

Démarches éducatives en pharmacie d'officine : application au cancer du sein

Sarah Bauchet

▶ **To cite this version:**

Sarah Bauchet. Démarches éducatives en pharmacie d'officine : application au cancer du sein. Sciences pharmaceutiques. 2015. hal-01732462

HAL Id: hal-01732462
https://hal.univ-lorraine.fr/hal-01732462

Submitted on 14 Mar 2018

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

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

AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-thesesexercice-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4
Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10
http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php
http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm

UNIVERSITE DE LORRAINE
2015

FACULTE DE PHARMACIE

T H E S E

Présentée et soutenue publiquement
Le 12 Janvier 2015
sur un sujet dédié à :

Démarches éducatives en pharmacie d'officine : application au cancer du sein.

pour obtenir

le Diplôme d'Etat de Docteur en Pharmacie

par Sarah Bauchet

née le 7 Août 1986 à Verdun (55)

Membres du Jury

Président et co-directeur : Nathalie Thilly, MCU-PH, Faculté de Pharmacie, Université de Lorraine et CHU de Nancy.

Directeur : Françoise Gérard, Pharmacien à Nancy.

Juges :
Corine Lambert, Pharmacien à Varennes en Argonne.
Lorraine Baumann, Coordinatrice du Pôle Lorrain de Compétences en éducation thérapeutique du patient.
Francine Paulus, Doyen de la Faculté de Pharmacie de Nancy.

UNIVERSITE DE LORRAINE
2015

FACULTE DE PHARMACIE

T H E S E

Présentée et soutenue publiquement
Le 12 Janvier 2015
sur un sujet dédié à :

Démarches éducatives en pharmacie d'officine : application au cancer du sein.

pour obtenir

le Diplôme d'Etat de Docteur en Pharmacie

par Sarah Bauchet

née le 7 Août 1986 à Verdun (55)

Membres du Jury

Président et co-directeur : Nathalie Thilly MCU-PH, Faculté de Pharmacie, Université de Lorraine et CHU de Nancy.

Directeur : Françoise Gérard Pharmacien à Nancy.

Juges :
Corine Lambert, Pharmacien à Varennes en Argonne.
Lorraine Baumann, Coordinatrice du Pôle Lorrain de Compétences en éducation thérapeutique du patient.
Francine Paulus, Doyen de la Faculté de Pharmacie de Nancy.

UNIVERSITÉ DE LORRAINE
FACULTÉ DE PHARMACIE
Année universitaire 2013-2014

DOYEN
Francine PAULUS
Vice-Doyen
Francine KEDZIEREWICZ
Directeur des Etudes
Virginie PICHON
Président du Conseil de la Pédagogie
Bertrand RIHN
Président de la Commission de la Recherche
Christophe GANTZER
Président de la Commission Prospective Facultaire
Jean-Yves JOUZEAU
Responsable de la Cellule de Formations Continue et Individuelle
Béatrice FAIVRE

Responsable ERASMUS :	Francine KEDZIEREWICZ
Responsable de la filière Officine :	Francine PAULUS
Responsables de la filière Industrie :	Isabelle LARTAUD, Jean-Bernard REGNOUF de VAINS
Responsable du Collège d'Enseignement Pharmaceutique Hospitalier :	Jean-Michel SIMON
Responsable Pharma Plus E.N.S.I.C. :	Jean-Bernard REGNOUF de VAINS
Responsable Pharma Plus E.N.S.A.I.A. :	Raphaël DUVAL/Bertrand RIHN

DOYENS HONORAIRES

Chantal FINANCE
Claude VIGNERON

PROFESSEURS EMERITES
Jeffrey ATKINSON
Max HENRY
Gérard SIEST
Claude VIGNERON

PROFESSEURS HONORAIRES

Roger BONALY
Pierre DIXNEUF
Marie-Madeleine GALTEAU
Thérèse GIRARD
Maurice HOFFMANN
Michel JACQUE
Lucien LALLOZ
Pierre LECTARD
Vincent LOPPINET
Marcel MIRJOLET
Maurice PIERFITTE
Janine SCHWARTZBROD
Louis SCHWARTZBROD

MAITRES DE CONFERENCES HONORAIRES

Monique ALBERT
Gérald CATAU
Jean-Claude CHEVIN
Jocelyne COLLOMB
Bernard DANGIEN
Marie-Claude FUZELLIER
Françoise HINZELIN
Marie-Hélène LIVERTOUX
Bernard MIGNOT
Jean-Louis MONAL
Dominique NOTTER
Marie-France POCHON
Anne ROVEL
Maria WELLMAN-ROUSSEAU

ASSISTANTS HONORAIRES
Marie-Catherine BERTHE
Annie PAVIS

Faculté de Pharmacie **Présentation**

ENSEIGNANTS	*Section CNU* *	*Discipline d'enseignement*

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

Danièle BENSOUSSAN-LEJZEROWICZ	*82*	*Thérapie cellulaire*
Chantal FINANCE	*82*	*Virologie, Immunologie*
Jean-Yves JOUZEAU	*80*	*Bioanalyse du médicament*
Jean-Louis MERLIN	*82*	*Biologie cellulaire*
Alain NICOLAS	*80*	*Chimie analytique et Bromatologie*
Jean-Michel SIMON	*81*	*Economie de la santé, Législation pharmaceutique*

PROFESSEURS DES UNIVERSITES

Jean-Claude BLOCK	*87*	*Santé publique*
Christine CAPDEVILLE-ATKINSON	*86*	*Pharmacologie*
Raphaël DUVAL	*87*	*Microbiologie clinique*
Béatrice FAIVRE	*87*	*Biologie cellulaire, Hématologie*
Pascale FRIANT-MICHEL	*85*	*Mathématiques, Physique*
Christophe GANTZER	*87*	*Microbiologie*
Pierre LABRUDE	*86*	*Physiologie, Orthopédie, Maintien à domicile*
Isabelle LARTAUD	*86*	*Pharmacologie*
Dominique LAURAIN-MATTAR	*86*	*Pharmacognosie*
Brigitte LEININGER-MULLER	*87*	*Biochimie*
Pierre LEROY	*85*	*Chimie physique*
Philippe MAINCENT	*85*	*Pharmacie galénique*
Alain MARSURA	*32*	*Chimie organique*
Patrick MENU	*86*	*Physiologie*
Jean-Bernard REGNOUF de VAINS	*86*	*Chimie thérapeutique*
Bertrand RIHN	*87*	*Biochimie, Biologie moléculaire*

MAITRES DE CONFÉRENCES - PRATICIENS HOSPITALIERS

Béatrice DEMORE	*81*	*Pharmacie clinique*
Julien PERRIN	*82*	*Hématologie biologique*
Marie SOCHA	*81*	*Pharmacie clinique, thérapeutique et biotechnique*
Nathalie THILLY	*81*	*Santé publique*

MAITRES DE CONFÉRENCES

Sandrine BANAS	*87*	*Parasitologie*
Mariette BEAUD	*87*	*Biologie cellulaire*
Emmanuelle BENOIT	*86*	*Communication et Santé*
Isabelle BERTRAND	*87*	*Microbiologie*
Michel BOISBRUN	*86*	*Chimie thérapeutique*
François BONNEAUX	*86*	*Chimie thérapeutique*
Ariane BOUDIER	*85*	*Chimie Physique*
Cédric BOURA	*86*	*Physiologie*
Igor CLAROT	*85*	*Chimie analytique*
Joël COULON	*87*	*Biochimie*
Sébastien DADE	*85*	*Bio-informatique*
Dominique DECOLIN	*85*	*Chimie analytique*
Roudayna DIAB	*85*	*Pharmacie galénique*
Natacha DREUMONT	*87*	*Biologie générale, Biochimie clinique*
Joël DUCOURNEAU	*85*	*Biophysique, Acoustique*
Florence DUMARCAY	*86*	*Chimie thérapeutique*
François DUPUIS	*86*	*Pharmacologie*

Adil FAIZ	*85*	*Biophysique, Acoustique*
Luc FERRARI	*86*	*Toxicologie*
Caroline GAUCHER-DI STASIO	*85/86*	*Chimie physique, Pharmacologie*
Stéphane GIBAUD	*86*	*Pharmacie clinique*
Thierry HUMBERT	*86*	*Chimie organique*
Frédéric JORAND	*87*	*Environnement et Santé*
Olivier JOUBERT	*86*	*Toxicologie*
Francine KEDZIEREWICZ	*85*	*Pharmacie galénique*
Alexandrine LAMBERT	*85*	*Informatique, Biostatistiques*
Faten MERHI-SOUSSI	*87*	*Hématologie*
Christophe MERLIN	*87*	*Microbiologie*
Blandine MOREAU	*86*	*Pharmacognosie*
Maxime MOURER	*86*	*Chimie organique*
Coumba NDIAYE	*86*	*Epidémiologie et Santé publique*
Francine PAULUS	*85*	*Informatique*
Christine PERDICAKIS	*86*	*Chimie organique*
Caroline PERRIN-SARRADO	*86*	*Pharmacologie*
Virginie PICHON	*85*	*Biophysique*
Anne SAPIN-MINET	*85*	*Pharmacie galénique*
Marie-Paule SAUDER	*87*	*Mycologie, Botanique*
Gabriel TROCKLE	*86*	*Pharmacologie*
Mihayl VARBANOV	*87*	*Immuno-Virologie*
Marie-Noëlle VAULTIER	*87*	*Mycologie, Botanique*
Emilie VELOT	*86*	*Physiologie-Physiopathologie humaines*
Mohamed ZAIOU	*87*	*Biochimie et Biologie moléculaire*
Colette ZINUTTI	*85*	*Pharmacie galénique*

PROFESSEUR ASSOCIE

Anne MAHEUT-BOSSER	*86*	*Sémiologie*

PROFESSEUR AGREGE

Christophe COCHAUD	*11*	*Anglais*

**Disciplines du Conseil National des Universités :*

80 : Personnels enseignants et hospitaliers de pharmacie en sciences physico-chimiques et ingénierie appliquée à la santé
81 : Personnels enseignants et hospitaliers de pharmacie en sciences du médicament et des autres produits de santé
82 : Personnels enseignants et hospitaliers de pharmacie en sciences biologiques, fondamentales et cliniques
85 ; Personnels enseignants-chercheurs de pharmacie en sciences physico-chimiques et ingénierie appliquée à la santé
86 : Personnels enseignants-chercheurs de pharmacie en sciences du médicament et des autres produits de santé
87 : Personnels enseignants-chercheurs de pharmacie en sciences biologiques, fondamentales et cliniques

32 : Personnel enseignant-chercheur de sciences en chimie organique, minérale, industrielle

11 : Professeur agrégé de lettres et sciences humaines en langues et littératures anglaises et anglo-saxonnes

SERMENT DES APOTHICAIRES

Je jure, en présence des maîtres de la Faculté, des conseillers de l'ordre des pharmaciens et de mes condisciples :

Ð' honorer ceux qui m'ont instruit dans les préceptes de mon art et de leur témoigner ma reconnaissance en restant fidèle à leur enseignement.

Ð'exercer, dans l'intérêt de la santé publique, ma profession avec conscience et de respecter non seulement la législation en vigueur, mais aussi les règles de l'honneur, de la probité et du désintéressement.

Ðe ne jamais oublier ma responsabilité et mes devoirs envers le malade et sa dignité humaine ; en aucun cas, je ne consentirai à utiliser mes connaissances et mon état pour corrompre les mœurs et favoriser des actes criminels.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses.

Que je sois couvert d'opprobre et méprisé de mes confrères si j'y manque.

« LA FACULTE N'ENTEND DONNER AUCUNE APPROBATION, NI IMPROBATION AUX OPINIONS EMISES DANS LES THESES, CES OPINIONS DOIVENT ETRE CONSIDEREES COMME PROPRES A LEUR AUTEUR ».

Remerciements

***A Mme Nathalie THILLY**,*
Maître de conférence et Praticien hospitalier à l'Université de Lorraine et CHU de Nancy.

Vous m'avez fait l'honneur d'accepter d'être mon directeur ainsi que mon président de thèse et je vous en remercie. Votre disponibilité, vos conseils et remarques m'ont permis de faire évoluer mon travail. Trouvez ici l'expression de ma sincère reconnaissance.

***A Mlle Françoise GERARD**,*
Docteur en pharmacie, pharmacien d'officine à Nancy.

Un grand merci d'avoir dirigé ce travail. Tu m'as permis de découvrir dans ton officine la prise en charge de la femme touchée par le cancer du sein, ta passion pour ton travail est un exemple pour moi.

A Mme Lorraine BAUMANN,
Coordinatrice du Pôle Lorrain de Compétences en éducation thérapeutique du patient.

Merci d'avoir intégré ce jury, de l'intérêt que vous avez porté à ce travail, et les conseils précieux que vous m'avez donnés. Je vous souhaite une longue et heureuse carrière dans le domaine de l'éducation thérapeutique du patient et à votre nouveau poste.

***A Mme Corine LAMBERT**,*
Docteur en pharmacie, pharmacien d'officine à Varennes en Argonne.

Je vous remercie d'avoir pris place au sein de ce jury et de m'avoir permis de réaliser dans votre officine un entretien avec une patiente touchée par le cancer du sein. Votre présence dans ce jury était une évidence, vous êtes un réel exemple pour moi.

