qu'il faut assurer leur sécurité compte-tenu de la dangerosité et la complexité des thérapeutiques anti-cancéreuses.

- Motivations à ne pas se former à l'ETP en oncologie

30% des pharmacies souhaitant former leurs pharmaciens à l'ETP, ne souhaitent pas les former à l'ETP en oncologie.

Raisons principales évoquées de ne pas se former à l'ETP en oncologie	Nombre de réponses
Pas ou peu de patients avec un cancer / peu concerné par l'oncologie	9
Autres priorités (conciliation, autres formations)	5
Manque de temps	2
Déjà formé	2

→ La majorité des pharmacies ne souhaitant pas former leurs équipes à l'ETP en oncologie sont des pharmacies hospitalières non concernées par l'oncologie car exerçant dans un autre domaine. Parmi les autres raisons évoquées, les principales sont : d'autres priorités dans le service, le manque de temps, le fait d'être déjà formé.

3.3.2.2.6 Rôle à jouer en ETP en oncologie

- Part des pharmacies estimant avoir un rôle à jouer en ETP en oncologie



→ Les pharmacies estiment dans la grande majorité avoir un rôle à jouer en ETP en oncologie (87%).

- Motivations des pharmaciens à jouer un rôle en ETP en oncologie

Raisons évoquées justifiant le rôle du pharmacien en ETP en oncologie	Nombre de réponses
Proximité, accessibilité, disponibilité, relation de confiance du pharmacien	6
Répondre aux interrogations du patient, à ses peurs, à ses angoisses	6
Anticiper les effets secondaires des traitements	5
Rendre le patient autonome	3
Améliorer l'observance	3
Sécuriser la délivrance et le bon usage	3
Accompagner les proches de malades	3
Proposer des traitements adjuvants	2
Anticiper les interactions médicamenteuses	1
Compétences en ETP faciles à acquérir	1
Rendre le parcours de soins cohérent avec l'ensemble des professionnels en accord	1

→ Ils estiment avoir un rôle à jouer principalement du fait de leur proximité avec le patient, avec le souci de répondre à ses interrogations et d'anticiper les effets secondaires des traitements.

- Part des pharmacies estimant ne pas avoir de rôle à jouer en ETP en oncologie

Parmi les 5 pharmacies n'estimant pas avoir un rôle à jouer en ETP en oncologie, toutes sont des pharmacies hospitalières, toutes n'envisagent pas de se former à l'ETP en oncologie mais 3 d'entre elle envisagent de se former (ou de former leurs équipes) à l'ETP. Elles estiment ne pas avoir de rôle à jouer en ETP en oncologie principalement du fait qu'elles ne sont pas concernées par l'oncologie (3 d'entre elles). Les 2 autres n'estiment pas avoir de rôle à jouer car elles ont soit d'autres priorités, soit par manque de temps.

3.3.2.2.7 Connaissance de programmes d'ETP en oncologie

- Part des pharmacies dont le pharmacien répondant connaît un programme d'ETP en oncologie

Sur les 5 pharmacies ayant répondu connaître un programme d'ETP en oncologie, seule deux d'entre elles ont donné une réponse valable en citant un programme d'ETP en oncologie en cours de construction (sur l'IUCT et sur le centre hospitalier de Carcassonne). Les autres pharmacies ont cité soit un organisme de formation (IPCEM), soit un groupement de pharmacies (Giropharm), soit n'ont pas répondu au programme connu ce qui rend la réponse non valide.

→ On peut donc noter que malgré l'existence de 5 programmes d'ETP en oncologie autorisés sur Midi-Pyrénées, seul 5% de l'échantillon interrogé a connaissance de ces programmes. L'information de l'existence de ces programmes n'a donc pas encore touché l'ensemble des pharmaciens de la région.

3.3.2.2.8 Intervention dans un programme d'ETP

- Part des pharmacies dont le pharmacien répondant intervient dans un programme d'ETP

21% des pharmaciens interrogés interviennent dans au moins un programme d'ETP : 3 pharmaciens en diabétologie, 2 dans le domaine de l'hépatite C, 2 dans le domaine rhumatismal, 1 dans l'insuffisance cardiaque et 1 dans le VIH.

→ Aucun des pharmaciens interrogés n'intervient dans un programme d'ETP en oncologie.

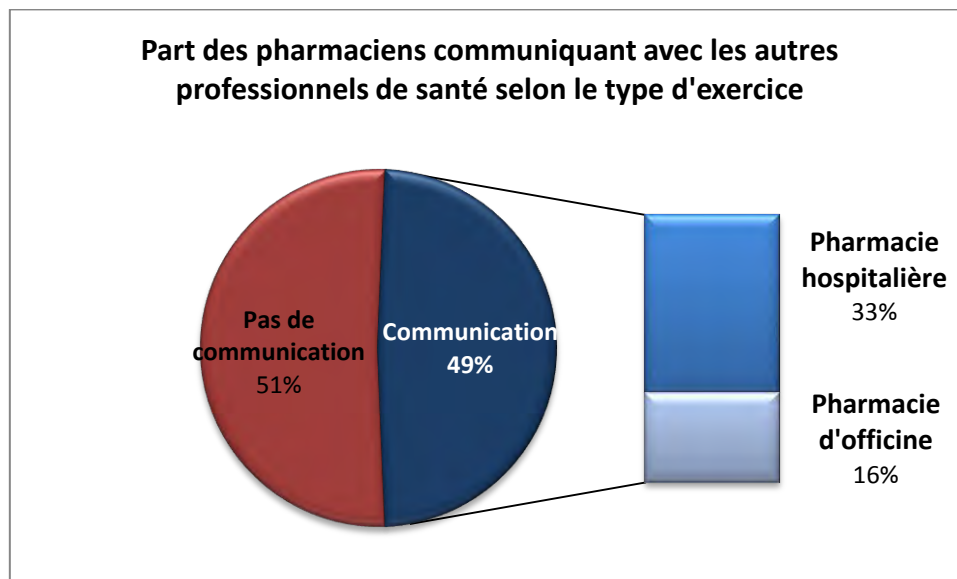
3.3.2.3 Relation ville-hôpital en oncologie

3.3.2.3.1 Communication avec les autres professionnels de santé

- Part des pharmaciens interrogés communiquant déjà avec d'autres professionnels de santé

Près de la moitié des pharmaciens interrogés (49%) communiquent déjà avec d'autres professionnels de santé.

- Part des pharmaciens interrogés communiquant déjà avec d'autres professionnels de santé, selon le type d'exercice



→ Parmi les pharmaciens communiquant déjà avec d'autres professionnels de santé, 33% exercent en officine alors que 67% exercent à l'hôpital. Les pharmacies d'officine communiquant avec les autres professionnels sont toutes en zone urbaine. Les pharmaciens hospitaliers semblent donc communiquer davantage avec les autres professionnels que les pharmaciens d'officine ; mais pour les pharmacies d'officine, la ruralité semble être un frein à la communication avec les autres professionnels.

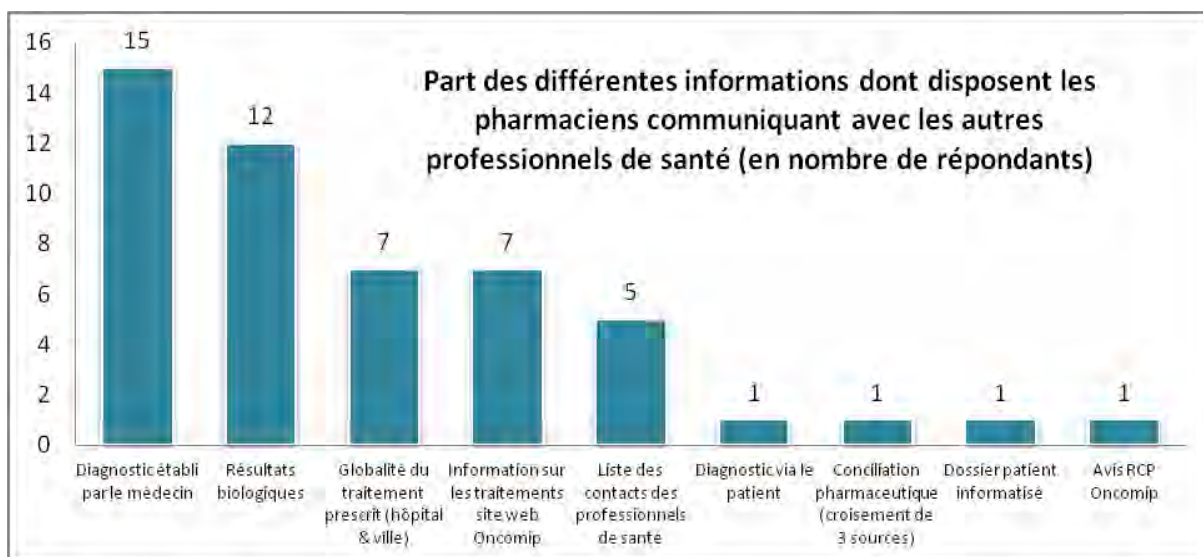
- Part des pharmaciens interrogés communiquant déjà avec d'autres professionnels de santé, selon que leur pharmacie ait au moins un pharmacien formé à l'ETP et selon qu'ils interviennent dans un programme d'ETP

Parmi les pharmacies qui communiquent déjà avec des professionnels de santé, à l'inverse de ce que l'on pourrait penser, il y a moins de pharmacies ayant au moins un pharmacien formé à l'ETP que de pharmacies non formées à l'ETP (42% versus 58%). Cependant, le fait d'intervenir dans un programme d'ETP semble faciliter la communication entre professionnels (71% des pharmaciens intervenant dans un programme d'ETP communiquent avec d'autres professionnels de santé).

3.3.2.3.2 Information déjà connue

- Répartition des différentes informations dont disposent les pharmaciens qui communiquent avec d'autres professionnels de santé

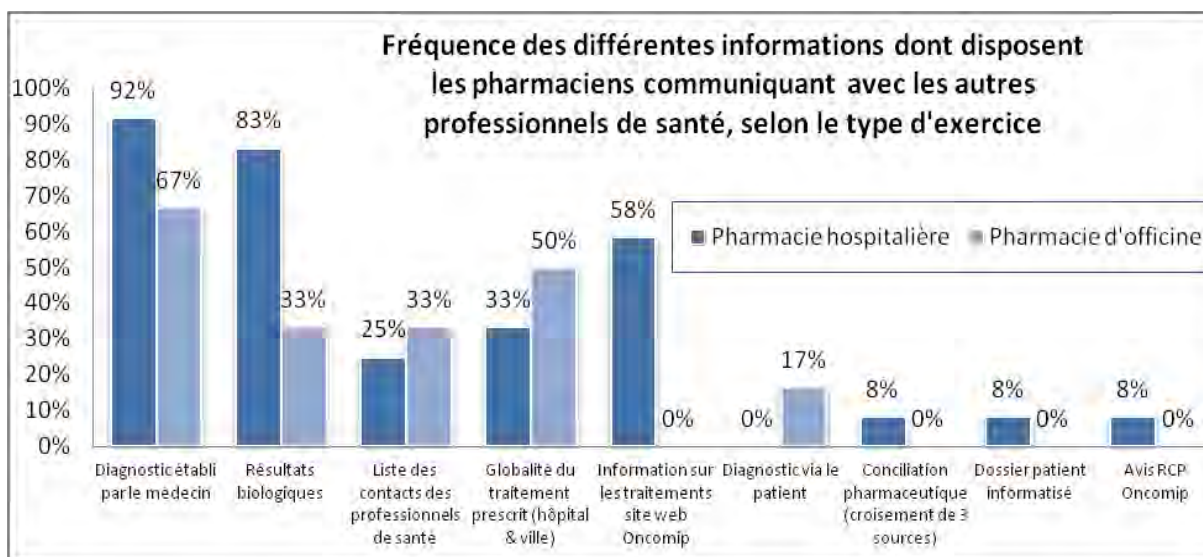
20 pharmaciens ont répondu à cette question ; 2 d'entre eux avaient répondu ne pas communiquer avec d'autres professionnels de santé, leurs réponses n'ont donc pas été intégrées dans cette analyse ; soit un total de 18 répondants.



→ Les pharmaciens qui communiquent déjà avec d'autres professionnels de santé disposent presque tous du diagnostic établi par le médecin (83%), de façon moins fréquente des résultats biologiques (67%) puis de la globalité du traitement (39%), d'informations sur les traitements anticancéreux (39%), et de la liste des contacts des autres professionnels (28%).

- Part des différentes informations dont disposent les pharmaciens qui communiquent avec d'autres professionnels de santé, selon le type d'exercice

Les résultats sont exprimés en pourcentage de personnes d'un type d'exercice, ayant coché l'information sur le nombre de personnes totales de ce type d'exercice. Il faut rappeler que l'échantillon des pharmaciens d'officine est 2 fois moins important que l'échantillon des pharmaciens hospitaliers.



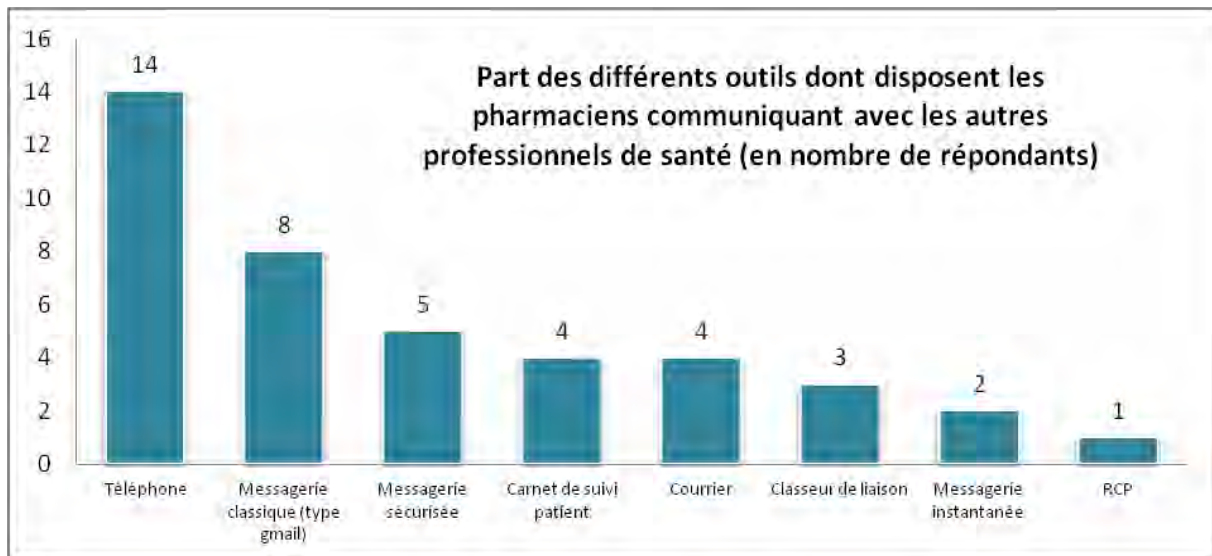
→ Les pharmaciens hospitaliers bénéficient davantage d'informations que les pharmaciens d'officine (3,2 items cochés par pharmacien hospitalier répondant contre 1,5 items par pharmacien d'officine), notamment en ce qui concerne le diagnostic établi par le médecin, les résultats biologiques et les informations concernant les traitements (sur le site ONCOMIP

par exemple). A ce sujet, aucun pharmacien d'officine n'a d'ailleurs déclaré disposer d'information sur les traitements anticancéreux.

3.3.2.3.3 Outils déjà connus

- Répartition des différents outils dont disposent les pharmaciens qui communiquent avec d'autres professionnels de santé

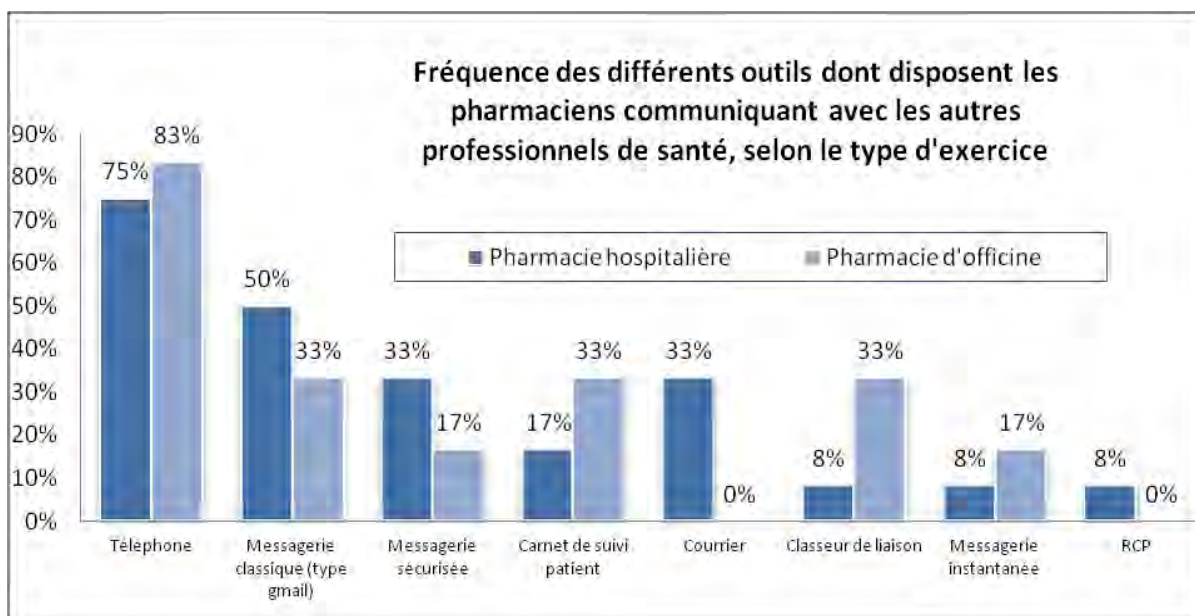
De la même manière que pour la question précédente, 20 pharmaciens ont répondu à cette question ; 2 d'entre eux avaient répondu ne pas communiquer avec d'autres professionnels de santé, leurs réponses n'ont donc pas été intégrées dans cette analyse.



→ 78% des pharmaciens communiquant déjà avec les autres professionnels de santé utilisent le téléphone, 44% d'entre eux utilisent une messagerie classique, 28% une messagerie sécurisée et 22% le courrier. Seulement 22% d'entre eux utilisent un carnet de suivi et 17% un classeur de liaison.

- Part des différents outils dont disposent les pharmaciens qui communiquent avec d'autres professionnels de santé, selon le type d'exercice

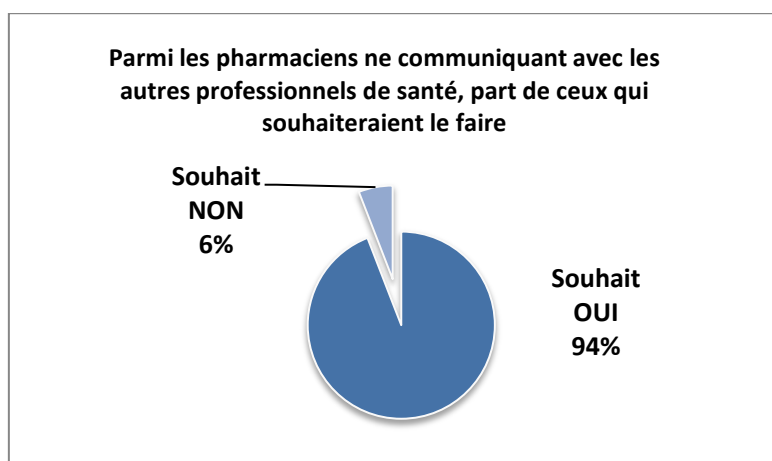
Les résultats sont exprimés en pourcentage de personnes d'un type d'exercice, ayant coché l'information sur le nombre de personnes totales de ce type d'exercice. Il faut rappeler que l'échantillon des pharmaciens d'officine est 2 fois moins important que l'échantillon des pharmaciens hospitaliers.



→ Il n'y a pas de grandes différences entre pharmaciens hospitaliers et pharmaciens d'officine mais on peut toutefois noter que les pharmaciens d'officine semblent utiliser plus d'outils que leurs confrères hospitaliers (3,2 items cochés par pharmacien d'officine répondant, contre 2,3 par pharmacien hospitalier). On peut également remarquer que seuls les pharmaciens hospitaliers utilisent le courrier et qu'ils sont plus nombreux à utiliser la messagerie classique et la messagerie sécurisée. Les pharmaciens d'officine, quant à eux, utilisent plus que leurs confrères hospitaliers le carnet de suivi et le carnet de liaison, et ils sont plus nombreux à utiliser le téléphone.

3.3.2.3.4 Souhait de communication avec les autres professionnels de santé

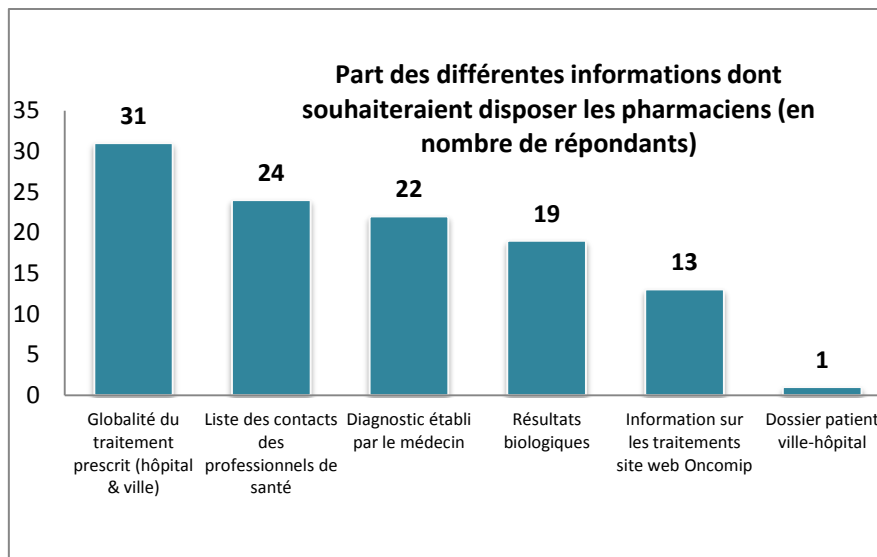
- Parmi les pharmaciens ne communiquant pas avec les autres professionnels de santé, part de ceux qui le souhaiteraient



→ La quasi-totalité des pharmaciens ne communiquant pas avec les autres professionnels de santé souhaiteraient le faire, à l'exception d'un pharmacien hospitalier.

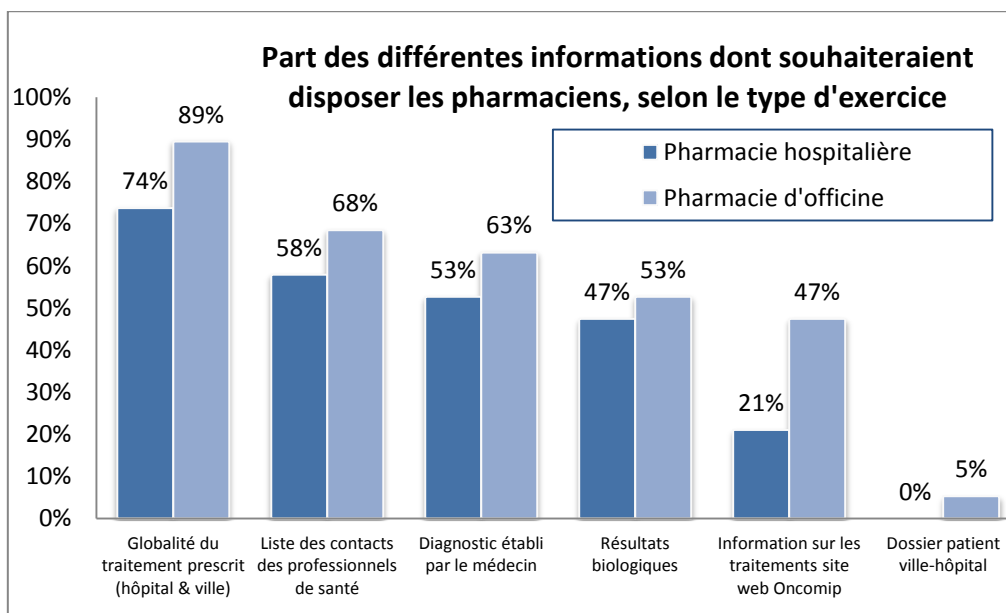
3.3.2.3.5 Informations dont auraient besoin les pharmaciens

- Sur l'échantillon global, répartition des informations dont souhaiteraient disposer les pharmaciens

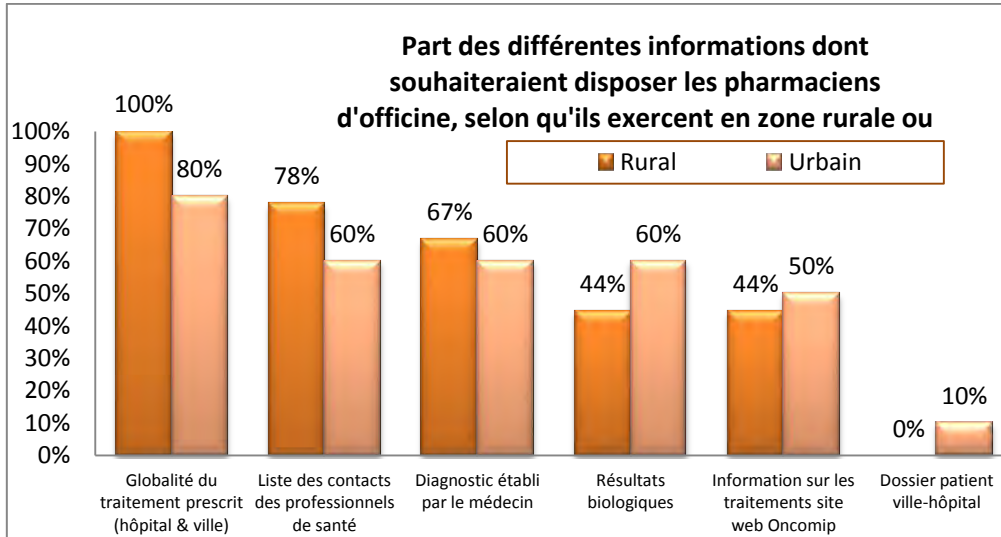


→ 82% des pharmaciens souhaiteraient disposer de la globalité du traitement prescrit (ville et hôpital) alors qu'ils sont 39% à déclarer en bénéficier déjà ; 63% souhaiteraient disposer de la liste des contacts des autres professionnels de santé et ils ne sont que 28% à avoir déclaré la connaître déjà. Les autres informations majeures souhaitées sont le diagnostic établi par le médecin (58%, et ils sont 83% à le connaître déjà) et les résultats biologiques (50%, et ils sont 67% à les avoir déjà).