***A Mme Francine PAULUS**,*
Doyen de la Faculté de Pharmacie de Nancy.

Vous me faites l'honneur de siéger parmi les membres du jury. Trouvez ici l'expression de ma sincère reconnaissance.

A mes collègues, passés et actuels.

Vous m'avez appris la pratique et l'amour de ma profession, je vous en remercie.

A ma famille, mon amour et mes amis.

Votre soutien est indispensable. Un grand merci à ma maman, mon papa, ma Boule et Neeco, mon Doud's, Pauline et sa moitié Jul', Anne-Laure et le mini Doudou Victorien, Sarah, Marina, Mick, Véro et Caro, les cousins et cousines. Merci pour tes encouragements et ton attention envers moi Gauvin. J'espère vous garder longtemps à mes côtés.

Table des matières

Index des illustrations 4
Index des tableaux 4
Index des annexes 4
INTRODUCTION 6
PREMIERE PARTIE : 7
Le cancer du sein. 7
1)Rappels anatomiques. 8
2)Les types de cancer du sein. 10
2.1)Carcinome du sein in situ. 10
2.2)Cancer du sein infiltrant non métastatique. 10
2.3)Cancer du sein métastatique. 10
3)Épidémiologie. 10
3.1)En France. 10
3.2)En Lorraine. 11
4)Facteurs de risque. 13
4.1)Antécédents personnels et familiaux. 13
4.2)Facteurs de risque génétiques. 14
4.3)Facteurs de risque hormonaux. 14
4.4)Facteurs de risque environnementaux et conditions de vie. 15
5)Diagnostic du cancer du sein. 15
5.1)Les éléments du diagnostic. 15
5.2)Stades et grades du cancer du sein. 16
6)Dépistage du cancer du sein. 18
6.1)Dépistage organisé. 18
6.2)Dépistage individuel. 19
7)Prise en charge du cancer du sein. 20
7.1)Chirurgie. 21
7.1.1)Mastectomie totale. 21
7.1.2)Mastectomie partielle. 21
7.1.3)Curage axillaire ou exérèse du ganglion sentinelle. 21
7.2)Radiothérapie. 22
7.3)Chimiothérapie. 22
7.3.1)Chimiothérapie des cancers infiltrants non métastasés. 23
7.3.2)Chimiothérapie des cancers métastatiques ou récidivants. 24
7.3.3)Thérapie ciblée. 26
7.3.4)Hormonothérapie. 27
8)Le suivi après traitement. 28
DEUXIEME PARTIE : 29
L'éducation thérapeutique du patient et le Code de la Santé Publique. 29
1)Les principes généraux de l'éducation thérapeutique du patient. 30
1.1)Définition de l'éducation thérapeutique du patient. 30
1.2)Points essentiels de l'éducation thérapeutique du patient. 30
1.2.1)Un processus centré sur le patient. 30
1.2.2)Une intégration dans le parcours de soin. 31
1.2.3)Une implication de l’entourage du patient. 31

1.2.4)Des professionnels de santé formés en éducation thérapeutique du patient. 32
1.2.4.1)Formation de premier niveau. 32
1.2.4.2)Formation de second niveau. 33
1.2.5)Une prise en charge pluridisciplinaire. 34
1.3)Le rôle de l'Agence Régionale de Santé pour l'éducation thérapeutique du patient. 35
1.4)Situation de l'éducation thérapeutique du patient dans le système de santé français 37
1.4.1)Promotion de la santé : définition. 37
1.4.2)Éducation pour la santé : définition 37
1.4.3)Conseils et informations. 38
1.5)Où débute l'éducation thérapeutique du patient? 38
1.6)Éducation thérapeutique de la patiente dans le cadre du cancer du sein 38
1.7)Historique de l'éducation thérapeutique du patient. 39
1.7.1)Les acteurs de l'éducation thérapeutique du patient. 40
1.7.2)L'éducation thérapeutique du patient et la place du pharmacien d'officine dans la législation 40
1.8)L'éducation thérapeutique du patient, exemples étrangers et français. 42
1.8.1)Exemples étrangers. 42
1.8.1.1)L' Allemagne. 42
1.8.1.2)La Suisse. 43
1.8.2)La France. 44
1.9)Coût et financement de l'éducation thérapeutique du patient. 44
1.9.1)A l'hôpital. 44
1.9.2)En ville. 45
1.10)Les raisons de s'investir dans l'éducation thérapeutique du patient pour le pharmacien. 46
1.10.1)L'officine : un lieu et un lien de proximité. 46
1.10.2)Une évolution logique du métier de pharmacien. 46
2)Décrypter l'éducation thérapeutique du patient dans le Code de la Santé publique. 47
2.1)Chapitre 1 : Dispositions générales. 47
2.1.1)ARTICLE 1 ou L.1161-1 : Les critères et compétences nécessaires en éducation thérapeutique du patient 47
2.1.2)ARTICLE 2 ou L.1161-2 : Le cahier des charges d'un programme d'éducation thérapeutique du patient 49
2.1.2.1)L'équipe constitutive. 50
2.1.2.2)Le programme. 50
2.1.2.3)La coordination. 50
2.1.2.4)La confidentialité et la déontologie. 51
2.1.2.5)L'évaluation du programme. 51
2.1.3)ARTICLE 3 ou L.1161-3 : Les actions d'accompagnement. 52
2.1.3.1)Différences entre éducation thérapeutique du patient et actions d'accompagnement. 53
2.1.3.2)Le financement des actions d'accompagnement. 53
2.1.3.3)Les modalités des actions d'accompagnement. 53
2.1.4)ARTICLE 4 ou L.1161-4 : La participation des entreprises du médicament dans l'éducation thérapeutique du patient 54
2.1.5)ARTICLE 5 ou L.1161-5 : Les programmes d'apprentissage. 54
2.1.5.1)Les modalités des programmes d'accompagnement. 54
2.1.5.2)Les autorisations nécessaires pour un programme d'apprentissage. 55
2.1.6)ARTICLE 6 ou L-1161-6. 56
2.2)Chapitre 2 : Dispositions pénales. 56
2.2.1)ARTICLE L.1162-1 56

TROISIEME PARTIE : **57**
Démarches éducatives dans le cancer du sein en pharmacie d'officine. **57**
1) Éducation thérapeutique des patientes atteintes d'un cancer du sein en officine de ville : les freins à sa mise en place. 58
1.1)La charge administrative. 58
1.2)La place de l'officinal dans la l'éducation thérapeutique de la patiente atteinte d'un cancer du sein. 58
2)Démarches éducatives pour les patientes atteintes du cancer du sein. 59
2.1)Les compétences à acquérir par les patientes atteintes du cancer du sein. 59
2.2)Le travail en équipe dans la démarche éducative dédiée au cancer du sein. 62
2.2.1)Le diététicien. 62
2.2.2)L'infirmier. 62
2.2.3)Le kinésithérapeute. 63
2.2.3.1)Atténuer les douleurs vives. 63
2.2.3.2)Aider à la cicatrisation. 63
2.2.3.3)Éviter d'adopter des positions antalgiques dommageables à long terme. 64
2.2.3.4)Conserver et entretenir la force physique. 64
2.2.3.5)Traiter les complications lymphatiques. 64
2.2.3.6)Améliorer le bien-être général. 65
2.2.4)Le médecin. 65
2.2.5)Le pharmacien. 66
2.2.5.1)La prothèse mammaire externe. 66
2.2.5.2)Le manchon. 67
2.2.6)Le psychologue. 67
2.3)Environnement et outils indispensables à la démarche éducative. 68
3)L'entretien pharmaceutique. 68
3.1)Généralités. 68
3.2)Exemple d'élaboration d'un entretien avec une patiente atteinte du cancer du sein. 69
3.2.1)Les étapes de réalisation de l'entretien. 70
3.2.2)Fiche de préparation de l'entretien. 71
3.2.3)Analyse post entretien. 72
3.2.4)Conclusion du diagnostic éducatif de la patiente. 75
CONCLUSION 77
Bibliographie 95
RESUME : 101

Index des illustrations

Illustration 1: Anatomie du sein. 16
Illustration 2: Les ganglions lymphatiques....17
Illustration 3: Mortalité observée par cancer du sein chez la femme dans les régions et départements français durant la période 2004-2008 21
Illustration 4: Orientation des patientes en fonction du risque de cancer du sein.....29
Illustration 5 : Les territoires de santé selon leur degré de redéfinition. 45
Illustration 6: Compétences et situations. 57

Index des tableaux

Tableau I: Survie brute (en %) à 1, 3, 5 et 10 ans après le diagnostic de cancer du sein en fonction de la période de diagnostic entre 1989 et 2004....*18*
Tableau II: Classification SBR (Scarff-Bloom-Richardson) modifiée par Elston et Ellis. *26*
Tableau III: Montant des MIG relatives à l'éducation thérapeutique du patient. *54*
Tableau IV: Le choix de l'espace de rendez vous. Bureau de la titulaire.....*81*
Tableau V: Le choix de l'espace de rendez vous. L'espace de diététique.....*81*

Index des annexes

ANNEXE 1 : Programmes d'éducation thérapeutique du patient autorisés en Lorraine au 14/07/14. 86
ANNEXE 2 : Travail réalisé post changement décret des compétences.....89
ANNEXE 3 : Recueil du consentement du patient.....96
ANNEXE 4 : Charte de confidentialité pour les intervenants. 97
ANNEXE 5 : Charte déontologique. 98
ANNEXE 6 : Questions d' évaluation du programme.(Extrait du Guide méthodologique de la HAS de 2007) 100

Liste des abréviations

ALD Affection longue durée
ARH Agence régionale de l'hospitalisation
ARN Acide ribonucléique
ARS Agence régionale de Santé
CNAMTS Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés
CRAM Caisse régionale d'assurance maladie
DDASS Direction départementale des affaires sanitaires et sociales
DGS Direction générale de la Santé
DLM Drainage lymphatique manuel
DMP Dossier médical patient
DMP Disease management program
DNDR Dotation national de développement des réseaux
DRASS Direction régionale des affaires sanitaires et sociales
DRSM Direction régionale du service médical
DU Diplôme universitaire
ETP Éducation Thérapeutique du Patient
FAQSV Fond d'amélioration de la qualité des soins de ville
FEC ou FAC Fluorouracile/ cyclophosphamide/ epirubicine
FIQCS Fond d'intervention pour la qualité et la coordination des soins
FNEIPS Fond national de prévention d'éducation et d'information sanitaire
GHS Groupe homogène de séjour
GRSP Groupe régionaux de santé publique
HAD Hospitalisation à domicile
HAS Haute autorité de santé
HER Facteur de croissance épidermique humain
IMC Indice de masse corporelle
INPES Institut national de prévention et d'éducation pour la Santé
IPCEM Institut de perfectionnement en communication et éducation médicale
LHRH Luteizining Hormone Releasing Hormone
Loi HPST Hôpital, patient, santé, territoire
MIG Mission d'intérêt général
MRS Missions régionales de santé
MSA Mutualité sociale agricole
OGDPC Organisme de gestion du développement professionnel continu
OMS Organisation Mondiale de la Santé
Phase G1 1ere phase de croissance
Phase S Phase de réplication du matériel génétique
RE Récepteurs à œstrogène
RP Récepteurs à progestérone
RSI Régime social des indépendants
SERM Selective estrogen receptor modulator
SROS Schéma régional d'organisation des soins
SSR Soins de suite et réadaptation
TSM Taux standardisé monde
URCAM Union régionale des caisses d'assurance maladie
VEGF Vascular endothelial growth factor
5FU 5 fluoro-uracile

INTRODUCTION

Les maladies chroniques sont des affections de longue durée qui en règle générale évoluent lentement, sur une durée d'au moins trois mois. [1] Les différentes pathologies chroniques ont toutes un point commun, un retentissement sur les dimensions sociale, psychologique et économique de la vie du malade. [2] Un patient atteint par une de ces maladies a besoin de nouvelles compétences pour gérer au mieux sa vie. L'éducation thérapeutique du patient répond à cette attente. Elle a pour but l'acquisition de compétences d'autosoins (soulager les symptômes, initier un traitement, gérer les résultats d'une automesure...) et de compétences d'adaptation plus personnelles. En s'insérant dans le parcours de soin, l'éducation thérapeutique du patient contribue à améliorer la santé et la qualité de vie du patient et ses proches. [3] L'éducation thérapeutique du patient devrait être proposée à tous les malades diagnostiqués récemment, peu importe la pathologie chronique concernée. Cependant l'approche actuelle consiste en général à privilégier les pathologies les plus fréquentes (diabète, maladies respiratoires, maladies cardiovasculaires, obésité, SIDA, maladies neurologiques ou mentales).

Le cancer du sein, de par sa durée moyenne de prise en charge médicale jusqu'à guérison ou décès, est une maladie chronique. Cette durée de prise en charge est assez variable mais supérieure à trois mois, différentes étapes étant envisagées : chirurgie, radiothérapie, traitement médicamenteux (chimiothérapie et hormonothérapie), et éventuellement reconstruction mammaire. Le taux de survie nette des patientes 1 an après diagnostic de la maladie est de 97 % en France (pour une patiente diagnostiquée entre 2001 et 2004). [4] Quotidiennement, à l'officine, le pharmacien prend en charge des femmes atteintes d'un cancer du sein à différents moments de la maladie. Depuis l'annonce de la pathologie et même au delà de la phase de rémission, les patientes nécessitent un accompagnement adapté. Elles ont besoin de connaître mais aussi de gérer la maladie, son traitement et ses effets secondaires, et devraient bénéficier d'éducation thérapeutique. Le pharmacien doit prendre part à cette démarche car il détient un rôle «d'éducateur » spécialisé dans le domaine de la thérapeutique, de la gestion des traitements et des dispositifs médicaux et des difficultés rencontrées au quotidien avec les médicaments.

En première partie nous aborderons le cancer du sein, la pathologie, et sa prise en charge actuelle. En seconde partie nous définirons l'éducation thérapeutique du patient, et les autres démarches éducatives, selon le Code la Santé publique. Les caractéristiques de l'éducation thérapeutique seront détaillées afin de mieux appréhender ce concept. Ceci mènera à une réflexion sur les programmes d'éducation thérapeutique en officine et les alternatives s'offrant à nous actuellement et permettant d'adopter une démarche éducative.

PREMIERE PARTIE :

Le cancer du sein.

1) Rappels anatomiques.

Le sein est une glande exocrine. Il est composé d'une zone périphérique, la peau, et d'une zone centrale, appelée plaque aréolo-mamelonnaire. Le mamelon présente à son extrémité une série de petits orifices qui correspondent à la terminaison des canaux galactophores (ou conduits lactifères). L'aréole et le mamelon sont pourvus de fibres musculaires lisses qui constituent le muscle mamillaire. Son non fonctionnement peut-être une des causes de l'invagination des mamelons. Ce symptôme peut être le premier signe évocateur d'un cancer pour certaines patientes. [5] Le sein est un organe cutané suivant étroitement les déplacements de la peau lors des mouvements de bras. Au niveau de la plaque aréolo-mammaire, la peau adhère à la glande elle-même. Le tissu adipeux, cloisonné par des faisceaux de fibres reliant le derme inférieur à la glande, diminue en épaisseur de la périphérie vers le centre. La structure principale du sein est la glande mammaire. Elle forme une grappe de 15 à 20 lobes, chacun étant constitués de lobules se terminant par un canal galactophore qui s'abouche au sommet du mamelon. *(Illustration 1)*
L'ensemble peau glande graisse glisse sur le grand pectoral.

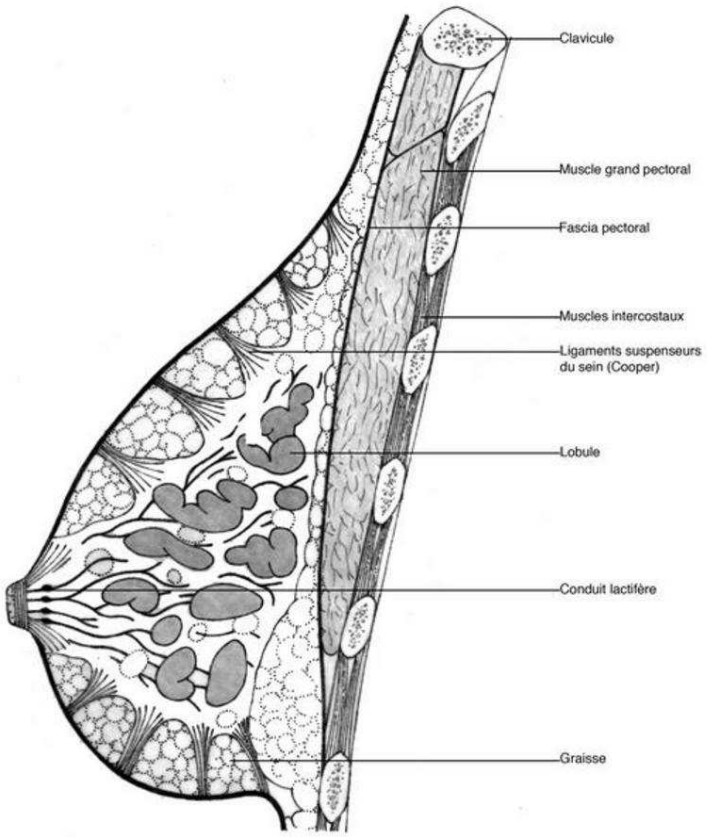


Illustration 1: Anatomie du sein.

(Source : http://www.monsein.fr/Mon-sein/Anatomie/La-structure-du-sein)

La vascularisation artérielle est assurée par l'artère thoracique interne (artère principale issue de la subclavière), par l'artère axillaire et les artères intercostales abordant la glande par sa face postérieure. Le tout forme un système de rameaux profonds qui pénètrent l'épaisseur de la glande et de rameaux superficiels au niveau cutané. Le réseau veineux (profond et superficiel) réalise le drainage médian vers les veines thoraciques, latéral vers la veine axillaire et postérieur par les veines intercostales. Le sein est innervé par trois groupes de nerfs convergeant vers la plaque aréolo-mammaire. [6]

La vascularisation lymphatique du sein est extrêmement riche, elle se divise en un réseau cutané et un réseau glandulaire. Le réseau cutané est constitué d'un plexus superficiel et sous dermique se rejoignant dans des collecteurs se dirigeant vers les ganglions axillaires, la voie sus claviculaire, la voie mammaire interne et le sein opposé. Le réseau glandulaire divisé en superficiel et profond se jette dans les collecteurs qui se drainent jusqu'aux nœuds axillaires et mammaires internes. Les trois-quarts environ des vaisseaux lymphatiques du sein se déversent dans les ganglions axillaires. Ils forment une chaîne et leur quantité varie entre 10 et 40. *(Illustration 2)* Les ganglions peuvent être le relais des cellules cancéreuses qui se propagent alors dans l'organisme. [7]

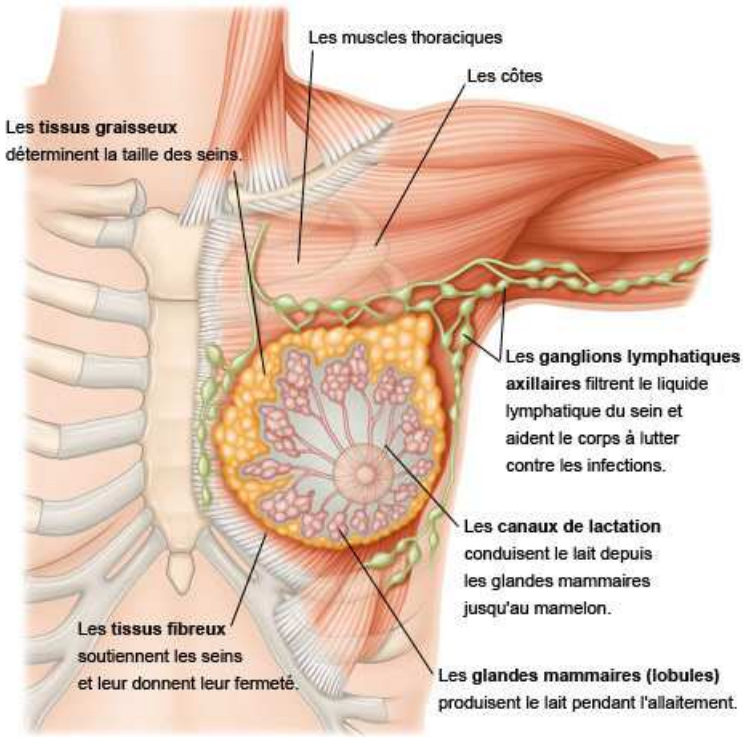


Illustration 2: Les ganglions lymphatiques

(Source : http://www.eurekasante.fr/maladies/cancers/cancer-sein.html*)*

2) Les types de cancer du sein.

2.1) Carcinome du sein in situ.

Dans 95% des cas, le cancer du sein est un adénocarcinome, une tumeur issue du tissu épithélial de la glande mammaire. D'autres formes beaucoup plus rares de carcinomes existent (médullaire, mucineux, tubuleux, papillaire).

Les cancers in situ ne s'infiltrent pas au delà des cellules épithéliales. Il existe deux types de carcinomes in situ, en fonction de la structure touchée. Il s'agit des cancers canalaires et cancers lobulaires. Les carcinomes canalaires in situ (CCIS) représentent 85% à 90% des cancers du sein in situ soit approximativement 15 à 20 % des cancers du sein. Leur découverte est généralement réalisée lors du dépistage organisé. Le carcinome lobulaire in situ est plus rare. Il est aujourd'hui plutôt considéré comme un facteur de risque ou un précurseur de cancer invasif.[8]

2.2) Cancer du sein infiltrant non métastatique.

Les cellules cancéreuses peuvent parfois migrer du tissu épithélial vers les tissus avoisinants (voire les ganglions lymphatiques). Le cancer devient alors infiltrant. Le plus courant des cancers infiltrants est le cancer canalaire infiltrant.

2.3) Cancer du sein métastatique.

Les cellules malignes peuvent se propager depuis la tumeur mère via le sang ou la lymphe. Elles forment alors des métastases, des tumeurs secondaires se multipliant dans un organe cible, les plus courants se rencontrant dans les os, le foie, les poumons. [7]

3) Épidémiologie.

3.1) En France.

En 2012, 355 000 nouveaux cas de cancers ont été diagnostiqués en France métropolitaine dont 48 763 cancers du sein touchant très majoritairement (plus de 99% des cas) les femmes. [9] [10] Ce cancer est le plus fréquent chez la femme, suivi du cancer colo-rectal et du poumon. L'âge moyen au diagnostic est de 63 ans. [11]

Actuellement, les cancers sont chez la femme la seconde cause de décès (25% des décès féminins), la première étant les maladies cardio-vasculaires (28% des décès féminins). [12] Les décès dus aux pathologies cardio-vasculaires ont enregistré une très forte diminution (-46% du taux) entre 1990 et 2009, alors que la baisse des décès par cancer n'a été que de 11%. [13] En

2012, un quart des patientes décédées par cancer étaient touchées par un cancer du sein, ce qui représente 11886 patientes. [10] Le cancer du sein est donc le premier cancer féminin, en terme d'incidence et de mortalité.

L'incidence du cancer du sein en France baisse légèrement depuis les années 2005, tout comme la mortalité par cancer du sein depuis les années 90. Une patiente diagnostiquée entre 2001 et 2004 présente un taux de survie brute à 5 ans de 83%, alors que celui ci est de 74% pour un diagnostic réalisé entre 1989 et 1991.[8] *(Tableau I)*

Tableau I: Survie brute (en %) à 1, 3, 5 et 10 ans après le diagnostic de cancer du sein en fonction de la période de diagnostic entre 1989 et 2004

Survie brute*	1 an	3 ans	5 ans	10 ans
[1989-1991]	94	84	74	60
[1992-1994]	95	85	76	62
[1995-1997]	95	86	78	64
[1998-2000]	95	87	80	nd
[2001-2004]	96	89	83	nd
Tous	95	87	79	65

nd : données non disponibles

* Survie brute : proportion de patients survivants après la date de diagnostic quelle que soit la cause de décès (cancer ou autre). Elle est estimée à l'aide de la méthode de Kaplan-Meier.
(Source : Francim/Hopices civils de Lyon/INCa/InVS 2013)

3.2) En Lorraine.