- Part des différentes informations dont souhaiteraient disposer les pharmaciens, selon le type d'exercice

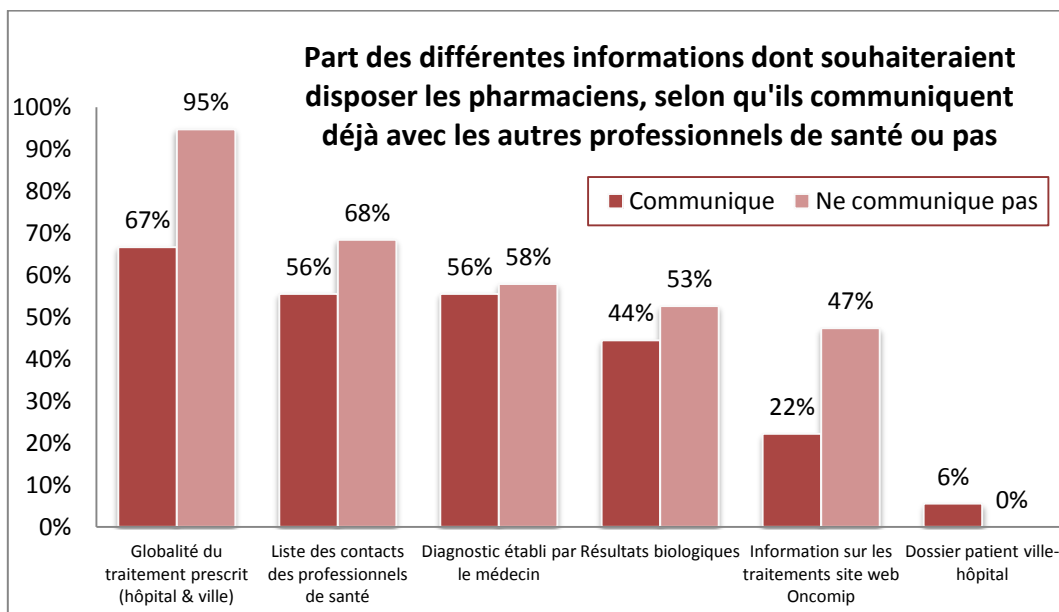


→ Les pharmaciens d'officine sont davantage demandeurs d'informations que les pharmaciens hospitaliers (3,3 items cochés par pharmacien d'officine répondant, contre 2,5 items par pharmacien hospitalier), notamment en ce qui concerne la connaissance de la globalité du traitement prescrit et les informations sur les traitements anticancéreux, mais il n'y a pas de grandes différences.



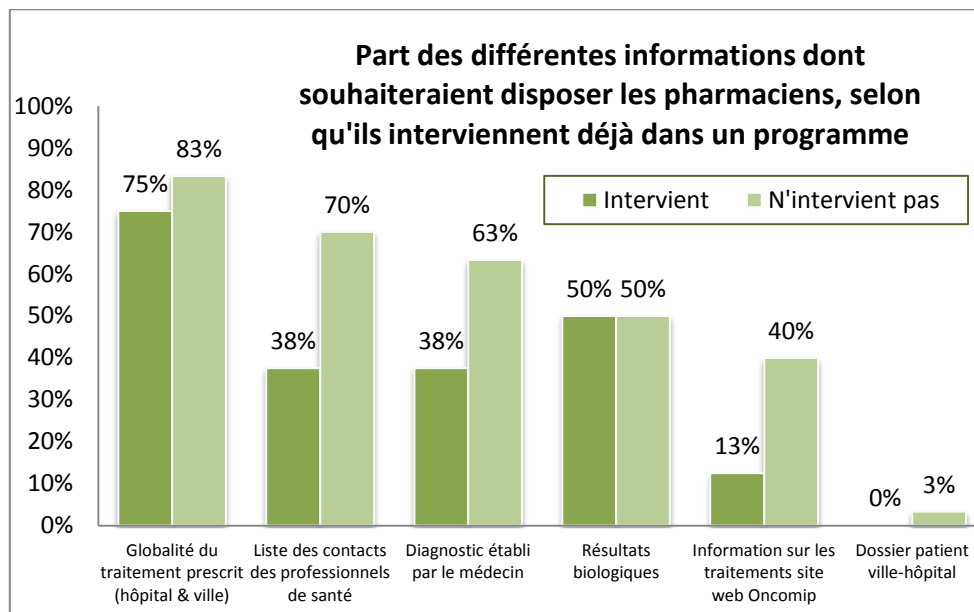
→ Il n'y a pas de différence dans le nombre de réponse entre l'exercice de l'officine en zone rurale ou en zone urbaine (3,3 items cochés par pharmacien d'officine contre 3,2 par pharmacie hospitalière). Cependant, parmi les pharmaciens d'officine, ceux exerçant en zone rurale souhaiteraient tous disposer de la globalité du traitement (contre 80% en zone urbaine) et 78% souhaiteraient avoir la liste des contacts des professionnels de santé (contre 60% en zone urbaine).

- Part des différentes informations dont souhaiteraient disposer les pharmaciens, selon qu'ils communiquent déjà avec les autres professionnels de santé ou pas



→ Les pharmaciens qui ne communiquent pas avec les autres professionnels de santé sont davantage demandeurs d'informations (3,2 items cochés contre 2,5 items pour ceux qui communiquent), avec une différence notable en ce qui concerne la globalité du traitement et l'information sur les traitements anticancéreux.

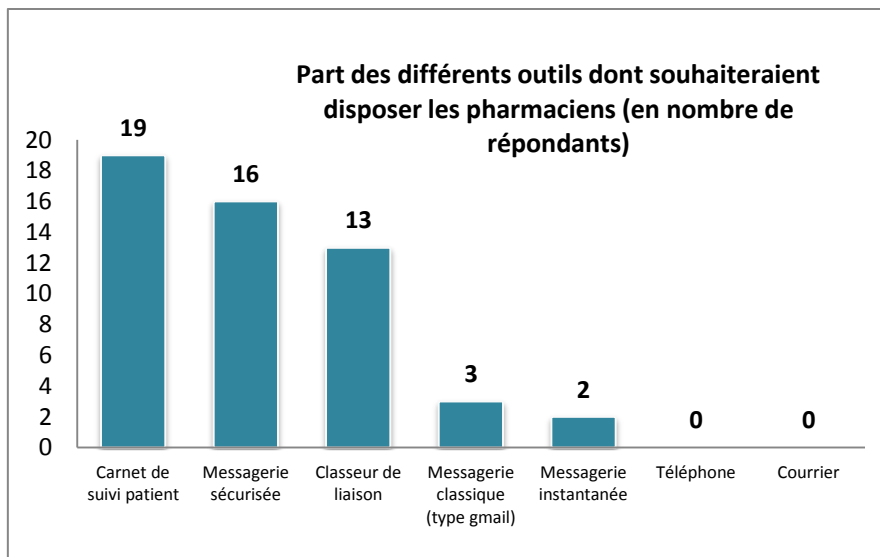
- Part des différentes informations dont souhaiteraient disposer les pharmaciens, selon qu'ils interviennent dans un programme d'ETP ou pas



→ De la même manière que pour les pharmaciens ne communiquant pas avec les autres professionnels, les pharmaciens qui n'interviennent pas dans un programme d'ETP sont davantage demandeurs d'informations (3,1 items cochés par pharmacien n'intervenant pas dans un programme d'ETP contre 2,1 pour ceux qui interviennent), notamment concernant la liste des contacts de professionnels de santé, le diagnostic établi par le médecin et l'information sur les traitements anticancéreux.

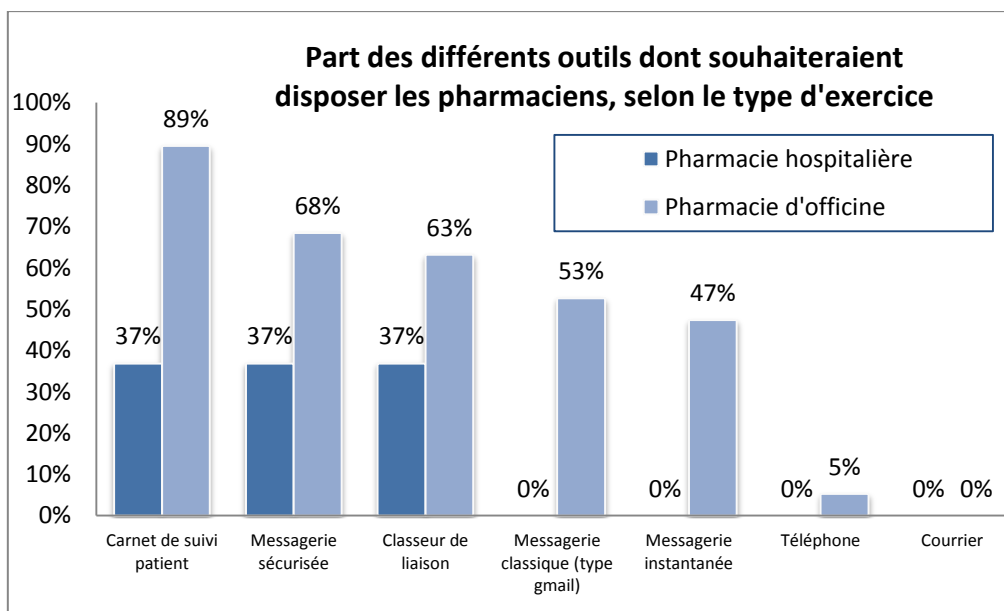
3.3.2.3.6 Outils dont auraient besoin les pharmaciens

- Sur l'échantillon global, répartition des outils dont souhaiterait disposer les pharmaciens

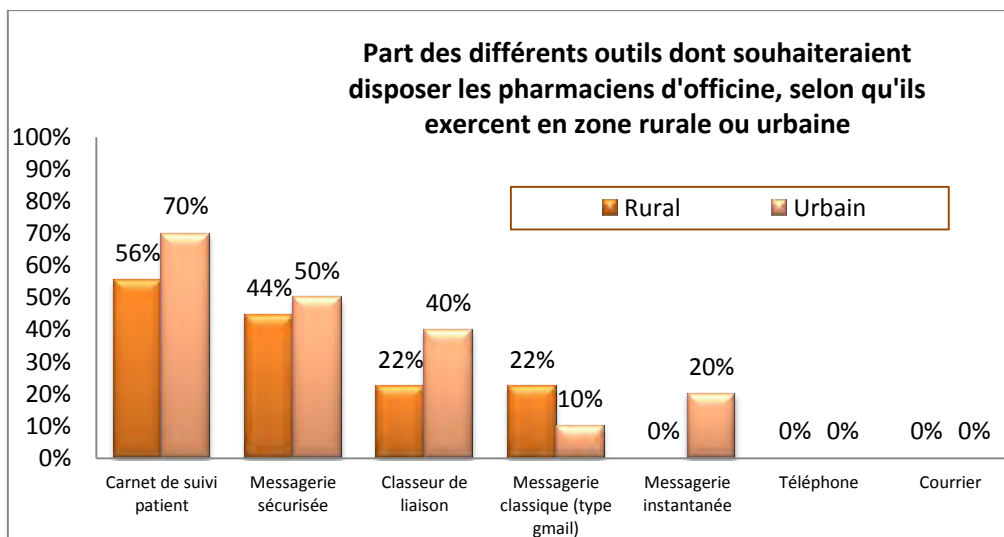


→ 50% des pharmaciens souhaiteraient disposer d'un carnet de suivi patient et 34% d'un classeur de liaison (alors qu'ils sont respectivement 22% et 17% à déclarer en disposer déjà). L'autre outil majeur dont souhaiteraient disposer les pharmaciens est une messagerie sécurisée pour 42% d'entre eux (et 28% déclarent déjà l'utiliser).