En Lorraine, le nombre annuel de cas de cancer du sein entre 2008 et 2010 est de 1863. Le taux d'incidence est ainsi de 90,4 pour 100 000 femmes, résultat comparable à la moyenne française de 2010 qui est de 90,9 pour 100 000. [14] Le taux de mortalité (durant la période 2004-2008) en Lorraine est proche de la moyenne nationale (17,2 pour 100 000), la Meuse présentant un taux légèrement plus élevé que les autres départements. *(Illustration 3)*

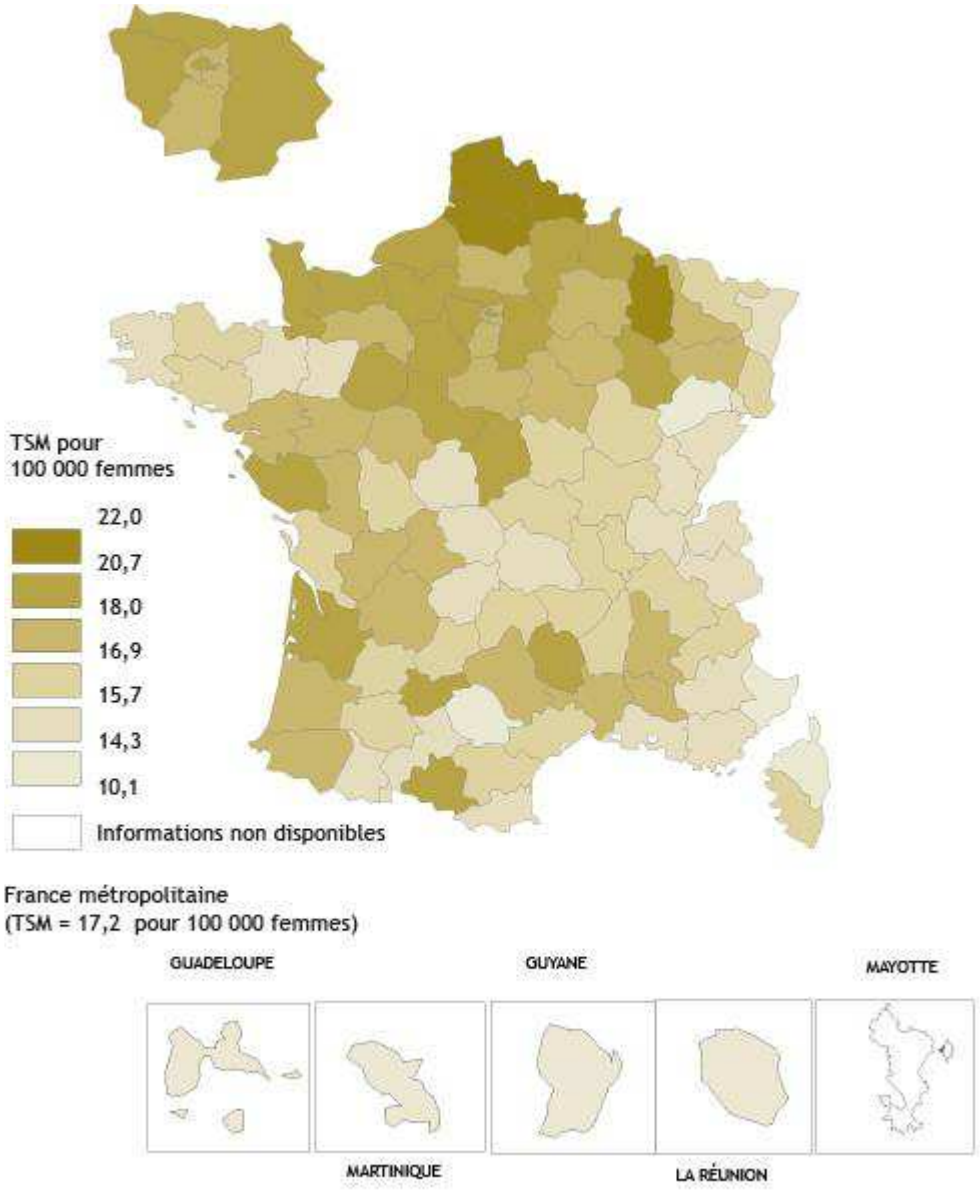


Illustration 3: Mortalité observée par cancer du sein chez la femme dans les régions et départements français durant la période 2004-2008

*TSM : Taux standardisé monde.

(Source : http://lesdonnees.e-cancer.fr/les-indicateurs/1-types-cancer/9-cancer-sein/2-epidemiologie-du-cancer-du-sein-en-france-metropolitaine-analyse-geographique/9-mortalite-cancer-du-sein-departements-france-2004-2008-taux-standardise-m.html)

4) Facteurs de risque.

Comme pour tous les cancers, l'âge est l'un des premiers facteurs de risque dans le cancer du sein (même si il peut être diagnostiqué à des âges très différents). Le sexe est aussi un facteur de risque, ce cancer se rencontrant presque exclusivement chez la femme. De nombreux autres facteurs interviennent. L'implication et la part relative de ces facteurs sont encore étudiées actuellement.

4.1) Antécédents personnels et familiaux.

Parmi les affections bénignes mammaires, seules celles qui sont associées à la prolifération du tissu mammaire, comme les hyperplasies, font augmenter le risque de cancer du sein. Les femmes atteintes d'une hyperplasie atypique ont 3 à 5 fois plus de risque de développer un cancer du sein. Ces dernières doivent être suivies par leur médecin. Un examen clinique des seins régulier ou une mammographie réalisée chaque année est recommandé. Les femmes atteintes d'une affection proliférative bénigne dont les cellules semblent normales (cellules non atypiques) ont un risque de cancer du sein inférieur à celles présentant une hyperplasie atypique mais tout de même plus élevé que le risque de la population générale (1,5 à 2 fois supérieur).

Près de 20 à 30% des cancers se manifestent chez des patientes présentant des antécédents familiaux. Les connaissances actuelles ne permettent pas de savoir si cela est du à un mode de vie en commun ou à la génétique. Le risque d'être atteinte du cancer du sein est deux fois plus élevé lorsqu'une parente au premier degré a eu un cancer du sein à un âge jeune (avant 50 ans) ou avant la ménopause. Par ailleurs le risque de développer un cancer du sein augmente d'autant plus que :

-une parente au premier degré a été atteinte d'un cancer dans les deux seins (cancer du sein bilatéral) avant la ménopause,

-deux membres de la famille ou plus ont été atteintes d'un cancer du côlon ou de l'ovaire,

-une parente a été atteinte d'un cancer du sein et d'un cancer de l'ovaire ou de plusieurs cancers différents,

-un parent de sexe masculin a été atteint du cancer du sein. [15]

4.2) Facteurs de risque génétiques.

Lorsque plusieurs femmes de la même famille ont un cancer du sein, ou qu'une femme de la famille de moins de 40 ans est touchée par ce cancer, ou que plusieurs personnes d'une même famille ont eu un cancer du côlon ou de l'ovaire, on suspecte une forme familiale du cancer du sein.

Un petit nombre de cancers du sein (5 à 10%) est lié à des facteurs familiaux ou génétiques et attribué à une mutation génétique. Être porteur d'une mutation ne se traduit pas systématiquement par l'apparition d'un cancer, mais augmente le risque d'en développer un. Il s'agit donc d'une prédisposition génétique. Le plus souvent, les mutations portent sur les gènes appelés BRCA1 et BRCA2 (pour Breast Cancer). Ces deux gènes sont suppresseurs de tumeurs en contrôlant la croissance et la mort cellulaire. Le gène BRCA1 est impliqué dans les formes familiales du syndrome sein-ovaire. En cas de mutation BRCA1, il y a 65% de risque de développer un cancer du sein jusqu'à 70 ans et 45% de risque de développer un cancer de l'ovaire. Pour le gène BRCA2, le risque d'apparition du cancer du sein est de 45%. [16] On estime qu'environ 2 femmes sur 1000 sont porteuses d'une mutation du gène BRCA1 ou BRCA2.

D'autres mutations génétiques peuvent induire une prédisposition au cancer du sein. La mutation du gène T53 retrouvée chez les personnes atteintes du syndrome de Li Fraumeni fait augmenter le risque de développer un cancer du sein, du sang, du cerveau et le risque de sarcome. La mutation du gène PTEN (prédisposant aussi aux cancers colorectaux et thyroïdiens) ainsi que celle de STK11 chez les patients souffrant du syndrome de Peutz-Jeghers est associée à une augmentation du risque de cancer du sein. [16] [17]

Les recherches se poursuivent pour définir dans les familles à risque de nouveaux gènes de susceptibilité car dans 60 à 80% des cas de forme familiale, aucune mutation de ces gènes n'a été mise en évidence. [16]

4.3) Facteurs de risque hormonaux.

La Haute Autorité de Santé a répertorié et remis en question de nombreux facteurs considérés à risque. [18] Ainsi la nulliparité, les grossesses tardives, l'obésité, la prise d'un traitement hormonal substitutif ou encore d'une contraception sont associées à une augmentation modeste du risque de survenue du cancer du sein et n'engendrent donc pas de dépistage spécifique.

L'allaitement est un facteur protecteur face au cancer du sein. [19]

4.4) Facteurs de risque environnementaux et conditions de vie.

Les femmes exposées au tabagisme passif et surtout actif augmentent le risque de développer un cancer. Cependant, le tabac ne constitue pas un facteur de risque spécifique à l'augmentation du cancer du sein. La consommation d'alcool (à partir d'un verre par jour) ainsi que celle de viandes grasses augmente le risque de cancer du sein de façon modérée. Notre environnement et alimentation apportent également une certaine quantité de molécules ayant un effet œstrogénique (nommés xénoestrogènes). Il s'agit par exemple des pesticides et du bisphénol A. [20] Cependant, le lien direct entre le risque de cancer du sein et ces molécules reste à démontrer.

Le surpoids et l'obésité chez les femmes ménopausées augmentent le risque de cancer de façon modérée. [21]

Après études, aucun lien robuste n'existerait entre l'utilisation de déodorant, le port d'un soutien gorge, le travail de nuit, une forte densité mammaire ou une taille de seins importante et le risque de survenue accru d'un cancer du sein.

Une irradiation du thorax augmente le risque de cancer du sein. Le risque est en rapport avec la dose totale reçue et l'âge de la femme.

5) Diagnostic du cancer du sein.

Une masse non douloureuse dans un sein ou à l'aisselle, une modification de la peau du sein ou du mamelon, un écoulement ou une invagination du sein sont des éléments qui peuvent amener la patiente à consulter. Mais dans de nombreux cas, la découverte d'un cancer du sein se fait par le biais du dépistage organisé.

5.1) Les éléments du diagnostic.

Le bilan initial comporte un examen clinique et une mammographie des deux seins, souvent associés à une échographie des deux seins et des aisselles. Le diagnostic du cancer n'est établi que par les résultats de l'examen anatomopathologique des fragments de tissu prélevés dans le sein, au niveau de l'anomalie. Ces prélèvements sont généralement pratiqués par biopsies percutanées. Si les résultats laissent penser que les cellules cancéreuses ont pu migrer vers des parties du corps éloignées du sein malade (métastases), d'autres examens d'imagerie peuvent être réalisés. Il peut s'agir par exemple d'une radiographie du thorax, d'une scintigraphie osseuse, d'un scanner, d'une échographie abdominale, ou d'une imagerie par résonance magnétique (IRM). Un bilan sanguin complet est réalisé. [22]

L'examen anatomopathologique de la biopsie est un élément clé du diagnostic et de la décision du traitement. Il a plusieurs objectifs :

-préciser le type de cancer,

-déterminer jusqu'où les cellules cancéreuses se sont développées. Cela donne une première indication sur l'étendue de la maladie et contribue à définir le stade du cancer,

-préciser les caractéristiques des cellules comme la présence de récepteurs hormonaux sur les cellules cancéreuses ou celle du gène HER2 (Facteur de croissance épidermique humain). Ils vont être des facteurs prédictifs de réponse aux traitements.

5.2) Stades et grades du cancer du sein.

Le stade de la pathologie correspond à l'étendue de la maladie au moment du diagnostic. Pour évaluer l'étendue d'un cancer du sein, les médecins prennent en compte trois critères : la taille et l'infiltration de la tumeur, l'atteinte ou non des ganglions lymphatiques et la présence ou non de métastases. Ces trois critères permettent de définir le stade du cancer selon une classification internationale nommée TNM pour « Tumor, Nodes, Metastasis ». L'examen clinique réalisé avant tout prélèvement permet de définir un stade de cancer dit stade pré-thérapeutique, on parle de classification cTNM (c pour clinique).

Après la chirurgie, l'examen anatomopathologique des tumeurs et l'analyse microscopique des ganglions prélevés permettent de définir un stade du cancer dit stade anatomopathologique, on parle de classification pTNM (p pour post-chirurgical).

Les résultats sont donnés sous forme d'annotation :

-T, pour la taille de la tumeur. Le résultat s'échelonne de Tx (la tumeur ne peut pas être évaluée) à T4.

-N, pour le degré d'envahissement des ganglions. Le résultat donné croît de Nx (envahissement des ganglions non évaluable) à N3.

-M0 ou M1, pour la présence ou non de métastases.

Grâce à ces trois résultats, le stade du cancer est exprimé sous forme de chiffre romain allant de 0 à IV. [7][23]

Le grade de la tumeur présente une importance pronostique. Il reflète l'agressivité du cancer. Trois critères sont évalués : (*Tableau II*)

-l'architecture cellulaire : les cellules cancéreuses perdent progressivement leur fonction originale, se développent différemment et changent d'apparence. Les cellules deviennent alors indifférenciées et la proportion de cellules glandulaires ou tubulaires différenciées diminue.

-la forme du noyau : le noyau d'une cellule cancéreuse peut changer de taille et de forme.

-l'activité mitotique : un pathologiste compte sur une surface définie, le nombre de cellules qui se divisent car celui-ci reflète le risque de propagation du cancer.

Chacun de ces critères obtient une note de 1 à 3, le total permettant de donner le grade du cancer. Le grade I correspond aux tumeurs les moins agressives, le grade III correspond aux tumeurs les plus agressives, le II est un intermédiaire entre les grades I et III.

Tableau II: Classification SBR (Scarff-Bloom-Richardson) modifiée par Elston et Ellis.

1. Différenciation tubulo-glandulaire : proportion de tubes ou glandes dans la tumeur (en % de surface tumorale)	**Score**
>75 % : Tumeur bien différenciée	1
10-75 % : Tumeur moyennement différenciée	2
<10 % : Tumeur peu différenciée	3
2. Pléomorphisme nucléaire : degré d'atypie apprécié sur la population tumorale prédominante	
Noyaux petits, réguliers, uniformes	1
Pléomorphisme modéré	2
Variations marquées de taille, de forme, avec nucléoles proéminents	3
Nombre de mitoses (à compter sur 10 champs au grossissement x 400 ; valeurs définies pour un champ de 0,48 mm de diamètre ; calibrage du microscope nécessaire pour des champs différents)	
0 à 6 mitoses	1
7 à 12 mitoses	2
>12 mitoses	3
AU TOTAL	
Grade I	3, 4, 5
Grade II	6, 7
Grade III	8, 9

Source : http://www.oncologik.fr/index.php/Sein_(principes_de_prise_en_charge)#Grade_histopronostique

6) Dépistage du cancer du sein.