- Part des différents outils dont souhaiteraient disposer les pharmaciens, selon le type d'exercice

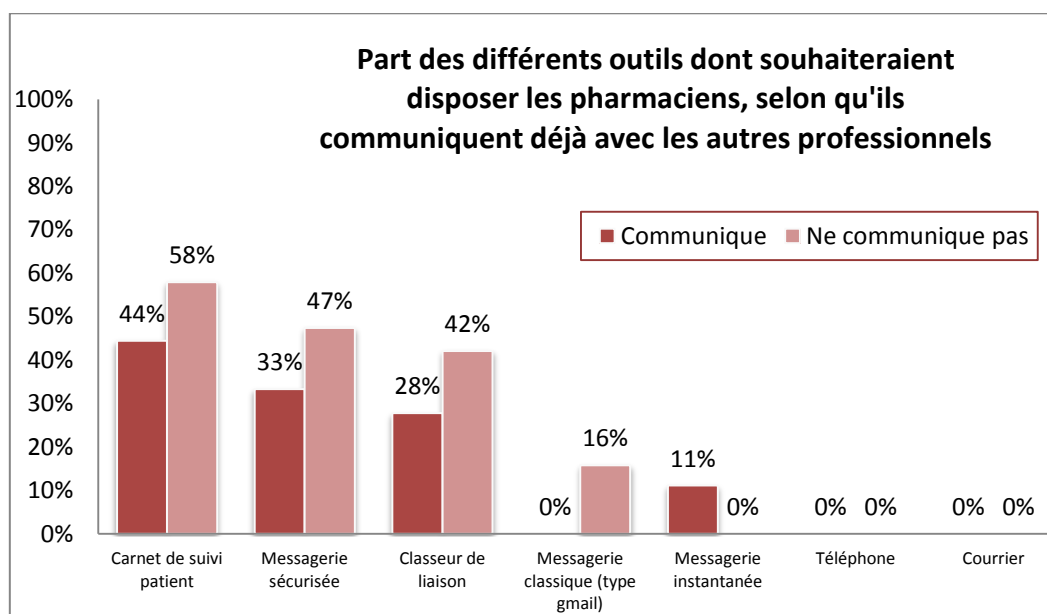


→ Les pharmaciens d'officine sont nettement plus demandeurs d'outils que les pharmaciens hospitaliers (1,7 item coché contre 1,1 pour les pharmaciens hospitaliers), sur tous les items, à l'exception du courrier qu'aucun ne souhaite utiliser. Les pharmaciens hospitaliers sont intéressés par le carnet de suivi, le classeur de liaison et la messagerie sécurisée uniquement, à raison de 37% d'entre eux pour chacun de ces 3 outils.



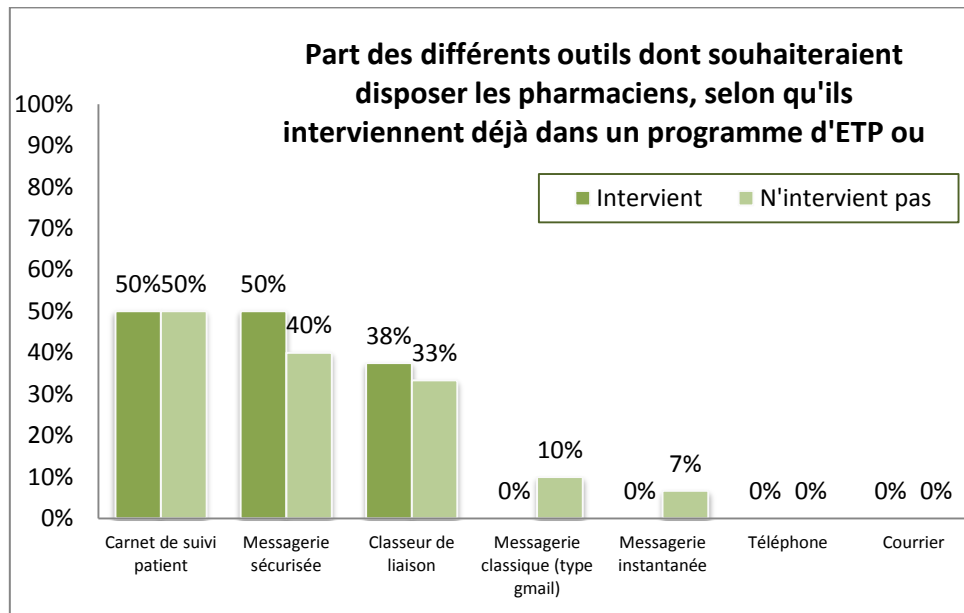
→ Parmi les pharmaciens d'officine, ceux exerçant en zone urbaine sont davantage intéressés par les outils que les pharmaciens d'officine exerçant en zone rurale, mais il n'y a pas de différence nette entre ces 2 sous-groupes (1,9 item coché par pharmacien d'officine en zone urbaine contre 1,4 item par pharmacien d'officine en zone rurale).

- Part des différents outils dont souhaiteraient disposer les pharmaciens, selon qu'ils communiquent déjà avec les autres professionnels de santé ou pas



→ Les pharmaciens qui ne communiquent pas avec les autres professionnels de santé sont légèrement plus demandeurs d'outils (1,6 item coché contre 1,2 item par pharmacien communiquant déjà), mais il n'y a pas de grande différence entre les différents outils parmi ces 2 sous-groupes.

- Part des différents outils dont souhaiteraient disposer les pharmaciens, selon qu'ils interviennent dans un programme d'ETP ou pas



→ A l'inverse des pharmaciens communiquant avec les autres professionnels de santé, il n'y a pas de différence entre les pharmaciens intervenant dans un programme d'ETP et ceux n'intervenant pas, au sujet des différents outils.

3.3.2.4 L'ETP en oncologie

3.3.2.4.1 Souhait de faire bénéficier les patients d'un programme d'ETP en oncologie

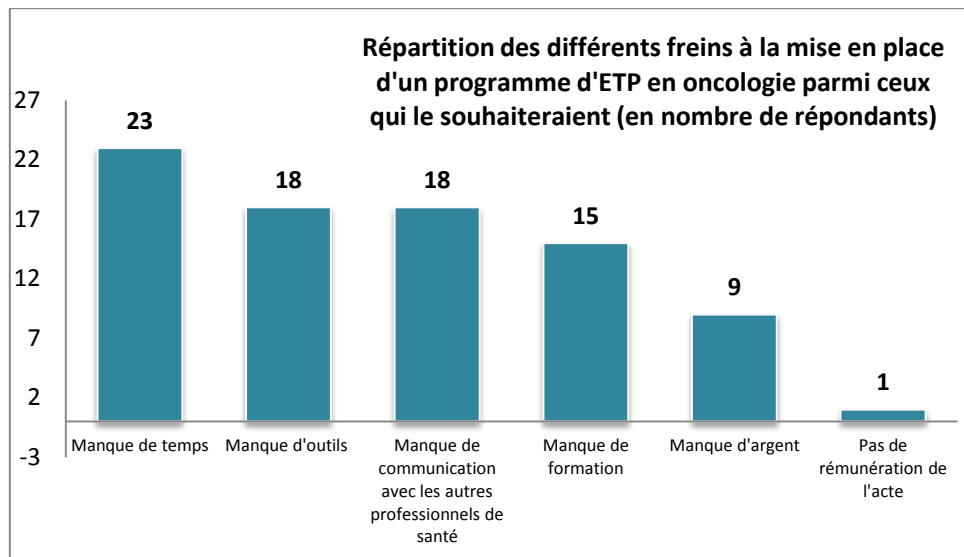
87% des pharmaciens souhaitent faire bénéficier leurs patients d'un programme d'ETP en oncologie si l'on considère l'ensemble de l'échantillon (à l'exception d'une réponse non recevable). Ce pourcentage est porté à 97% si l'on exclut les pharmaciens non concernés par l'oncologie dans leur activité et la réponse non recevable, avec 100% d'officinaux.

Les motifs de non souhait de faire bénéficier les patients d'un programme d'ETP en oncologie sont presque tous l'absence d'activité oncologique dans le service (5 réponses sur 6), et un pharmacien déclarant avoir d'autres priorités.

Parmi les pharmaciens ayant répondu positivement, 23% font partie d'une pharmacie ayant au moins un pharmacien sensibilisé à l'ETP en oncologie, 13% font partie d'une pharmacie ayant au moins un pharmacien formé à l'ETP, et 65% d'entre eux souhaiteraient se former à l'ETP en oncologie.

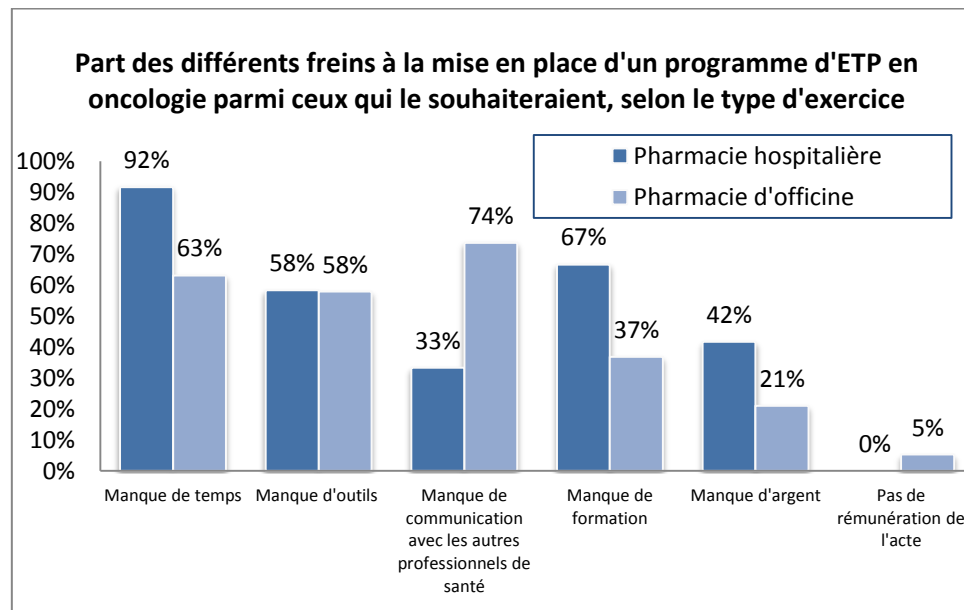
3.3.2.4.2 Freins à la mise en place d'un programme d'ETP en oncologie

- Sur l'échantillon global, répartition des différents freins dans l'échantillon global

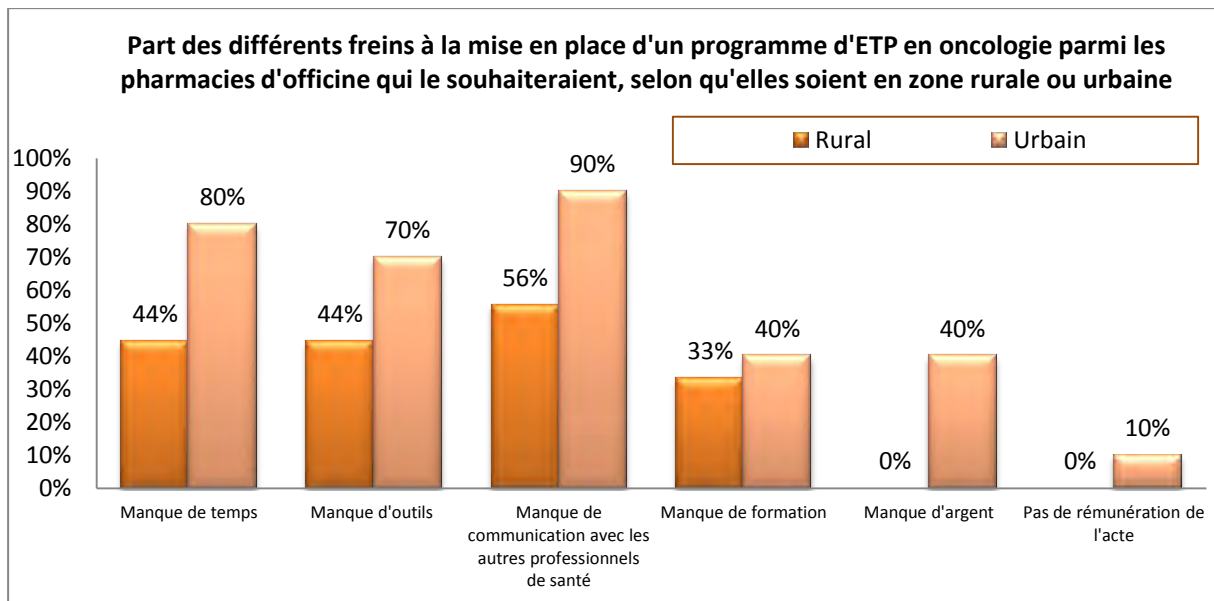


→ Les 3 freins principaux à la mise en place d'un programme d'ETP sont le manque de temps (74%), le manque d'outils (58%), et le manque de communication avec les autres professionnels de santé (58%). Le manque de formation (48%) reste un frein conséquent alors que le manque d'argent (29%) est un frein secondaire.

- Part des différents freins, selon le type d'exercice

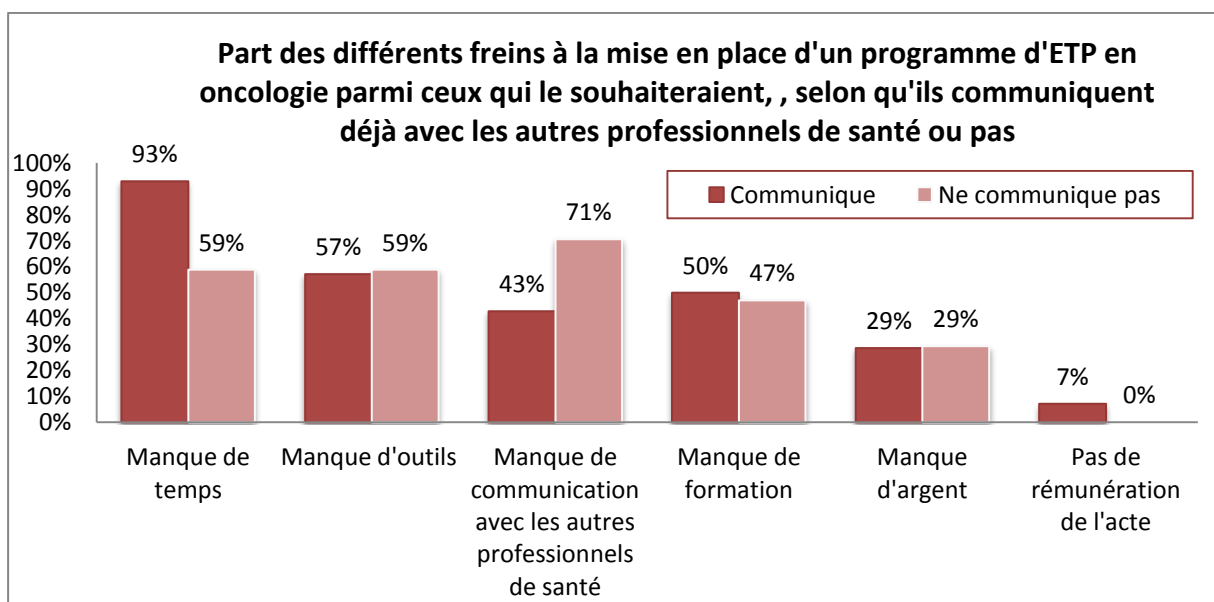


→ Les pharmaciens hospitaliers sont davantage freinés par le manque de temps (92% contre 63% d'officinaux), le manque de formation (67% contre 37%) et le manque d'argent (42% contre 21%), tandis que les pharmaciens d'officine sont davantage freinés par le manque de communication avec les autres professionnels de santé (74% contre 33% d'hospitaliers).