6.1) Dépistage organisé.

Un programme de dépistage organisé du cancer du sein a été initié en 1993 puis officialisé par arrêté en 1994 dans 20 départements français. Étendu à l'ensemble du territoire français en 2004, le dépistage organisé inclut une mammographie (cliché de face et oblique) et un examen clinique. Tous les deux ans, les femmes de 50 à 74 ans, asymptomatiques et sans risque particulier sont ainsi invitées par courrier à se rendre chez un radiologue agréé (liste jointe au courrier). En cas de perte de cette invitation, il est possible pour un médecin de réaliser une prescription pour une mammographie de dépistage organisé et d'inviter la patiente à contacter la structure de gestion du dépistage de son département pour recevoir une invitation personnalisée. Ce programme, défini par un cahier des charges, offre la garantie de la double lecture des mammographies, par deux radiologues spécialement formés, et bénéficie d'une prise en charge à 100 % par l'Assurance maladie, sans avance de frais.

Le taux de participation au dépistage à sa mise en œuvre était de 33%. En 2010, le taux était de 52,3% et tend à se stabiliser depuis ces dernières années. [24] La participation des femmes au dépistage est très inégale sur le territoire français. La Guyane, la Corse et l'Ile de France présentent un taux de participation de moins de 40% alors que les Pays de la Loire, le Limousin, et la région Centre participe à plus de 60%. Pour la région Lorraine, le taux de participation est de 50,3% en 2013. [25]

Les différentes méta-analyses et évaluations des essais randomisés publiées à ce jour s'accordent sur un effet bénéfique du dépistage sur la mortalité par cancer du sein, avec une réduction de l'ordre de 15 à 21% selon les études. De 150 à 300 décès par cancer du sein seraient évités pour 100 000 femmes participant régulièrement au programme de dépistage pendant 7 à 10 ans. [26] Cependant le dépistage organisé présente aussi des limites. Le surdiagnostic en est une. Il correspond à la détection par le dépistage de lésions cancéreuses qui n'auraient pas donné de symptômes du vivant de la personne. Ce problème est inhérent à toute démarche de dépistage qui recherche des cancers à un stade précoce chez des patients encore asymptomatiques. Il est aujourd'hui difficile à quantifier, les données étant très variables. Un groupe d'experts indépendants du Royaume Uni a estimé la proportion des cas de surdiagnostic à 11 % des cancers diagnostiqués après une période de suivi de 10 ans à l'issue du programme, les experts américains l'évaluent entre 1 et 10%. La seconde limite du dépistage est l'irradiation induite par la mammographie, le pouvoir carcinogène des radiations sur le sein étant établi. Cependant les doses utilisées dans un but médical sont contrôlées et cumulatives. [26]

La Haute Autorité de Santé a récemment rendu un rapport concernant l'extension du dépistage aux femmes de 40 à 49 ans et 70 à 79 ans. Les conclusions de toutes les études réalisées sont concordantes et en défaveur du dépistage systématique dans cette tranche d'âge. [27]

6.2) Dépistage individuel.

Deux catégories de femmes ne participent pas au dépistage organisé : les femmes à haut risque de cancer du sein et les femmes à très haut risque de cancer du sein. *(Illustration 4)*

Les femmes à haut risque sont des patientes de tout âge présentant des antécédents personnels de cancer du sein, ou ayant eu une image anormale lors de la dernière mammographie, ou présentant une néoplasie lobulaire in situ ou une hyperplasie épithéliale atypique (correspondant à une prolifération anormale de cellules atypiques). Actuellement, aucun programme de dépistage n'est organisé pour les femmes à haut risque de cancer du sein en France. D'après les recommandations internationales (qui sont largement appliquées en France), pour les femmes présentant un risque élevé de cancer du sein, un examen clinique mammaire et une mammographie annuels dès 30 ans sont le plus souvent recommandés. L'IRM mammaire n'est pas systématiquement associée, même dans les recommandations les plus récentes. [28]

Les patientes présentant une suspicion de mutation héréditaire BRCA1/2 c'est à dire présentant un antécédent familial de cancer du sein avant 30 ans ou de cancer de l'ovaire avant 70 ans ou de cancer du sein chez un homme sont considérées comme patientes à très haut risque. En plus d'un suivi personnalisé, les patientes sont invitées à se rendre à une consultation d'oncogénétique. Lorsque la mutation est avérée, une surveillance clinique biannuelle débute (à partir de l'âge de 20 ans), ainsi qu'un suivi radiologique mammaire à partir de l'âge de 30 ans, consistant en la réalisation d'une mammographie, d'une échographie en cas de seins denses, et d'un examen par IRM, le tout sur une période n'excédant pas 2 mois. Idéalement, l'examen IRM doit être réalisé en premier pour permettre d'orienter le bilan standard en cas d'anomalie détectée. Cette surveillance radiologique doit être réalisée à un rythme annuel. L'alternative à la surveillance mammaire est la mastectomie prophylactique. Son bénéfice est maximal si elle est réalisée avant 40 ans. [29]

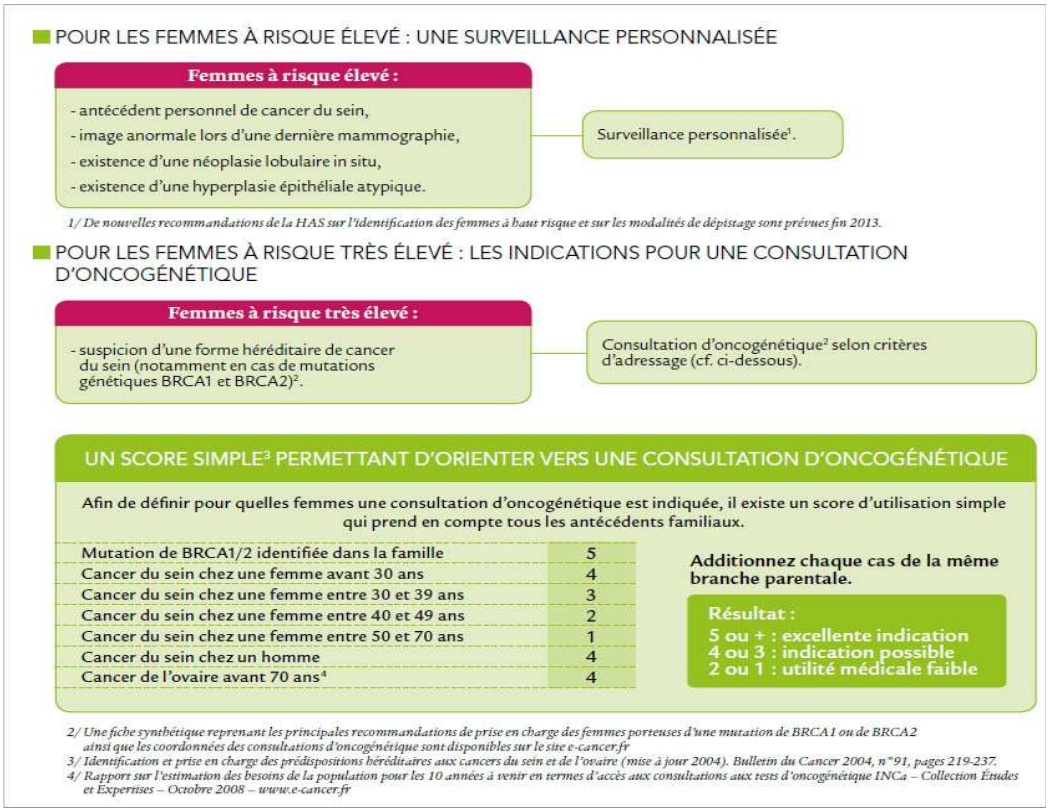


Illustration 4: Orientation des patientes en fonction du risque de cancer du sein.

Source : http://www.e-cancer.fr/images/stories/Octobrerose2013/schema-niveaux-risques-2013.jpg

7) <u>Prise en charge du cancer du sein.</u>

Différents types de traitements peuvent être utilisés pour traiter un cancer du sein : la chirurgie, la radiothérapie, l'hormonothérapie, la chimiothérapie et les thérapies ciblées.

Le choix du traitement dépend des caractéristiques suivantes :

- du type de cancer et de l'endroit où il est situé dans le sein,
- du caractère unifocal ou multifocal du cancer,
- du stade du cancer au moment du diagnostic,
- du grade du cancer,
- du statut des récepteurs hormonaux,
- des éventuelles contre-indications aux traitements,
- de l'état de santé général de la patiente, de son âge, de ses antécédents personnels médicaux, chirurgicaux et familiaux,
- de l'avis de la patiente.

7.1) Chirurgie.

Le traitement du cancer débutera dans la plupart des cas par une chirurgie (cas des cancers in situ et infiltrants non métastasés). Selon le diagnostic, la patiente aura à subir une chirurgie conservatrice, c'est-à-dire une tumorectomie ou dans d'autres situations, une chirurgie non conservatrice ou mastectomie.

7.1.1) Mastectomie totale.

Lors d'une chirurgie totale, le chirurgien enlève la totalité de la glande mammaire avec la peau qui la recouvre et le mamelon. Les muscles pectoraux sont laissés en place.

Une autre méthode non conservatrice est la mastectomie radicale modifiée de Patey. La même chirurgie est réalisée mais certains ganglions lymphatiques de l'aisselle sont ôtés (méthode du ganglion sentinelle ou curage axillaire).

7.1.2) Mastectomie partielle.

La mastectomie partielle consiste à retirer la tumeur et une petite quantité de tissu qui l'entoure de façon à conserver la plus grande partie du sein. Il existe deux grands types de chirurgie conservatrice : la tumorectomie (ou zonectomie) et la quadrantectomie, cette dernière concernant un volume plus important de sein.

7.1.3) Curage axillaire ou exérèse du ganglion sentinelle.

L'exérèse du ganglion sentinelle est l'intervention qui consiste à enlever le ou les premiers ganglion(s) lymphatique(s) de l'aisselle le(s) plus proche(s) de la tumeur pour vérifier par analyse anatomopathologique s'ils contiennent ou non des cellules cancéreuses. Elle est associée à la mastectomie ou à la tumorectomie dans le cas de tumeurs infiltrantes. Si le ganglion sentinelle ne contient pas de cellules cancéreuses (ganglion négatif), le risque que des cellules cancéreuses soient présentes dans d'autres ganglions de l'aisselle est faible (inférieur à 5 %). Les autres ganglions lymphatiques sont donc laissés en place. Grâce à cette technique, la chirurgie est de moins en moins invasive et limite considérablement les séquelles concernant l'esthétisme, la perte de la force du membre supérieur, le lymphœdème. La technique du ganglion sentinelle (GS) constitue aujourd'hui la technique de référence pour l'exploration axillaire dans les cancers du sein unifocaux jusqu'à 3 cm sans adénopathie ganglionnaire clinique. [30]

Si le ganglion sentinelle contient des cellules cancéreuses (ganglion positif), le recours à un curage ganglionnaire est alors discuté. En moyenne, 8 à 10 ganglions sont alors retirés pour être analysés.

7.2) Radiothérapie.

Lors d'un cancer du sein, différentes zones peuvent être irradiées :
-la glande mammaire (après chirurgie conservatrice),
-le lit tumoral, c'est-à-dire la région du sein où se trouvait la tumeur avant l'intervention chirurgicale (après chirurgie conservatrice),
-la paroi thoracique (après chirurgie non conservatrice),
-les ganglions de la chaîne mammaire interne et sus-claviculaires.

L'objectif de la radiothérapie dans le cancer du sein est de diminuer au maximum les risques de récidives locales de la maladie et de permettre la conservation mammaire lorsqu'elle est souhaitée par la patiente. Les radiations vont entraîner la formation de radicaux libres, qui vont s'intercaler dans la chaîne d'ADN, et couper celle-ci provoquant alors la mort de la cellule, de manière immédiate ou retardée. Les récents progrès de la radiothérapie ont permis de réduire considérablement la dose de radiation (dose cumulée autour de 45 / 50 Gy) et de focaliser les rayons sous la peau diminuant ainsi le risque de brûlures cutanées qui font partie des toxicités aiguës avec les épithélites exsudatives (érosion suintante et douloureuse). Même si on estime qu'aucun traitement préventif n'est validé, l'utilisation de produits de soins apaisants est vivement conseillée. On soigne avec un antiseptique doux, incolore, puis avec l'éosine aqueuse. Durant la radiothérapie, le soin donné à la peau fragilisée est très important. La patiente doit être orientée vers des produits de soins adaptés (une fois que la cicatrisation est moins douloureuse et moins rouge). De nombreux laboratoires, notamment à base d'eaux thermales apaisantes proposent des produits de soin pour la douche ou sous forme de crèmes à appliquer pour soulager et rendre la peau plus souple. [31]

7.3) Chimiothérapie.

La chimiothérapie est adjuvante lorsqu'elle est réalisée après une chirurgie dans le cas d'un cancer infiltrant mais non métastasé. Elle est qualifiée de néo-adjuvante si elle est en première ligne de prise en charge de la patiente que l'on souhaite opérer par la suite (situation assez rare où l'on désire d'abord diminuer le volume de la tumeur).

Pour les patientes ayant un cancer métastasé, la chimiothérapie représente l'élément principal du traitement. Elle stabilise la pathologie et améliore la qualité de vie.

La chimiothérapie peut engendrer des effets indésirables pour la patiente en fonction des familles médicamenteuses utilisées.

7.3.1) Chimiothérapie des cancers infiltrants non métastasés.

Plusieurs protocoles peuvent être utilisés. Le plus souvent, dans le cadre d'un cancer infiltrant, il s'agira :

- soit de 4 à 6 cycles de type FEC ou FAC (association de 5 Fluoro-uracile, Cyclophosphamide et Epirubicine, toutes les 3 semaines),
- soit de 3 à 4 cycles de type FEC suivis de 3 à 4 cycles de Docetaxel (TAXOTERE®) ou de Paclitaxel (TAXOL®). L'administration se fait par perfusion intraveineuse courte de 10 à 60 minutes, sur un rythme soit hebdomadaire (Paclitaxel), soit toutes les 3 semaines (FEC ou Docetaxel). [32]

L'épirubicine (FARMORUBICINE®) appelée autrefois adriamycine (certains protocoles comportent encore l'abréviation « A ») est administrée sous forme liquide en intraveineuse. Cette molécule fait partie de la famille des anthracyclines, qui sont des inhibiteurs de topoisomérases. L'épirubicine et la doxorubicine (une autre anthracycline) sont actuellement très utilisées pour le traitement des tumeurs solides. Ces deux principes actifs entraînent fréquemment des nausées et vomissements. Une fatigue, une diminution des globules blancs (maximum entre le 7ème et 14ème jour), des risques de stomatites ainsi qu'une toxicité sur les glandes sexuelles sont à déplorer. Cependant l'effet secondaire le plus spécifique à cette famille est la toxicité cardiaque. Celle-ci est cumulative mais rare car bien suivie.

Dans le protocole FEC sont aussi utilisés :

-le cyclophosphamide (ENDOXAN®), administré sous forme de comprimés par voie orale ou sous forme liquide en intraveineuse. Le cyclophosphamide est un alkylant, c'est à dire un composé organique capable d'introduire sur une molécule donnée, un groupement hydrocarboné. Les alkylants détruisent les cellules en attaquant directement l'ADN. Cette molécule présente une toxicité vésicale importante, prévenue par une hyperhydratation. Elle est aussi à l'origine d'une immunosuppression, et aussi, à plus long terme, de leucémies.

-le fluoro-uracile (appelé aussi 5-FU) administré sous forme liquide en intraveineuse. Le fluoro-uracile va se substituer à l'uracile, une des bases de l'ARN, bloquant ainsi sa synthèse.

Sa toxicité est cardiaque s'il est utilisé à forte dose. Une mucite et un syndrome mains-pieds (ou érythrodysesthésie palmo-plantaire) du à l'accumulation du produit dans la paume des mains et la plante des pieds peuvent apparaître.

Le docétaxel (TAXOTERE®) et le paclitaxel (TAXOL®) sont administrés sous forme liquide en intraveineuse. Ces deux molécules sont des taxanes. Les taxanes bloquent la division cellulaire en désorganisant le fuseau par un impact sur les microtubules. Ce sont des produits relativement toxiques, en raison de la molécule active mais aussi de leur solvant. Ils sont à l'origine dans près de 100% des cas d'une alopécie et souvent d'une atteinte des ongles. Des neuropathies se traduisant par des fourmis et une perte de sensibilité aux extrémités, ainsi que des aplasies, parfois profondes, peuvent être observées. Il existe un risque de survenue d'œdèmes des membres voire des séreuses (épanchements pleuraux et péricardiques) qui seront prévenus par une prémédication à base de corticoïdes. La survenue de diarrhées et de douleurs musculaires est aussi fréquente. La molécule de paclitaxel est la plus ancienne et la moins soluble dans l'eau. Elle nécessite donc l'emploi de solvant au potentiel plus allergisant. Le docétaxel, plus récent, est plus soluble dans l'eau.

En première ligne, le méthotrexate peut aussi être utilisé. Il est administré sous forme liquide en intraveineuse. C'est un analogue de l'acide folique. Il se fixe à la dihydrofolate réductase, et va stopper le mécanisme de formation des bases puriques indispensables à toute cellule. Les principales toxicités de ce médicament sont rénales et pulmonaires (risque de pneumopathie interstitielle). Le malade doit être hyperhydraté avec des solutés alcalins. [32]

7.3.2) Chimiothérapie des cancers métastatiques ou récidivants.

Dans le cas de cancers récidivants ou encore métastatiques, d'autres molécules sont utilisées:

-la vinorelbine (NAVELBINE®) administrée sous forme liquide en intraveineuse ou en capsule par voie orale. C'est un poison du fuseau. La vinorelbine intervient en empêchant la formation du fuseau chromatique qui permet la séparation des chromosomes au cours de la mitose. Ainsi, les cellules restent bloquées au stade de la mitose et ne peuvent pas se diviser. Les effets secondaires les plus souvent rencontrés lors de l'utilisation de ce produit sont des douleurs au niveau articulaire et musculaire. Ces effets sont spécifiques à cette molécule. Nous retrouvons aussi des effets plus généraux tels que la constipation (d'origine neurologique), ou au contraire des diarrhées, une neutropénie, et un risque moyen de nausées et vomissements.

-la capécitabine (XELODA®) administrée sous forme de comprimé par voie orale. Il s'agit d'un antipyrimidique. C'est une prodrogue de 5-fluorouracile, elle remplace l'association 5-FU + acide folinique. Les principales toxicités sont des diarrhées fréquentes, un risque de syndrome mains-pieds.

-la gemcitabine (GEMZAR®) administrée sous forme liquide en intraveineuse ou sous forme de comprimés. C'est un antimétabolite de seconde génération qui est un analogue fluoré et phosphorylé de la déoxycytidine. Il va bloquer le passage de la phase S de la mitose à G1. Cette molécule est généralement bien tolérée, entraînant peu de nausées et ayant un faible pouvoir alopéciant. Elle engendre une fatigue et une diminution des plaquettes. Un syndrome pseudo grippal peut être déclaré à l'injection. La réalisation de radiothérapie de façon concomitante avec ce traitement est formellement contre indiquée, ceci augmentant les risques de radiosensibilisation.

Les taxanes (docétaxel et paclitaxel) cités dans les cancers infiltrants non métastasés sont aussi utilisés dans les cas de récidives ou de cancers avec métastases.

Certains effets indésirables pourront être évités ou diminués en intensité grâce à des gestes de prévention. Un soutien et une aide à la patiente sont nécessaires à l'observance des traitements et de leurs adjuvants per os.

Les plus courants des effets indésirables pour lesquels la prévention est la plus aboutie sont les nausées et vomissements. L'arsenal thérapeutique appliqué dans ce cas est complet pour éviter toute apparition de ceux-ci. On peut associer diversement : setrons (ZOPHREN® et KYTRIL®), aprepitant (EMEND®), corticoïdes, anxiolytiques, et anti-émétiques classiques type métoclopramide (PRIMPERAN®), dompéridone (MOTILIUM®) ou métopimazine (VOGALENE®). Aucun aliment n'est à bannir de l'alimentation, cependant, pour faciliter la digestion et privilégier un bon équilibre, les graisses animales sont à surveiller. L'hydratation est primordiale. Une perte de poids trop brutale doit être signalée au médecin qui évaluera la nécessité de la prescription de compléments alimentaires. L'apparition d'une mucite (et en particulier stomatite) peut amener la patiente à consommer plus de mets frais voire froids. La prévention passera tout d'abord par l'instauration d'une bonne hygiène buccale, avec des bains de bouche réguliers (association de bicarbonate de sodium et d'un antiseptique).

Un autre effet indésirable fréquent est la chute des cheveux de la patiente. Le casque réfrigérant peut présenter une utilité pour les produits moyennement alopéciant, mais son utilisation est déconseillée pour les personnes souffrant de migraines. Son utilisation n'est pas une

réussite totale. Pour éviter la chute de leurs ongles, les patientes doivent appliquer une protection foncée et à base de silicium afin de protéger les ongles. La peau doit être bien hydratée afin d'éviter l'apparition d'un syndrome mains-pieds. Dans les cas où il n'est pas nécessaire pour la patiente de consulter son médecin traitant, elle peut diminuer les effets indésirables par la prise d'antalgiques de premier palier, d'antidiarrhéiques, ou au contraire de laxatifs, car ceux ci peuvent être conseillés et débutés sans prescription médicale. La baisse des globules blancs ou encore les symptômes fiévreux peuvent être pris en charge au cycle suivant en prévention par une injection de facteurs de croissance des globules blancs (filgrastim = NEUPOGEN®, lénograstim = GRANOCYTE® , pegfilgrastim = NEULASTA®).

7.3.3) Thérapie ciblée.

Le trastuzumab (HERCEPTIN®) est systématiquement utilisé pour les patientes surexprimant HER2 (en cas de cancer infiltrant ou métastasé). Il vise à diminuer le développement des métastases. Il est associé à une efficacité majeure en matière de réduction du risque de rechute, de l'ordre de 50%. Le trastuzumab est un anticorps monoclonal humanisé dirigé contre le récepteur 2 du facteur de croissance épidermique humain (HER2) qui est surexprimé à la surface des cellules cancéreuses. Les principaux effets indésirables sont la diarrhée, les vomissements, une forte asthénie (faiblesse), et des problèmes cardiaques. [33] Les conseils associés de prévention et de prise en charge pendant le traitement seront donc identiques à ceux abordés pour la chimiothérapie.

Le lapatinib (TYVERB®) inhibe la croissance des cellules tumorales dépendantes des récepteurs ErbB (facteur de croissance épithélial). Ce médicament existe sous la forme de comprimés. Il est utilisé pour les cancers du sein métastatiques avec expression du récepteur HER2. Le lapatinib est aussi utilisé dans les formes avancées de cancer du sein pour lesquelles les autres traitements ont été un échec. Les événements indésirables survenant chez plus de 10% des patientes sont les rashs, les diarrhées et les nausées, une sécheresse cutanée, et une asthénie.

Une troisième molécule appartenant à la famille des traitements ciblés est le bevacizumab (AVASTIN®). Ce médicament est donné en association au paclitaxel (TAXOL®), et indiqué en traitement de première ligne, chez des patientes adultes atteintes de cancer du sein métastatique. Le bevacizumab se lie au VEGF (Vascular Endothelial Growth Factor), facteur clé de la vasculogenèse et de l'angiogenèse. La neutralisation de l'activité biologique du VEGF fait donc régresser les vaisseaux tumoraux, normalise les vaisseaux tumoraux restants, inhibe la formation

de nouveaux vaisseaux tumoraux, stoppant ainsi la croissance tumorale. Les principaux effets indésirables d'AVASTIN® sont une hypertension artérielle, des hémorragies et une neutropénie fébrile.

7.3.4) Hormonothérapie.

Lorsqu'au moins 10% des cellules de la tumeur du sein possèdent des récepteurs hormonaux aux œstrogènes et/ou à la progestérone, le cancer est hormonodépendant. Une hormonothérapie va permettre de stopper la croissance des cellules cancéreuses.

Le traitement de référence pour les femmes non ménopausées est le tamoxifène. C'est un traitement anti-œstrogène (=SERMs, Selective Estrogen Receptor Modulators) : il bloque le fonctionnement du récepteur aux œstrogènes sur les cellules tumorales potentiellement restées dans l'organisme ou susceptibles de se développer. Dans l'indication : « traitement adjuvant dans la prévention d'une récidive de cancer du sein », la dose recommandée est de 20 mg par jour, en une ou deux prises. Il est actuellement recommandé de traiter 5 ans. Les effets indésirables les plus fréquemment rencontrés lors de la prise de ce traitement sont des anomalies bénignes de l'endomètre, avec risque très faible mais réel de cancer de l'endomètre, des bouffées de chaleur, un prurit vulvaire, des pertes blanches ou une sécheresse vaginale, et des cycles moins réguliers. Des maux de tête peuvent apparaître. Des saignements au milieu du cycle doivent amener la patiente à consulter. Les bouffées de chaleur peuvent être prises en charge par un traitement de phytothérapie, la sauge se révélant être une bonne alternative. L'huile d'onagre permet de diminuer les symptômes ménopause-like, la sécheresse vulvaire, les bouffées de chaleur, l'irritabilité. Enfin, l'homéopathie, ne présentant aucune contre-indication, peut être proposée (ACTHEANE® des laboratoires Boiron, composition : Actaea racemosa 4 CH, Arnica montana 4 CH, Glonoinum 4 CH, Lachesis mutus 5 CH, Sanguinaria canadensis 4 CH). Ces traitements aideront aussi à contrôler une éventuelle prise de poids associée. Une contraception mécanique efficace est indispensable car la tamoxifène est inducteur d'ovulation mais tératogène. Une surveillance hématologique (risque de thrombose), hépatique, ophtalmologique (modification cornéenne) et gynécologique doivent être mises en place.