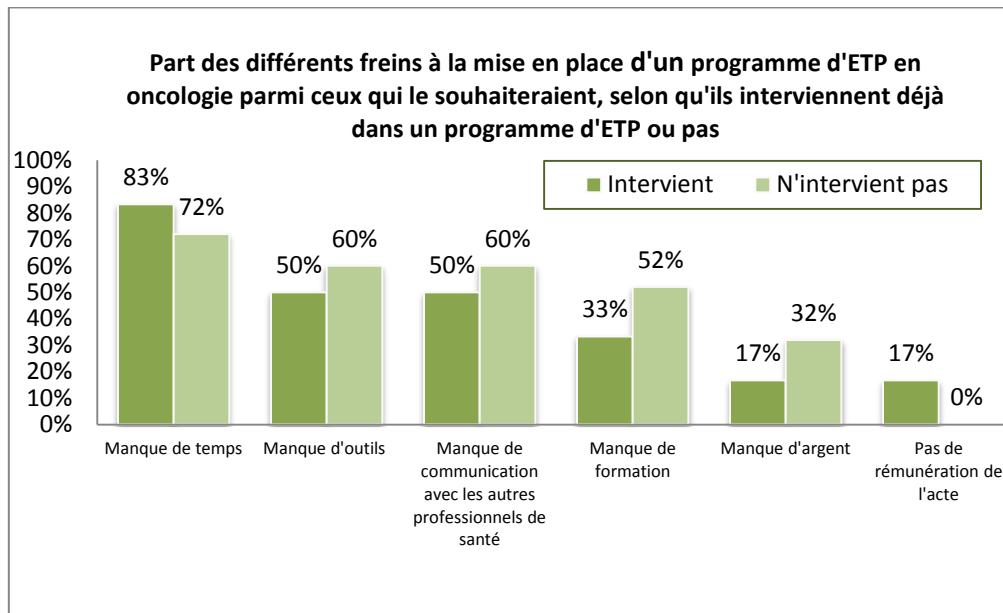
→ Les pharmaciens d'officine exerçant en zone urbaine sont davantage freinés à la mise en place d'un programme d'ETP que leurs confrères de zone rurale (1,9 item coché par pharmacien d'officine de zone urbaine contre 1,4 item par pharmacien d'officine de zone rurale). Ces pharmaciens d'officine urbaine souhaiteraient en priorité avoir plus de temps et communiquer davantage avec les autres professionnels de santé pour faciliter la mise en place d'un programme d'ETP en oncologie.

- Part des différents freins, selon que le pharmacien communique déjà avec les autres professionnels de santé ou pas



→ Les pharmaciens qui communiquent sont davantage freinés par le manque de temps (93% contre 59% de ceux qui ne communiquent pas), alors que ceux qui ne communiquent pas sont justement davantage freinés par ce manque de communication avec les autres professionnels (71% contre 43%).

- Part des différents freins, selon que le pharmacien intervienne dans un programme d'ETP ou pas



→ Il n'y a pas de différence notable entre les 2 sous-groupes ; on peut toutefois noter que les pharmaciens qui interviennent déjà dans un programme d'ETP sont davantage freinés par le manque de temps (83% contre 72% chez ceux qui n'interviennent pas dans un programme), et que les pharmaciens n'intervenant pas dans un programme d'ETP sont davantage freinés par le manque de communication entre professionnels (60% contre 50%), le manque d'outils (60% contre 50%), le manque de formation (52% contre 33%) et le manque d'argent (32% contre 17%).

- Part des différents freins, selon la taille de la pharmacie

Aucune conclusion n'a pu être tirée de cette analyse.

3.3.3 Discussion

L'ETP est une notion relativement nouvelle au niveau de la prise en charge thérapeutique, décrite et encadrée par la loi HPST depuis 2009. On pourrait donc s'attendre à ce que les données sur la sensibilisation, ou encore la formation des pharmaciens à l'ETP, soient encore faibles, le temps que cette nouvelle approche de prise en charge se fasse connaître ; mais les chiffres montrent plutôt une prise de conscience d'ores et déjà réelle dans la profession, avec près de 60% des pharmacies interrogées ayant au moins un pharmacien sensibilisé à l'ETP et 50% des pharmacies interrogées ayant au moins un pharmacien formé à l'ETP, avec une formation de plus de 40 heures.

Les pharmaciens d'officine semblent davantage intéressés par la pratique de l'ETP puisqu'ils sont plus sensibilisés à l'ETP que les pharmaciens hospitaliers (62% contre 38%), et ils sont plus motivés à se former ou à former le reste de leur équipe à l'ETP, que les pharmaciens hospitaliers (84% contre 58%) (il faut toutefois noter qu'il y a autant de pharmaciens hospitaliers que de pharmaciens d'officine déjà formés à l'ETP) ; l'autre particularité mise en avant par ce travail étant que les pharmaciens d'officine préfèrent voir l'ensemble de l'équipe formée (90% des pharmacies d'officine ayant au moins un pharmacien formé, souhaitent former le reste de l'équipe) alors que ça ne semble pas être le cas pour les pharmacies hospitalières, puisque seulement 44% d'entre elles ayant au moins un pharmacien formé, souhaitent former le reste de l'équipe. Ces résultats ne sont pas surprenants compte tenu du mode d'activité de ces deux métiers, le pharmacien d'officine étant la plupart du temps confronté à plusieurs pathologies avec une mission principale de conseil au patient, tandis que le pharmacien hospitalier est le plus souvent rattaché à un type de pathologies et pas nécessairement en première ligne pour divulguer des conseils. Il faut donc toutefois rester prudent avec l'interprétation de ces données et ne pas en conclure que les pharmaciens hospitaliers sont moins intéressés par l'ETP que les pharmaciens d'officine, mais qu'ils peuvent y être moins confrontés donc moins directement concernés.

En ce qui concerne l'ETP en oncologie, on constate que tout de même 22% des pharmaciens sensibilisés à l'ETP le sont dans cette discipline et 17% des pharmaciens formés à l'ETP le sont dans la discipline de l'oncologie. L'ETP en oncologie semble donc être une préoccupation des pharmaciens sensibilisés à l'ETP, mais elle reste tout de même peu développée parmi l'échantillon global, comparée à d'autres domaines thérapeutiques, avec 4% des pharmaciens formés à l'ETP en oncologie. Aucun pharmacien interrogé n'intervient dans un programme d'ETP en oncologie et un seul d'entre eux connaît un programme d'ETP en oncologie, malgré le fait que 5 programmes soient autorisés en Midi-Pyrénées.

Cependant, bien que la part des pharmaciens formés aujourd'hui soit faible, elle est très probablement vouée à augmenter dans les prochaines années puisque plus de 50% des pharmacies interrogées souhaitent former leurs pharmaciens à l'ETP en oncologie, et 87% des pharmacies estiment avoir un rôle à jouer dans l'ETP en oncologie, notamment du fait de leur proximité et dans le but de répondre aux nombreuses interrogations des patients, et d'anticiper les effets indésirables des traitements. D'autre part, fort de tous les constats décrits précédemment dans cette thèse, les autorités de santé elles aussi ont pris conscience de l'intérêt de tel programme en oncologie et promeuvent les programmes d'ETP en oncologie depuis le dernier Plan Cancer 2014-2019.

Là aussi, les pharmaciens d'officine sont davantage sensibilisés (parmi les pharmaciens sensibilisés à l'ETP en oncologie, 88% exercent en officine) et ils sont plus nombreux à souhaiter se former à l'ETP en oncologie (80% des pharmacies souhaitant se former sont officinales). Ceci s'explique par le fait d'une part que les pharmaciens sont conscients que l'accompagnement des patients atteints de cancer fait partie de leur mission et que de plus en plus de patients sont concernés par un cancer, et d'autre part tout comme décrit précédemment, les pharmaciens hospitaliers ne sont pas tous concernés puisqu'ils n'exercent pas tous dans un service oncologique.

En ce qui concerne les relations ville-hôpital, malgré l'inscription du souhait d'améliorer ces relations dans le premier Plan Cancer 2003-2007 et la poursuite de cet objectif complexe dans chacun des Plan Cancers suivants, seulement la moitié des pharmaciens interrogés communiquent avec d'autres professionnels de santé aujourd'hui, avec une majorité de pharmaciens hospitaliers (67% contre 33%). La proximité des pharmaciens hospitaliers avec d'autres professionnels de santé dans les établissements de soins peut constituer un élément d'explication au fait qu'il y ait 2 fois plus de pharmaciens hospitaliers qui communiquent que de pharmaciens d'officine.

Mais il est important de noter que ce n'est pas par souhait que les pharmaciens ne communiquent pas avec les autres professionnels de santé, puisqu'ils sont 94% à souhaiter le faire parmi ceux qui ne communiquent pas déjà. Ce sont donc à priori l'ensemble des complexités du système de soins et le cloisonnement toujours en place entre la ville et l'hôpital qui freinent cette communication.

Les pharmaciens qui communiquent avec d'autres professionnels de santé, tout type d'exercice confondu, utilisent principalement le téléphone (78%) ou la messagerie classique (48%), et disposent majoritairement du diagnostic établi par le médecin (83%) et des résultats biologiques (67%).

Toutefois, comme pour la formation à l'ETP, des différences sont à noter entre l'exercice hospitalier et l'exercice officinal. Les pharmaciens hospitaliers disposent davantage d'informations que les pharmaciens d'officine, notamment en ce qui concerne le diagnostic établi par le médecin, les résultats biologiques et les informations sur les traitements anticancéreux. Tout comme expliqué précédemment, la proximité géographique du pharmacien hospitalier avec d'autres professionnels de santé exerçant dans le même établissement de soins peut expliquer la plus grande facilité à obtenir ce type d'information. Aucun des pharmaciens d'officine ne déclare disposer d'informations sur les traitements anticancéreux ; la communication de telles informations disponibles en ligne sur différents sites internet (notamment le site ONCOMIP) est donc à améliorer surtout à destination des pharmaciens d'officine. Ils sont d'ailleurs 47% à souhaiter disposer d'informations sur les traitements.

A l'inverse, les pharmaciens d'officine utilisent davantage d'outils pour communiquer avec les autres professionnels que les pharmaciens hospitaliers, et notamment le carnet de suivi et le classeur de liaison, que les pharmaciens hospitaliers n'utilisent que très peu voire pas du tout.

Parmi l'ensemble des pharmaciens interrogés, les pharmaciens d'officine, tout comme les pharmaciens ne communiquant pas déjà avec les autres professionnels, et les pharmaciens n'intervenant pas dans un programme d'ETP, sont davantage demandeurs d'informations. Ceci semble plutôt logique pour les pharmaciens qui ne communiquent pas et qui ne sont pas impliqués dans un programme d'ETP, puisqu'ils sont moins sensibilisés à cette coordination ville-hôpital. Et parmi les informations les plus souhaitées, la globalité du traitement (83% des pharmaciens interrogés) et la liste des contacts de tous les professionnels de santé (63%) sont parmi les plus fréquentes, alors qu'elles sont peu représentées parmi les informations dont disposent déjà les pharmaciens qui communiquent déjà (respectivement 39% et 28%). Beaucoup de pharmaciens souhaiteraient également pouvoir disposer du diagnostic établi par le médecin (58%), des résultats biologiques (50%) et d'informations sur les traitements anticancéreux (34%), principalement des pharmaciens d'officine en ce qui concerne ce dernier item. Il n'y a pas de différences majeures notables entre pharmacies d'officine en zone rurale et en zone urbaine.

Concernant le mode de communication, bien que les pharmaciens d'officine qui communiquent déjà avec d'autres professionnels, utilisent plus d'outils, ils sont dans l'ensemble également davantage demandeurs d'autres outils pour communiquer que les pharmaciens hospitaliers, tout comme les pharmaciens qui ne communiquent pas déjà. Et ce sont principalement le carnet de suivi (50%), le classeur de liaison (34%) et la messagerie sécurisée (42%), que les pharmaciens souhaitent utiliser pour communiquer. Concernant la messagerie sécurisée, il en existe une en Midi-Pyrénées, appelée MEDIMAIL, qui permet l'envoi de messages et de documents de manière confidentielle et sécurisée entre professionnels de santé. Les pharmaciens y ont accès. Il s'agit à ce jour d'un outil mal connu et par voie de conséquence encore peu utilisé par les professionnels.