En cas de contre-indication au tamoxifène ou lors de l'induction désirée d'un blocage ovarien, d'autres molécules sont utilisées chez la femme non ou pré-ménopausée. Il s'agit de la famille des analogues de la LHRH (Luteizing Hormone Releasing Hormone). Nous y trouvons deux molécules : la leuproréline (ENANTONE®), et la goséréline (ZOLADEX®). L'administration d'analogues de la LHRH peut entraîner une sudation excessive, des bouffées de chaleur, et une ostéopénie

Les femmes ménopausées bénéficient d'un traitement antiaromatase. L'aromatase est une enzyme qui permet la transformation des androgènes en œstrogènes. Or, il a été démontré qu' une réduction du taux d'œstradiol circulant avait un effet bénéfique chez la femme atteinte d'un cancer du sein. Les trois molécules : anastrozole, létrozole, et exemestane (ARIMIDEX®, FEMARA®, AROMASINE®) entrent en compétition directe avec l'aromatase et empêchent la formation d'œstrogènes. Ces traitements sont capables à la fois de prévenir une rechute du cancer du sein traité, mais aussi de prévenir l'apparition d'un nouveau cancer du sein. Des douleurs musculaires et articulaires sont très fréquentes (avec dérouillage matinal ou après immobilité), ainsi que des risques de déminéralisation osseuse et d'ostéoporose. Les symptômes de la ménopause peuvent être accentués. Le cholestérol et les enzymes hépatiques sont à surveiller.

8) Le suivi après traitement.

Le suivi doit être régulier et prolongé sur plusieurs années.

En règle générale, il repose sur :

- une consultation tous les 6 mois pendant 5 ans, et ensuite une fois par an à vie ;
- la réalisation tous les ans d'une mammographie éventuellement associée à une échographie mammaire.

Le médecin traitant adapte ce rythme à chaque situation, notamment selon les critères de gravité et le risque de récidive. Il n'y a pas d'autres examens à réaliser de manière systématique. D'autres examens complémentaires sont réalisés en cas de signes d'appel.

DEUXIEME PARTIE :

L'éducation thérapeutique du patient et le Code de la Santé Publique.

1) Les principes généraux de l'éducation thérapeutique du patient.

1.1) Définition de l'éducation thérapeutique du patient.

D'après une des premières définitions donnée par l'Organisation Mondiale de la Santé en 1997, l'éducation thérapeutique du patient aide les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique.

La définition en anglais telle qu'elle a été donnée à l'origine est beaucoup plus precise : « *educational activities essential to the management of pathological conditions, managed by health care providers duly trained in the field of education, designed to help a patient (or a group of patients and their families) to manage their treatment and prevent avoidable complications, while keeping or improving their quality of life. What is specific about it is that it produces a therapeutic effect additional to that produced by all other interventions pharmacological, physical therapy, etc.* » (éducation essentielle pour la gestion de conditions pathologiques, gérée par des professionnels de santé dûment formés dans le domaine de l'éducation, désignés pour aider un patient ou un groupe de patients et leurs familles afin de gérer leur traitement et prévenir les complications évitables, et en même temps de garder, voire améliorer leur qualité de vie. La spécificité de celle-ci est qu'elle produit un effet thérapeutique supplémentaire à toutes les autres interventions pharmacologiques, physiques, thérapeutiques). [34]

1.2) Points essentiels de l'éducation thérapeutique du patient.

1.2.1) Un processus centré sur le patient.

Ce premier point peut paraître très évident, mais les professionnels de santé sont habitués à concentrer leur attention sur la justesse de l'information transmise. La prise en charge d'un patient avec 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. Le patient doit être au centre du processus d'éducation et être considéré dans sa globalité et sa complexité. L'éducation thérapeutique du patient est un processus de formation qui s'adapte à chaque patient. La formation d'un patient adulte relève d'une pédagogie spécifique appelée andragogie, elle s'adresse à des patients ayant déjà construit des savoirs, des expériences, des représentations pour lesquels l'apprentissage est une remise en cause de leurs certitudes. Le patient devient partie prenante à son évolution, à ce changement afin de devenir réellement acteur de sa santé. Le patient trouve le bon équilibre entre sa vie et sa maladie.

1.2.2) Une intégration dans le parcours de soin.

L'éducation thérapeutique du patient fait partie intégrante du parcours de soins du patient. C'est un processus continu, qui ne doit plus être considéré comme un simple outil mais comme une thérapeutique non médicamenteuse (qui peut être utilisée seule en première intention ou aux côtés des médicaments) et comme une démarche systématique de soins répondant aux enjeux d'une maladie chronique. L'éducation thérapeutique du patient peut être proposée au patient tout au long de la maladie chronique, elle peut s'intégrer à tout moment dans le parcours de soin.

Lorsque l'éducation thérapeutique du patient suit l'annonce du diagnostic ou une période de vie avec la maladie et sans prise en charge éducative, il s'agit d'une offre d'éducation thérapeutique qualifiée d'initiale. A la fin de cette offre initiale est réalisée une évaluation des compétences individuelles. L'évaluation individuelle n'est pas utilisée pour porter un jugement sur le patient, et elle peut même être proposée par le patient lui même si il en ressent le besoin. L'évaluation permet de savoir si les objectifs éducatifs décidés au début du programme ont été atteints.

Si les objectifs de l'offre initiale ont été remplis, une offre d'éducation thérapeutique de suivi régulier (ou renforcement) peut être proposée. C'est une forme continue d'éducation thérapeutique, qui consolide les compétences du patient et les actualise. Elle permet d'encourager le patient dans la mise en œuvre de ses compétences, et de soutenir ses projets de vie. Il est ainsi possible de fixer avec le patient de nouvelles compétences à développer en lien avec l'évolution de la maladie, des traitements. La fréquence et le contenu de cette offre sont donc en lien avec les éléments du suivi médical et les évaluations des compétences acquises, mais aussi avec les demandes du patient.

Au contraire, si les objectifs de l'offre initiale n'ont pas été atteints, une offre d'éducation thérapeutique de suivi approfondi (ou reprise) peut être proposée. Elle est nécessaire en cas de difficultés dans l'apprentissage, de non-atteinte des compétences choisies, de modifications de l'état de santé du patient, du contexte et de ses conditions de vie.

1.2.3) Une implication de l'entourage du patient.

La compréhension par l'entourage du patient des difficultés qu'il peut rencontrer est essentielle pour une bonne évolution de sa santé. Les compétences nécessaires pour gérer de façon optimale sa vie avec la maladie doivent être acquises par le patient lui-même et aussi par ses proches. L'entourage doit être impliqué, car son intervention dans la pathologie peut se faire dans la vie quotidienne (par exemple en matière de diététique pour les conjoints ou proches de diabétiques), mais aussi dans des situations d'urgence (quelle attitude adopter en cas

d'hypoglycémie sévère). La coopération avec les soignants peut être facilitée par cette implication de l'entourage.

Certains programmes d'éducation thérapeutique sont même uniquement destinés aux proches ou soignants du patient. Cela peut être le cas pour les patients ayant subi un accident vasculaire cérébral et dont le consentement ne peut être que partiellement éclairé. Il existe ainsi un guide pour programme d'éducation thérapeutique élaboré par la Société Française de Médecine Physique et de Réadaptation (SOFMER), en collaboration avec la Société Française de pathologie Neuro-Vasculaire (SFNV), France AVC et toutes les professions concernées par ces questions, publié le 31 mars 2011 : « le patient aphasique et son entourage ». [35] Aussi cette question de l'entourage sera prépondérante lors de la prise en charge d'un enfant par exemple, ou pour des patients souffrant de la maladie d'Alzheimer.

Néanmoins lorsque cela est possible, il faut bien sûr déterminer si le patient lui-même désire l'implication de son entourage.

1.2.4) Des professionnels de santé formés en éducation thérapeutique du patient.

D'après une étude réalisée par l'INPES en 2005 sur 10 professions de santé, 55% des 527 établissements interrogés proposaient un enseignement spécifique en éducation thérapeutique du patient. [36] Il est important aujourd'hui que l'éducation thérapeutique soit intégrée à la formation initiale des soignants, notamment en ce qui concerne les aspects psychosociaux de la maladie, la démarche pédagogique, et les démarches en équipe.

Ces formations peuvent être divisées en deux catégories. [37]

1.2.4.1) Formation de premier niveau.

Le niveau 1 de formation en éducation thérapeutique du patient correspond à un apprentissage d'environ 40 heures qui vise l'acquisition ou le renforcement de compétences d'éducation thérapeutique auprès du patient et de son entourage. Ces formations peuvent être délivrées par de multiples organismes ou des facultés et font souvent l'objet d'un diplôme de type certificat. Ceci permet d'obtenir le statut « d'éducateur ». Cette formation de premier niveau est parfois intégrée à la formation initiale des soignants (Faculté de pharmacie).

Un des premiers instituts de formation en France, a été créé en 1989, il s'agit de l'IPCEM (Institut en perfectionnement en communication et éducation médicale)[38] L'IPCEM forme les soignants à l'éducation thérapeutique des patients atteints de maladies chroniques. Ses formations s'appuient sur les recommandations de l'OMS Europe et de la Haute Autorité de santé. Le développement professionnel continu permet d'encourager la formation des soignants. Il a été introduit par la loi HPST (2009) et rendu officiel depuis le 1er janvier 2012 par la parution au Journal Officiel d'un décret précisant les modalités de la formation continue. Les crédits de formation ne sont donc plus d'actualité, la formation devient obligatoire, et un nouvel organisme : l'OGDPC (Organisme de Gestion du développement professionnel continu) est créé afin d'enregistrer les organismes de formation, dont l'IPCEM fait parti. C'est en 2013 que les premières formations sont mises en place au titre du développement professionnel continu. En Septembre 2013, l'OGDPC recensait déjà plus de 11000 pharmaciens inscrits.

Dans ce premier niveau de formation se trouve le diplôme universitaire (DU). Les diplômes universitaires sont reconnus dans le cadre de la formation continue. Ils sont réalisés sur une année et représentent une formation de 50 à 100 heures. La validation du diplôme universitaire en éducation thérapeutique du patient permet d'accéder à un poste de coordinateur de programme d'éducation thérapeutique.

1.2.4.2) Formation de second niveau.

Le deuxième niveau de formation en éducation thérapeutique du patient correspond à un master d'une durée de 400 heures environ par année. Ce niveau s'adresse à des professionnels qui souhaitent devenir expert en éducation thérapeutique du patient. Il s'agit d'acquérir des compétences méthodologiques dans la conception, la mise en œuvre et l'évaluation de programmes d'éducation thérapeutique et l'organisation d'une offre d'éducation thérapeutique à différents niveaux du système de santé.

Une liste de toutes les formations diplômantes est accessible sur le site de l'Institut national de prévention et d'éducation à la santé. [37] En 2013, une vingtaine de DU ainsi qu'une quinzaine de master en éducation thérapeutique du patient étaient accessibles sur le territoire français.

A ces formations s'ajoutent différents types de formations de sensibilisation et d'initiation à l'éducation thérapeutique dont le volume horaire ne permet pas la dispensation d'un diplôme. Cependant leur suivi permet aux professionnels de découvrir cette pratique et de suivre d'autres formations.

1.2.5) Une prise en charge pluridisciplinaire.

La qualité d'une prise en charge ne dépend pas seulement de l'adéquation d'une intervention mais aussi de la qualité de la communication et de la collaboration entre professionnels ainsi que de la cohérence et de la coordination de leur action. L'éducation thérapeutique du patient doit être pluridisciplinaire et pluriprofessionnelle. Les soignants peuvent être ou non rassemblés dans un même lieu de soins.

C'est au travers des analyses produites par les différents soignants sur la compréhension de l'expérience de vie du patient que peuvent être proposés des programmes d'éducation thérapeutique répondant aux besoins des patients. Les professionnels, qu'ils soient médicaux, paramédicaux, travailleurs sociaux ou association de patients doivent être impliqués : médecins généralistes et spécialistes, de ville ou hospitaliers, kinésithérapeutes, pharmaciens, infirmières, psychologues, ergothérapeutes, podologues, assistantes sociales, professionnels ou volontaires d'associations d'usagers et de malades. En effet, si l'on vient naturellement à désigner les professionnels de santé comme acteurs indéniables de ce processus, la place des représentants associatifs doit être reconnue comme un atout. Ils offrent un regard nouveau du fait de leur connaissance de la maladie, de l'appréciation des contraintes dans la vie quotidienne, du regard différent que leur porte le patient.