La coordination ville-hôpital n'est donc pas encore en place pour tous les pharmaciens, mais elle constitue une motivation certaine dans la profession. Elle a encore du chemin à parcourir pour devenir optimale, tant sur le nombre de professionnels sensibilisés, que sur les outils utilisés et les informations partagées. Les réseaux régionaux ont été créés avec le premier Plan Cancer pour justement travailler sur cette question et palier aux difficultés rencontrées par les professionnels de santé pour mieux interagir ensemble. Les pharmaciens d'officine sont davantage demandeurs de communication et d'outils, probablement du fait de leur éloignement avec les autres professionnels de santé. Mais il ne faut pas pour autant oublier la coordination hôpital-ville, dans le sens de l'hôpital vers la ville, puisque les professionnels hospitaliers ont également besoin de connaître les informations relatives aux traitements de fond et à la vie quotidienne des patients atteints de cancers, émanant des pharmaciens d'officine, avec notamment toutes les substances prises hors prescription.

Concernant le déploiement de programme d'ETP en oncologie, la quasi-totalité de l'échantillon est en accord et souhaite faire bénéficier les patients atteints de cancer d'un tel programme (97%), en excluant les pharmaciens non concernés par l'oncologie (5 pharmaciens interrogés).

Le frein principal à la mise en place d'un tel programme est le manque de temps (74%). Une redéfinition au niveau législatif des missions du pharmacien en incluant son implication dans des programmes d'ETP en oncologie serait une solution pour palier au problème de temps. Le manque d'outils et le manque de communication freinent chacun 58% des pharmaciens à

la mise en place d'un programme d'ETP en oncologie. Une des solutions pour palier au manque d'outils serait de travailler en collaboration avec des industriels commercialisant des anticancéreux et dont les départements marketing sont de plus en plus tournés vers l'offre de service, avec la possibilité de financer des outils dans le cadre de programme d'ETP, tel que décrit dans le chapitre 1.3 *Financement de l'ETP*. Le manque de communication entre professionnels de santé rejoint la question de la coordination ville-hôpital. A ce sujet, on peut observer que les chiffres sont cohérents, puisque 49% des pharmaciens interrogés déclarent communiquer avec d'autres professionnels de santé, et ils sont 58% à déclarer être freinés par le manque de coordination avec les autres professionnels pour mettre en place un programme d'ETP en oncologie. Les solutions pour palier à ce manque de communication reposent en partie sur le travail que mènent les réseaux régionaux, avec notamment le déploiement du DCC ; mais le décloisonnement ville-hôpital prend du temps et mettra encore très certainement quelques années à se mettre en place.

Le manque de formation apparaît comme le quatrième frein (48%) et représente un volet sur lequel la prise de conscience est en pleine essor. La faculté de pharmacie de Toulouse a ainsi décidé de former l'ensemble des étudiants en pharmacie à l'ETP depuis 2013. D'autre part, dans le cadre de la construction du programme d'ETP sur les « anticancéreux oraux » en collaboration avec l'INCa, l'IUCT a organisé des soirées de sensibilisation aux anticancéreux à destination des pharmaciens hospitaliers et officinaux notamment, et leur a proposé des formations à l'ETP dans les différents départements de Midi-Pyrénées sur l'année 2015/2016.

Le manque d'argent n'est pas l'un des freins principaux à la mise en place d'un programme d'ETP en oncologie, puisque seulement 29% des pharmaciens le considèrent comme un frein. Là aussi, des actions ont toutefois été menées dans le bon sens pour palier à cette problématique, puisque par exemple l'ARS Midi-Pyrénées a choisi de mettre en place deux modes de financement des programmes d'ETP, l'un des deux concernant les programmes émanant de professionnels uniquement libéraux avec un mode de financement plus souple que pour les programmes émanant de professionnels exerçant dans un établissement de soins.

Les pharmaciens d'officine, tout comme les pharmaciens qui ne communiquent pas déjà avec d'autres professionnels de santé, et les pharmaciens qui n'interviennent pas dans un programme d'ETP, sont davantage freinés par le manque de communication. Et parmi ces pharmaciens d'officine, ceux exerçant en zone urbaine sont de manière globale plus freinés à la mise en place de programme d'ETP, que leurs confrères des zones rurales.

A l'inverse les pharmaciens hospitaliers sont davantage freinés par le manque de temps, le manque de formation et le manque d'argent que leurs confrères officinaux, ceci pouvant s'expliquer par la facilité de communication des pharmaciens hospitaliers avec les autres professionnels, déjà décrite précédemment.

L'ETP en oncologie n'est pas donc pas qu'une préoccupation des pharmaciens comme les données actuelles peuvent le laisser penser, mais un réel avenir de la profession avec près de l'ensemble des pharmaciens concernés par l'oncologie, qui lui reconnaissent un intérêt. Des freins existent à la mise en place de tel programme, mais une définition de la plupart de ces freins est faite et des solutions ont déjà commencé à être trouvées et mises en place. La coordination ville-hôpital, avec notamment le manque de communication entre pharmaciens et autres professionnels de santé, semble être l'axe majeur d'amélioration sur lequel

travailler dans les années à venir, pour d'une part fluidifier le parcours de soins du patient atteint de cancer, et d'autre part faciliter la mise en place de programme d'ETP à destination de ces patients.

3.4 Avenir de l'ETP en oncologie

L'ETP dans son ensemble est une nouvelle approche dans la prise en charge des patients, apparue de manière relativement récente avec la *loi HPST n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'Hôpital et relative aux Patients, à la Santé et aux Territoires*, qui vise à permettre au patient de vivre en autonomie avec sa maladie tout en maintenant voire en améliorant sa qualité de vie. Bien que l'ensemble des pharmaciens ne soit pas encore formés aujourd'hui à cette nouvelle discipline, ils sont tout de même fortement sensibilisés avec près de 60% des pharmacies interrogées ayant au moins un pharmacien sensibilisé. Et ce nombre de pharmaciens sensibilisés, ou formés à l'ETP, devrait tendre à augmenter dans les années à venir, d'une part du fait de l'évolution des lois dans le sens de nouvelles missions de prise en charge du patient par les pharmaciens (comme les entretiens pharmaceutiques pour les patients sous antivitamines K dans la loi HPST), et d'autre part d'un souhait de formation de plus en plus grand dans la profession, avec 2 exemples en Midi-Pyrénées : la formation à l'ETP pour tous les étudiants en pharmacie de la faculté de pharmacie de Toulouse depuis 2013 et la proposition de formation à l'ETP pour les professionnels de santé impliqués dans la construction du programme d'ETP sur les « anticancéreux oraux » de l'IUCT.

Quant à l'ETP en oncologie, comme décrite précédemment, elle représente une nécessité pour les patients dont a bien pris conscience la profession de pharmacien, selon l'enquête menée. Bien que le nombre de pharmaciens aujourd'hui formés à l'ETP en oncologie reste minime parmi l'ensemble des pharmaciens, il n'en est pas moins que plus de 50% souhaitent s'y former, 87% considèrent avoir un rôle à jouer, principalement du fait de leur proximité et dans le but de répondre aux nombreuses interrogations des patients, de prévenir voire limiter les effets indésirables des traitements tout en assurant la sécurité des patients ; et tout de même 97% souhaiteraient pouvoir proposer un tel programme à leurs patients atteints de cancer (en excluant les pharmaciens non concernés par l'oncologie). La prise de conscience de l'intérêt de programme d'ETP en oncologie pour les patients atteints de cancer parmi les pharmaciens, est donc bien réelle, mais le déploiement de tels programmes en est à ses débuts. Il n'y a qu'à citer le Plan Cancer 2014-2019 comme étant le premier Plan Cancer à promouvoir ces programmes pour comprendre que leur déploiement n'est que très récent. Les programmes déployés en Midi-Pyrénées en sont la preuve : sur les 5 programmes aujourd'hui autorisés, un programme a été autorisé en 2014, et 3 autres en 2015.

Mais se pose désormais la question de l'avenir de ces programmes. Une vaste enquête publiée le 2 février 2016 et menée par l'InVS (Institut de Veille Sanitaire) et l'INCa sur 2 périodes, 1989-1993 et 2005-2010, a montré que les cancers les plus fréquents, à savoir les cancers du sein, de la prostate, du côlon et du poumon, avaient tous un meilleur taux de survie à 5 ans pour la période la plus récente. Le nombre de patients vivant avec un cancer est donc en augmentation⁶⁹. Mais la prise en charge du cancer est également en évolution dans le sens d'un développement de la médecine ambulatoire. Selon l'enquête publiée fin 2013 et menée par UNICANCER sur l'évolution des prises en charge du cancer en 2020, le nombre de séjours de chirurgie ambulatoire devrait doubler d'ici 2020, le nombre de séance de radiothérapies devrait diminuer au profit de séances plus longues, les chimiothérapies orales prises à domicile se développer de plus en plus, tout comme les soins du support destinés à accompagner le patient ; l'évolution de la prise en charge tendrait donc vers un maintien à domicile de plus en plus fréquent et de plus en plus longtemps, rendant le patient livré à lui-même et donc plus enclin à être inclus dans des programmes d'ETP⁷⁰. Et l'HAS va

même plus loin en proposant des recommandations sur la chimiothérapie en HAD, pratique peu courante aujourd'hui mais à développer selon l'article publié le 26 février 2016 par l'HAS, d'une part parce que les patients la plébiscitent, et d'autre part parce que cela désengorgerait les établissements de soins⁷¹.

Tant l'évolution du nombre de patients concernés, que l'évolution des prises en charge vers plus d'ambulatoire, promettent un bel avenir aux programmes d'ETP en oncologie, dans le sens de programmes de plus en plus nombreux et diversifiés.

Conclusion

L'ETP est une approche récente qui s'intéresse à placer le patient au centre des discussions thérapeutiques, pour l'impliquer dans sa prise en charge et ne pas décider des stratégies thérapeutiques à sa place, avec l'idée qu'il se rende compte des difficultés de la maladie pour mieux les appréhender. Ainsi, l'objectif de l'ETP est d'aider le patient, ainsi que sa famille, à acquérir ou maintenir les compétences dont il a besoin pour gérer au mieux sa vie avec une maladie chronique. A l'interface entre l'éducation à la santé et l'éducation à la maladie, l'ETP fait partie intégrante de la prise en charge globale du patient. Elle fait appel à plusieurs professionnels de santé qui se doivent de travailler ensemble pour accompagner le patient tout au long de son parcours de soins. L'ETP, tant dans sa réalisation que dans son financement, est encadrée par des textes législatifs depuis la *loi HPST n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'Hôpital et relative aux Patients, à la Santé et aux Territoires*.

La nécessité de développer des programmes d'ETP en oncologie a été mise en avant et détaillée dans le chapitre 2.1 *Les particularités de l'oncologie*. En effet, la complexité de la discipline, des traitements et du parcours de soins liés au cancer, les progrès médicaux récents faisant du cancer une maladie chronique, associés à un « ping-pong » incessant des patients entre ville et hôpital et à des patients de plus en plus nombreux, font de l'oncologie une discipline nécessitant une ETP. Forts des constats posés dans la deuxième partie, les autorités de santé ont elles aussi pris conscience de l'intérêt de programmes d'ETP dans cette discipline et l'ont transcrit récemment dans le dernier Plan Cancer 2014-2019, notamment au travers de l'action 7.14 qui vise à promouvoir le développement de programmes d'Education Thérapeutique des patients.

Le rôle central du pharmacien dans la prise en charge des patients atteints de cancer est reconnu tant au niveau théorique, qu'au niveau pratique, avec une place d'expert du médicament non discuté. Tandis que la proximité du pharmacien d'officine avec ses patients le rend complètement légitime à intervenir dans des programmes d'ETP, le rôle des pharmaciens hospitaliers a mis plus de temps à être reconnu comme étant nécessaire dans de tels programmes, et le rôle du pharmacien industriel reste encore aujourd'hui minime et cantonné au simple financement de ces programmes. L'enquête menée auprès de 38 pharmacies dans le cadre de cette thèse, a montré que plus de 50% des pharmaciens souhaitent se former à l'ETP en oncologie, 87% considèrent avoir un rôle à jouer dans de tels programmes et 97% souhaiteraient pouvoir proposer un programme d'ETP à leurs patients atteints de cancer, en excluant les pharmaciens non concernés par l'oncologie.

Bien que l'intérêt de développer des programmes d'ETP en oncologie soit reconnu par beaucoup de pharmaciens, leur nombre reste aujourd'hui faible avec 5 programmes autorisés en Midi-Pyrénées, ce qui ne couvre pas l'ensemble des types de cancers, ni l'ensemble du territoire. Le manque de communication entre professionnels apparaît comme l'un des freins pour lequel des solutions tardent à venir, malgré le fait que la coordination ville-hôpital soit une problématique abordée dès le premier Plan Cancer 2003-2007, dans lequel les réseaux régionaux sont missionnés pour travailler sur la question ; ils doivent redoubler d'effort pour décloisonner la ville et l'hôpital et ainsi faciliter la communication. D'autres freins, comme le manque de temps, le manque d'outils, ou le manque de formations, semblent avoir été pris en compte par les différents intervenants et des solutions ont déjà commencé à être mises en place pour y palier.

Finalement, l'ETP en oncologie, bien que peu développée aujourd'hui, est vouée à se développer dans les années à venir du fait d'un nombre grandissant de patients atteints de cancer, d'une évolution de la prise en charge vers plus d'ambulatoire et d'une prise de conscience des autorités de santé et de la profession de pharmacien, de l'intérêt de développer de tels programmes en y incluant les pharmaciens.

Bibliographie

1. Morin, L. & Brunet, L. Philosophie de L'éducation, Presses Université Laval (2000).
2. Who Working Group, Therapeutic Patient Education Continuing Education Programmes for Health Care Providers in the Field of Prevention of Chronic Diseases (1996).
3. Grimaldi, A. La place de l'éducation thérapeutique dans le traitement des maladies chroniques, Bulletin de l'Ordre 401, 341–353 (2008).
4. INPES, Institut national de prévention et d'éducation pour la santé, disponible sur : <http://www.inpes.sante.fr/default.asp>. (consulté le 2 Février 2014)
5. HAS, Recommandations éducation thérapeutique du patient définition finalités et organisation (2007).
6. Philippe, A. *et al.* La relation médecin/malade (2001).
7. HAS, Analyse économique et organisationnelle de l'éducation thérapeutique dans la prise en charge des maladies chroniques (2007).
8. Charbonnel, B. La Loi sur l'éducation thérapeutique : où en sommes-nous ? Médecine des Maladies Métaboliques, vol 4, n°1(2010).
9. HAS, Recommandations éducation thérapeutique du patient Comment la proposer et la réaliser ? (2007).
10. HAS, Exemple de guide d'entretien pour l'élaboration d'un diagnostic éducatif diététique (2005).
11. Lacroix, A. Autour du vécu psychique des patients atteints d'une maladie chronique (2009).
12. Béatrice Buret, L'éducation thérapeutique du patient, Soins 762 (2012).
13. Szymczak, V. & Defief, P. Contexte politique et juridique de l'éducation du patient (2013).
14. Ministère de la Santé et des Sports, Arrêté du 14 janvier 2015 relatif au cahier des charges des programmes d'ETP et à la composition du dossier de demande de leur autorisation et de leur renouvellement et modifiant l'arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'ETP (2015).
15. Ministère de la Santé et des Sports, Arrêté du 2 août 2010 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de demande de leur autorisation (2010).
16. HAS, Programme d'éducation thérapeutique du patient Grille d'aide à l'évaluation de la demande d'autorisation par l'ARS (2010).
17. HAS, Évaluation annuelle d'un programme d'ETP, une démarche d'auto-évaluation (2014).
18. HAS, Evaluation quadriennale d'un programme d'ETP, une démarche d'auto-évaluation (2014).
19. Ministère de la Santé et des Sports, Décret no 2010-904 du 2 août 2010 relatif aux conditions d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient (2010).
20. Ministère des affaires sociales et de la santé, Arrêté du 31 mai 2013 modifiant l'arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient (2013).
21. IPCEM, Questions à propos de l'éducation thérapeutique (2013).
22. Ministère des affaires sociales et de la santé, ETP les financements (2010).
23. ARS Midi-Pyrénées, Modalités de financement des programmes ETP pour les établissements sanitaires (2015).
24. ARS Midi-Pyrénées, Modalités de financement des programmes ETP pour les professionnels libéraux et associations (2015).
25. INPES, ARS Financer, professionnaliser et coordonner la prévention (2009).
26. Christian Saout, Rapport Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique (2010).
27. Annabel Dunbavand (Mutualité Française), Le rôle des mutuelles dans le développement de l'éducation thérapeutique du patient (2011).
28. Légifrance, Article L1161-4 du Code de la santé publique.
29. La ligue contre le cancer, Le cancer à travers les siècles... disponible sur : https://www.ligue-cancer.net/article/105_le-cancer-a-travers-les-siecles (consulté le 24 janvier 2016)

30. Société de recherche sur le cancer, Historique du cancer, disponible sur : <http://www.societederecherchesurlecancer.ca> (consulté le 30 janvier 2016)
31. Ligue contre le Cancer, Qu'est-ce que le cancer ? disponible sur : http://www.ligue-cancer.net/article/278_qu-est-ce-que-le-cancer (consulté le 29 avril 2015)
32. INCA, Qu'est-ce qu'un cancer ? disponible sur : <https://www.e-cancer.fr/moyenspouragir/html/page/qu-est-ce-qu-un-cancer.html> (consulté le 29 avril 2015)
33. Société canadienne du cancer, Traitements du cancer, disponible sur : <http://www.cancer.ca/fr-ca/cancer-information/diagnosis-and-treatment/radiation-therapy/side-effects-of-radiation-therapy> (consulté le 31 janvier 2016)
34. IRSN (Institut de Radioprotection et de Sûreté Nucléaire), Les principes de la radiothérapie, disponible sur : <http://www.irsn.fr> (consulté le 11 octobre 2015)
35. INSERM, Actualités en France, disponible sur : <http://www.inserm.fr> (consulté le 8 avril 2015)
36. OMS, Cancer, disponible sur : <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/fr/> (consulté le 29 avril 2015)
37. World Health Organization, Chronic Diseases, disponible sur : http://www.who.int/topics/chronic_diseases/fr (consulté le 25 mai 2014)
38. Jacquemet, S. & Certain, A. Education thérapeutique du patient rôles du pharmacien, *Bulletin de l'Ordre* 367, 269–275 (2000).
39. Ministère chargé de la santé, Plan cancer 2003-2007.
40. Institut Curie, Livret d'accueil ensemble hospitalier (2014).
41. HAS, Réunion de concertation pluridisciplinaire (2014).
42. La ligue contre le cancer, Le dispositif d'annonce (2009).
43. Aguerri M.-F, et al. Pratique des soins ambulatoires en cancérologie (2000).
44. OMEDIT Centre, Les bonnes pratiques de prescription médicamenteuse (patient hospitalisé, sortant ou vu en consultation externe) (2009).
45. Meddispar, Médicaments à dispensation particulière, disponible sur : <http://www.meddispar.fr/> (consulté le 31 janvier 2016)
46. OMEDIT Haute Normandie, Médicaments de cancérologie disponibles par voie orale (2015).
47. Haut Conseil de la Santé Publique, Bilan du Plan Cancer 2003-2007 (2009).
48. Ministère de la santé, Plan cancer 2009-2013 (2009).
49. Ministère des affaires sociales et de la santé, Plan cancer 2014-2019 (2014).
50. INSERM et INCa, Enquête VICAN 2 - La vie deux ans après un diagnostic de cancer, disponible sur : <http://www.cmh.ens.fr/greco/enquetes/XML/lil-0967.xml> (consulté le 7 février 2016)
51. Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes, Programme national de réduction du tabagisme, disponible sur : <http://www.sante.gouv.fr/marisol-touraine-presente-le-programme-national-de-reduction-du-tabagisme.html> (consulté le 27 avril 2015)
52. Ordre national des pharmaciens, disponible sur : <http://www.ordre.pharmacien.fr> (consulté le 7 février 2016)
53. Baudrant, M. *et al.* Réflexion sur la place du pharmacien dans l'éducation thérapeutique du patient, *J Pharm Clin* 27, 201–204 (2008).
54. Christel Blanc, Présentation sur les attentes vis à vis du pharmacien dans le suivi éducatif des patients chroniques, le point de vue de la diététicienne (2014).
55. Vanida Brunie, Julie Rouprêt-Serzec & André Rieutord, Le rôle du pharmacien dans l'éducation thérapeutique du patient, *J Pharm Clin* 29, 90–92 (2010).
56. Faculté des sciences pharmaceutiques de Toulouse, Syllabus DFASP 1 et 2 (2015).
57. Ordre national des pharmaciens, L'éducation thérapeutique, place du pharmacien, disponible sur : <http://www.ordre.pharmacien.fr/Le-pharmacien/Champs-d-activites/L-education-therapeutique> (consulté le 7 février 2016)
58. RESOMIP, Plateforme RESOMIP, disponible sur : <http://www.resomip.com> (consulté le 21 février 2016)
59. ONCOMIP, Oncomip - Missions, disponible sur : <http://www.oncomip.org/fr/qui-sommes-nous/presentation/missions> (consulté le 21 février 2016)

60. ARS Midi-Pyrénées, Annuaire des programmes d'ETP autorisés (2015).
61. ARS Midi-Pyrénées, Les orientations du plan stratégique régional de santé en Midi-Pyrénées 2012-2017 (2012).
62. E. Arfé, M. Bombail, H. Roché, R. Gagnayre, Quelles compétences peuvent être mobilisées par des patientes atteintes de cancer du sein durant leur parcours de soin ? Une enquête par entretiens auprès de patientes et de professionnels d'un centre de lutte contre le cancer, *Educ Ther Patient* 4, 11–22 (2012).
63. IUCT, Un programme éducatif du diagnostic à l'après-cancer, une première en France, disponible sur : <http://www.iuct-oncopole.fr/programme-d-education-therapeutique> (consulté le 20 février 2016)
64. IUCT, Communiqué de presse : Un programme innovant d'éducation thérapeutique en oncologie cervico-thoracique : ETOILE (2015).
65. Valérie Habert, Mémoire de DU d'ETP : premières étapes d'élaboration d'un programme d'éducation thérapeutique pour des patientes après cancer du sein sous hormonothérapie (2013).
66. Association cheer up, Notre mission, disponible sur : <http://cheer-up.fr/association/notre-mission> (consulté le 21 février 2016)
67. Cami sport et cancer, La CAMI, disponible sur : <http://www.sportetcancer.com> (consulté le 21 février 2016)
68. Assemblée Nationale, Amendement n° 413 à l'article 39 de la loi de financement de la sécurité sociale portant sur l'exercice de la pharmacie (2011).
69. INVS et INCa, Survie des personnes atteintes de cancer en France métropolitaine, diagnostiquées entre 1989 et 2010, suivies jusqu'en 2013 (2016).
70. UNICANCER, Quelle prise en charge des cancers en 2020 ? disponible sur : <http://www.unicancer.fr/actualites/groupe/soigner-cancers-2020-sejours-hospitaliers-plus-courts-therapies-moins-invasives> (consulté le 6 mars 2016)
71. Haute Autorité de Santé, Chimiothérapie en hospitalisation à domicile : une pratique à développer, disponible sur : http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2611406/fr/chimiotherapie-en-hospitalisation-a-domicile-une-pratique-a-developper (consulté le 9 mars 2016)

Annexes

Annexe 1 : Document d'information sur le programme d'ETP « chimiothérapie orale en HAD » à destination des patients

Annexe 2 : Document d'information sur le programme d'ETP « Cancer du sein et hormonothérapie » à destination des patients

Annexe 3 : Brochure d'information des formations à l'ETP en oncologie en Midi-Pyrénées en 2015

Annexe 4 : Projet Reliance en réponse à l'appel à projet de Boehringer Ingelheim

Annexe 5 : Support de l'enquête pharmacien réalisée par mes soins en 2015-2016

Qui ? propose cette éducation

Votre spécialiste vous proposera l'intervention de l'équipe d'éducation à votre domicile.

La démarche d'éducation thérapeutique vise à faire :

- Connaître la maladie
- Comprendre votre traitement de chimiothérapie orale et ses effets.
- Prévenir les éventuelles complications.
- Maintenir votre qualité de vie et votre autonomie au domicile.
- Impliquer et soutenir vos proches.

Ce programme répond aux critères de l'ARS (Agence Régionale de Santé).



Si ce programme vous intéresse
n'hésitez pas à en parler
à votre spécialiste.



HOSPITALISATION À DOMICILE

- 1 rue de la Petite Vitesse
- 31300 Toulouse
- Accueil / Standard : 05 62 21 30 36
- www.clinique-pasteur.com



Illustration : 09-2014 - Impression sur papier PEFC - 061 503146/2017



Education thérapeutique

Patient sous chimiothérapie orale



Comprendre⁺
Pour mieux vivre avec mon traitement

Programme validé par



HOSPITALISATION À DOMICILE

Comment ? se déroule l'éducation thérapeutique



1 L'**entretien diagnostic** est un moment privilégié avec l'infirmière d'éducation. Il va permettre de connaître votre vécu, votre ressenti de la maladie et comment celle-ci s'inscrit dans votre quotidien.

Cet entretien permet de faire le point sur les informations reçues jusqu'à présent, sur la maladie et les traitements.

Ainsi l'équipe pourra appréhender vos objectifs et les projets qui vous tiennent à cœur.

Comprendre +
Pour mieux vivre avec mon traitement
Apprendre +
Pour améliorer ma qualité de vie



2 Avec l'infirmière, vous élaborez le **contrat** éducatif validé par l'équipe, traçant les objectifs éducatifs et les axes à travailler. Ce contrat détaille le déroulement des séances.

Puisque chaque situation est individuelle, les objectifs ainsi que le déroulement des séances peuvent être revus à tout moment.

3 Les **séances** sont réalisées à votre domicile par l'équipe d'éducation, dans un souci constant d'adaptation à votre quotidien et selon vos disponibilités.

Des séances courtes et animées sont dispensées selon un planning défini par vous,

- Ma demande, mon programme
- Moi et ma maladie
- Mon traitement
- Je me prends en main avec les miens
- Je garde la forme, mes activités, mes plaisirs
- Mon bilan, mon projet

ainsi que des séances optionnelles sur la gestion du stress ou l'affirmation de soi, par exemple.

4 Un **entretien final** vous permet de faire une auto-évaluation concernant vos acquis et vos axes de progression.

Votre médecin traitant et votre spécialiste seront informés par courrier de votre participation.

NOUS CONTACTER :

RESOPALID 81

Tél: 05.67.72.01.20

Mail: resopalid81@orange.fr

Equilibre alimentaire, Activité physique et Hormonothérapie






Dispositif financé par l'Agence Régionale de Santé Midi-Pyrénées.



Programme d'ETP après cancer du sein

Dans le cadre d'un programme d'ETP (Éducation Thérapeutique du Patient), le Réseau de Santé du Tarn, RÉSOPALID 81, vous propose de vous accompagner pendant votre hormonothérapie.

Nous vous proposons de participer, près de chez vous, à trois ateliers d'une demi-journée chacun :

-  « Mon Traitement »
-  « Équilibre alimentaire »
-  « Activité physique adaptée »




A qui s'adresse ce programme ?

Ce programme d'ETP s'inscrit dans votre parcours de soins et s'adresse aux femmes ayant eu un traitement curatif de leur cancer du sein et actuellement en cours de traitement par hormonothérapie adjuvante.

Ce programme a pour objectifs d'améliorer la qualité de vie et de diminuer le risque de récidives.






Atelier n° 1 : « Mon Traitement »

-  Mieux comprendre sa maladie et son traitement ;
-  Exprimer son vécu et son ressenti ;
-  Découvrir des solutions face aux principaux effets indésirables.






Atelier n° 2 : « Équilibre alimentaire »

-  Concevoir un repas alliant plaisir et équilibre alimentaire ;
-  Adapter l'alimentation pendant et après le traitement ;
-  Exprimer ses goûts et ses questionnements.



Atelier n° 3 : « Activité physique adaptée »

-  Découvrir l'Activité Physique ;
-  Comprendre comment l'Activité Physique améliore la sensation de bien-être physique et psychologique ;
-  S'exprimer sur ses envies afin d'intégrer l'Activité Physique à son quotidien.

Se former à l'éducation thérapeutique en cancérologie : 8 sessions en Midi-Pyrénées



Une formation de 40h
validante inscrite au DPC

PUBLIC CONCERNE
Professionnels de santé

FORMATEUR
Un cadre formateur IPCEM

DÉROULEMENT
3 jours + 2 jours + 2 jours

La formation des professionnels de santé à l'éducation thérapeutique est un des moyens principaux de développement des pratiques éducatives dans le suivi des personnes atteintes de maladies chroniques.

L'arrêté du 14 janvier 2015 prévoit que l'éducation thérapeutique du patient soit dispensée par des professionnels ayant acquis les compétences formalisées par l'Organisation mondiale de la santé.

La formation proposée est sanctionnée par l'**obtention d'un certificat permettant** aux participants de mettre en œuvre des programmes d'éducation thérapeutique.

Objectifs pédagogiques

Renforcer les compétences des participants pour mettre en place, coordonner et animer des programmes d'éducation thérapeutique du patient.

1. Comprendre les enjeux de l'éducation thérapeutique du patient pour initier un programme auprès des patients.

- ✓ Etablir le diagnostic éducatif
- ✓ Négocier des objectifs avec le patient, définir un plan d'actions
- ✓ Utiliser les outils et les techniques d'animation

2. Identifier les spécificités de l'éducation thérapeutique dans le cadre de la cancérologie

Prix (7jours) : 1680 €

Renseignements et inscriptions

Tél. : 05 31 15 55 29 - mail : aron.nicole@iuct-oncopole.fr

Internet : www.iuct-oncopole.fr/education-therapeutique

DATES ET TERRITOIRES

TOULOUSE

1^{re} session : 7-8-9 sept. 2015
2^e session : 5-6 oct. 2015
3^e session : 2-3 nov. 2015

AUCH

1^{re} session : 7-8-9 sept. 2015
2^e session : 5-6 oct. 2015
3^e session : 2-3 nov. 2015

CASTRES

1^{re} session : 21-22-23 sept. 2015
2^e session : 12-13 oct. 2015
3^e session : 16-17 nov. 2015

FOIX

1^{re} session : 21-22-23 sept. 2015
2^e session : 12-13 oct. 2015
3^e session : 16-17 nov. 2015

TARBES

1^{re} session : 7-8-9 déc. 2015
2^e session : 11-12 jan. 2016
3^e session : 8-9 fév. 2016

CAHORS

1^{re} session : 30 nov., 1^{er}-2 déc. 2015
2^e session : 11-12 jan. 2016
3^e session : 8-9 fév. 2016

MONTAUBAN

1^{re} session : 14-15-16 déc. 2015
2^e session : 18-19 jan. 2016
3^e session : **3-4 mars 2016**

RODEZ

1^{re} session : 14-15-16 déc. 2015
2^e session : 18-19 jan. 2016
3^e session : **3-4 mars 201**



INSTITUT UNIVERSITAIRE
DU CANCER DE TOULOUSE
Oncopole



Amélioration de l'organisation de la filiale de prise en charge des patients atteints de CBNPC sous thérapies orales.



Bourse régionale
**Languedoc-Roussillon
Midi-Pyrénées**

Intervention d'un réseau dans la coordination entre unité d'oncologie et professionnels du 1^{er} recours

Martial Dupont, Directeur Régional Boehringer Ingelheim

Catherine Martin, Chef du service Oncologie, Marseille

Nathalie Duval, Chargée Relations Extérieures

Association
« Réseau Reliance »
Haute-Garonne



LE PROJET

- Repérage des patients CBNPC à risque, signalement au réseau
- Evaluation médico-psycho-sociale au domicile avec élaboration d'un plan personnalisé de santé PPS envoyé aux professionnels du 1^{er} recours et hospitaliers
- Reprise avec le patient à son domicile des modalités d'administration et des effets secondaires, orientation si besoin vers ateliers ETP, proposition de soins de support
- Pharmacien et IDE libéraux du patient informés du traitement et associés à la sécurisation du parcours avec les médecins traitants
- Coordination de tous les intervenants Ville-Hôpital
- Suivi régulier au domicile en lien avec l'unité d'oncologie thoracique

LES ENJEUX

- Optimiser l'efficacité des thérapies orales en améliorant leur observance
- Mieux gérer les effets secondaires
- Améliorer la coordination Ville-Hôpital
- Réduire le nombre d'hospitalisations non programmées et de passages aux urgences
- Assurer une meilleure qualité de vie au patient
- Aider le patient à demeurer acteur de son projet de vie

EVALUATION

- Nombre de personnes suivies dans le dispositif
- Nombres de médecins généralistes, infirmières libérales et pharmaciens associés au suivi
- Nombres d'hospitalisations non programmées et de passages aux urgences comparés à une population témoin
- Evaluation des PPS à 6 mois
- Questionnaire de satisfaction des patients

ENQUETE PHARMACIEN

*Dans le cadre de ma thèse d'exercice pour le diplôme de Docteur en pharmacie intitulée « PLACE DU PHARMACIEN DANS L'EDUCATION THERAPEUTIQUE EN ONCOLOGIE », je réalise une enquête sur les pratiques actuelles des pharmaciens hospitaliers et de ville en matière d'Education Thérapeutique du Patient (ETP) en oncologie avec
V. Flanzy et JM Pomiès.*

1/ CONNAISSANCES DE L'ETP

- a/ Combien y-a-t-il de pharmaciens dans votre équipe ?** _____
- b/ Parmi eux, combien ont suivi une formation de sensibilisation à l'ETP (< 40h) ?** _____
Pour combien d'entre eux, s'agissait-il d'une formation spécifique à l'oncologie ? _____
- c/ Parmi eux, combien ont suivi une formation validante à l'ETP (≥ 40h) ?** _____
Pour combien d'entre eux, s'agissait-il d'une formation spécifique à l'oncologie ? _____
- d/ Si ce n'est pas déjà le cas, envisagez-vous de former, vous ou votre équipe à l'ETP ?** Oui Non
à l'ETP en oncologie ?
 Oui Non
- Pourquoi ? _____
- e/ Estimez-vous avoir un rôle à jouer dans l'ETP du patient cancéreux ?** Oui Non
Pourquoi ? _____
- f/ Avez-vous connaissance de programme d'ETP en oncologie ?** Oui Non
Si oui, lequel/lesquels ? _____
- g/ Intervenez-vous dans un programme d'ETP (en temps qu'intervenant ou responsable) ?**
 Oui Non
- Si oui, lequel/lesquels ? _____

2/ INTERET ET BESOINS D'UN PROGRAMME D'ETP EN ONCOLOGIE

*Afin de mieux comprendre les attentes des pharmaciens pour un programme d'ETP en oncologie, pourriez-vous remplir cette partie **au sujet de la prise en charge de vos patients atteints de cancer** (plusieurs réponses possibles)*

- h/ Communiquez-vous actuellement avec les autres professionnels de santé encadrant ces patients (pharmacien hospitalier, pharmacien de ville, oncologue, médecin généraliste, psychologue, nutritionniste...) ?** Oui Non
- i/ Si oui, de quelles informations disposez-vous déjà pour l'accompagnement de ces patients ?**
- Diagnostic établi par le médecin Résultats biologiques
- Liste des contacts des professionnels de santé Globalité du traitement prescrit (hôpital & ville)
- Information sur les traitements site web Oncomip Autre : _____

j/ Si oui, quel(s) outil(s) utilisez-vous pour communiquer avec eux ?

- Carnet de suivi patient Téléphone Messagerie instantanée
 Messagerie sécurisée
 Messagerie classique (type gmail) Courrier Classeur de liaison Autre : _____

k/ Si non, souhaiteriez-vous travailler en réseau avec ces professionnels de santé ?

- Oui Non

l/ De quelles informations/outils auriez-vous besoin pour votre travail au quotidien avec ces patients ?

- Diagnostic établi par le médecin Résultats biologiques
 Liste des contacts des professionnels de santé Globalité du traitement prescrit (hôpital & ville)
 Information sur les traitements site web Oncomip Autre information : _____
 Carnet de suivi patient Classeur de liaison Messagerie instantanée
 Messagerie sécurisée
 Messagerie classique (type gmail) Autre outil : _____

m/ Souhaiteriez-vous faire bénéficier vos patients d'un programme d'ETP en oncologie ?

- Oui Non

n/ Si oui, quels éléments constituent un frein aujourd'hui à cette mise en place ?

- Manque d'outils Manque de temps
 Manque de communication avec les autres prof. de santé
 Manque d'argent Manque de formation Autre : _____

o/ Si non, pourquoi ? _____

Facultatif (dans l'hypothèse où j'aurais besoin de vous contacter et/ou si vous souhaitez obtenir les résultats de cette enquête, pourriez-vous m'indiquer vos coordonnées svp)

Nom : _____ Prénom : _____ Type d'exercice : hospitalier / officine

Lieu d'exercice : _____ Email : _____ Téléphone : _____

Title and summary in English

Role of the pharmacist in oncology Therapeutic Education

Therapeutic education is supervised by the French HSPT law from 2009 and its main objective is to help the patient to acquire the right skills to be able to correctly and efficiently deal with his chronic disease. Indeed, cancer is now considered as a chronic disease as progress in sciences allows now the patients to stay alive longer being sick. Patient Therapeutic Education in cancer treatment is in this way a requirement. Today's statement is that it is not developed enough and not considered as major part of the therapy. Otherwise, with increasing "keep patient at home" way of treating cancer, Patient Therapeutic Education in this specialty should be more and more used and developed to fit new patient supporting methods. Talking about pharmacists (both hospital and dispensary based), it appears that they are globally aware of what is Patient Therapeutic Education but would like to be more and more involved in this process in oncology specialty. Better coordination between dispensary pharmacies and hospitals' ones could be an option to increase this involvement.

AUTEUR :

Karine DELOISON

TITRE :

Place du pharmacien dans l'Education Thérapeutique en oncologie

DIRECTEUR DE THESE :

Jean-Michel POMIES

LIEU ET DATE DE SOUTENANCE :

Faculté des Sciences Pharmaceutiques de Toulouse, le 8 avril 2016

RESUME en français

L'Education Thérapeutique est encadrée par la loi HPST de 2009 et vise à aider le patient à acquérir les compétences dont il a besoin pour gérer au mieux sa vie avec une maladie chronique. Et le cancer est justement une maladie chronique puisque les progrès scientifiques ont permis aux patients de vivre plus longtemps avec leur maladie. L'ETP en oncologie est donc une nécessité. Elle est aujourd'hui encore très peu développée, ce qui devrait changer positivement du fait de l'évolution de la prise en charge vers davantage de maintien du patient à domicile, et donc un besoin d'encadrement du patient via l'ETP plus important. Quant au pharmacien, qu'il exerce en officine ou à l'hôpital, il est déjà majoritairement sensibilisé à l'ETP, et souhaiterait s'impliquer davantage en ETP en oncologie, notamment au travers d'une meilleure coordination entre la ville et l'hôpital.

DISCIPLINE administrative : pharmacie

MOTS-CLES :

Education thérapeutique - ETP - oncologie - cancérologie - programmes d'ETP - Midi-Pyrénées - pharmacien

INTITULE ET ADRESSE DE L'UFR OU DU LABORATOIRE :

Faculté des Sciences pharmaceutiques, 35 chemin des Maraîchers, 31400 Toulouse