Selon le bilan dressé par 25 Agences Régionales de Santé sur les premières autorisations délivrées au 1er mars 2011, 2 508 programmes d'éducation thérapeutique du patient ont été examinés et 1 796 ont été autorisés. Dans près de 75 % des cas, c'est « un hôpital qui est promoteur du programme », a indiqué Stéphanie Portal, chargée de mission à la Direction Générale de la Santé. Le promoteur peut être un service d'hospitalisation à domicile (HAD) ou un centre de maladie rare (environ 20 %), un centre de soins de suite et de réadaptation (SSR, près de 9 %). Le secteur libéral et les associations de patient portent peu de programmes : réseaux de santé (8 %), maisons de santé pluridisciplinaires ou centres de santé (4 %), ou autres (4 %). [39]
Mais le nombre de maison de santé qui maillent le territoire français a plus que doublé entre 2012 et 2013 (passant de 174 à 370). Les maisons de santé sont constituées entre des professionnels médicaux et des auxiliaires médicaux et peuvent associer des personnels médico-sociaux. Elles assurent des activités de soins sans hébergement et peuvent participer à des actions de santé publique ainsi qu'à des actions de prévention et d'éducation pour la santé et à des actions sociales. Les maisons, et pôles de santé, sont donc un atout majeur dans la pratique et le développement de l'éducation thérapeutique du patient en ville.

1.3) Le rôle de l'Agence Régionale de Santé pour l'éducation thérapeutique du patient.

La loi Hôpital Patient Santé Territoire (HPST) du 21 Juillet 2009 instaure les Agences Régionales de Santé (ARS) afin de donner une réelle cohérence territoriale. Elles remplacent plusieurs organismes chargés des politiques de santé dans les régions et les départements : directions régionales et départementales des affaires sanitaires et sociales (DRASS et DDASS), agences régionales de l'hospitalisation (ARH), groupements régionaux de santé publique (GRSP), unions régionales des caisses d'assurance maladie (URCAM), missions régionales de santé (MRS) et volet hospitalier de l'assurance maladie, composées d'une partie du personnel des caisses régionales d'assurance maladie (CRAM), du régime social des indépendants (RSI), de la mutualité sociale agricole (MSA), des directions régionales du service médical (DRSM). [40]

Elles sont de véritables piliers dans les réformes de santé en France. En unifiant des forces dispersées et mutualisant différents services, les ARS permettent de mener des politiques de santé plus efficaces. Les territoires de santé constituent le premier niveau du découpage géographique, qui couvre le champ de compétence des ARS et où se décline leur politique régionale de santé. Le nombre des territoires de santé est passé de 159 (DOM compris), définis dans le cadre de l'élaboration des schémas régionaux d'organisation sanitaire de troisième génération (SROS) à 107 territoires de santé, soit une diminution d'environ 33%. *(Illustration 5)* Il existe actuellement 24 Agences Régionales de Santé, chacune est accessible via son site internet.

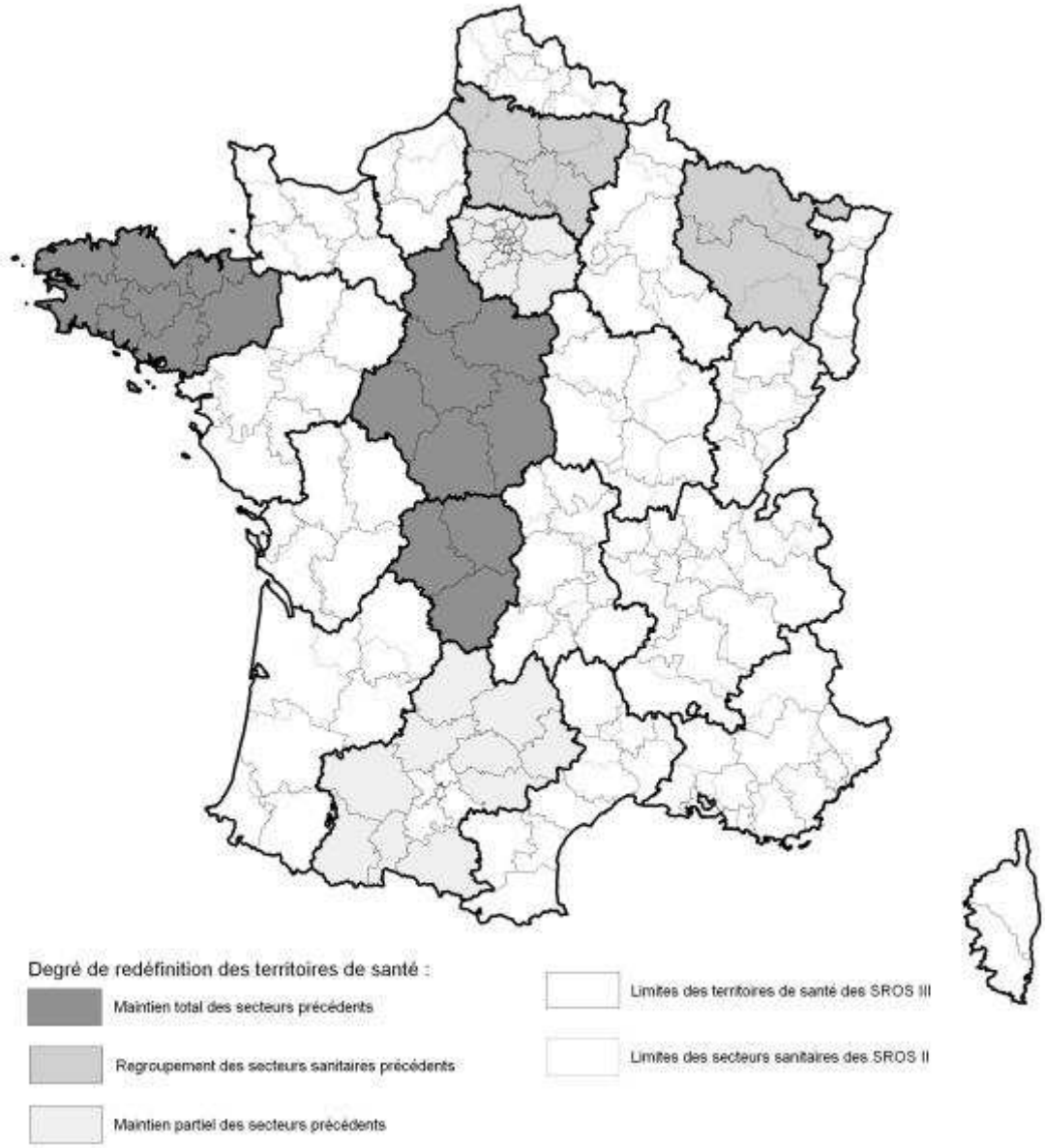


Illustration 5 : Les territoires de santé selon leur degré de redéfinition.

(Source : http://www.irdes.fr/EspaceRecherche/DocumentsDeTravail/DT10TerritoireSanteApprRegion.pdf)

L'ARS est chargée de la mise en œuvre de la politique de santé publique dans la région. Son champ d'intervention est donc large. Il comprend la veille et la sécurité sanitaire, les actions de prévention et de santé publique, l'organisation de l'offre de soins en fonction des besoins de la population, l'accompagnement médico-social et la maîtrise des dépenses de santé. L'éducation thérapeutique du patient est un des thèmes de la catégorie prévention et promotion de la santé.

Tous les programmes d'éducation thérapeutique du patient doivent être autorisés par le Directeur de l'Agence Régionale de Santé. Par conséquent, les programmes doivent tous faire l'objet d'une demande d'autorisation à l'ARS concernée.

1.4) Situation de l'éducation thérapeutique du patient dans le système de santé français.

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé donne pour la première fois en droit français, une définition précise de la politique de prévention : « la politique de prévention *a pour but d'améliorer l'état de santé de la population en évitant l'apparition, le développement ou l'aggravation des maladies ou accidents et en favorisant les comportements individuels et collectifs pouvant contribuer à réduire le risque de maladie et d'accident. A travers la promotion de la santé, cette politique donne à chacun les moyens de protéger et d'améliorer sa propre santé* ».

1.4.1) Promotion de la santé : définition.

La promotion de la santé n'est pas centrée sur le risque, elle repose sur la capacité des individus et des groupes à agir sur leurs conditions de vie. C'est est un processus qui confère aux populations les moyens d'assurer un plus grand contrôle sur leur propre santé et d'améliorer celle-ci. La première Conférence internationale pour la promotion de la santé a été réunie à Ottawa 1986. Une charte a été signée à l'issu de cette conférence en vue de réaliser certaines actions pour promouvoir la santé.

Ainsi, la promotion de la santé vise l'instauration d'un environnement culturel favorable à la santé. Elle intègre aussi l'environnement général, ce qui donne une cohérence aux messages d'éducation pour la santé (ex : une action de lutte contre le tabagisme en milieu scolaire a plus de chance d'être efficace si dans le même temps il existe une campagne de communication pour modifier les représentations sociales et que le prix du tabac augmente, …).

1.4.2) Éducation pour la santé : définition.

L'éducation pour la santé est menée en amont de la maladie. Elle correspond à l'ensemble des activités qui incitent les gens à vouloir être en bonne santé, à savoir comment y parvenir et comment la conserver, à recourir à une aide si besoin. Elle vise à encourager l'adoption de comportements favorables à la santé. L'éducation pour la santé fait partie intégrante de la promotion de la santé. Elle est centrée sur la personne et prend en compte le vécu des individus (croyances, attitudes, comportements). Elle doit permettre à chacun d'améliorer sa santé à partir de ses connaissances nouvelles. Elle s'appuie sur le développement personnel et la réalisation de soi. Elle favorise la responsabilité individuelle pour les choix de comportements favorables à la santé.

1.4.3) Conseils et informations.

L'éducation thérapeutique du patient est à différencier d'autres termes comme le conseil officinal dont l'objectif est de transmettre une connaissance, un savoir. Le conseil officinal est non planifié, le même pour tous les clients et l'information transmise est centrée sur le contenu scientifique. Dispenser un conseil au patient est ce que nous effectuons chaque jour au comptoir, mais aussi complet qu'il puisse être, il ne constitue pas de l'éducation thérapeutique du patient.

L'information des patients se limite à porter à leurs connaissances tout fait, tout évènement ou tout jugement sous forme de texte, image ou encore discours. L'éducation thérapeutique ne se limite donc pas à une information.

1.5) Où débute l'éducation thérapeutique du patient?

On estime que dès qu'il y a rencontre entre le patient et le soignant, il y a une éducation thérapeutique possible. Il suffit pour cela que l'intention d'éduquer soit présente chez le soignant. Cependant, cette condition n'est pas suffisante et peut être à l'origine de malentendus. Il est donc nécessaire que le soignant énonce clairement cette intention et l'exprime explicitement au patient. Ainsi, il y a éducation thérapeutique si celui qui est censé être le sujet de cette éducation en est conscient. En effet, l'éducation, par définition, est un accord entre deux personnes. D'une certaine manière, dès que l'intention d'éduquer est déclarée au patient et que ce dernier y consent, l'éducation thérapeutique commence.

1.6) Éducation thérapeutique de la patiente dans le cadre du cancer du sein.

Parmi les pathologies concernées par l'éducation thérapeutique du patient, le diabète est de loin la plus représentée (environ 30 % des programmes autorisés), suivi par les maladies cardiovasculaires (15 %), les maladies respiratoires (12 %), la stomathérapie (6,2 %), l'insuffisance rénale chronique (4,8 %), le VIH-sida (5 %), les maladies rares (2,9 %). La psychiatrie, les maladies mentales font l'objet de seulement 2 % des programmes autorisés. [39] La prise en charge des pathologies cancéreuses est donc assez rare en éducation thérapeutique du patient.

Néanmoins, l'augmentation de la durée de vie des patientes atteintes d'un cancer du sein contribue progressivement à donner à cette pathologie les caractéristiques d'une maladie chronique qui de ce fait, est concernée par l'éducation thérapeutique de la patiente. Des enquêtes européennes ont d'ailleurs mis en évidence le besoin des patientes atteintes d'un cancer du sein d'être informées et éduquées. [41] [42]

Durant toute la durée du traitement, la patiente peut bénéficier d'éducation thérapeutique dédiée à sa pathologie. En effet, cette maladie présente la particularité de couvrir des situations cliniques très différentes en fonction du stade et de l'évolution de la maladie. Ainsi, nous retrouvons : le moment du diagnostic, celui de la chirurgie, de la radiothérapie, de la chimiothérapie, de l'hormonothérapie, et une autre étape trop souvent oubliée, celle de « l'après traitement ». L'après traitement est une période délicate et souvent mal vécue avec un risque de dépression, d'anxiété et le sentiment d'abandon après avoir été pendant un certain temps au centre des soins. La peur de la rechute est fréquemment exprimée, et le besoin d'information toujours aussi présent. Les conseils diététiques sont importants, pour perdre le poids éventuellement pris pendant la chimiothérapie ou pour éviter à la patiente d'en prendre. Une activité sportive (aussi bien au point de vue psychologique, social, et physique) peut apporter un réel bénéfice. Les patientes présentant un lymphœdème d'apparition tardive nécessiteront aussi une prise en charge et de l'éducation thérapeutique. [43]

A l'heure actuelle, les programmes d'éducation thérapeutique uniquement dédiés au cancer du sein sont peu nombreux en France. Parmi la liste des programmes autorisés par les différentes Agences Régionales de Santé, trois programmes concernent le cancer du sein. Seules l'Alsace, L'Ile de France, ainsi que la région Rhône Alpes, présentent des programmes où une prise en charge spécifique au cancer du sein peut être réalisée. [40] En Lorraine, aucun programme concernant le cancer n'est en cours. (ANNEXE 1)

1.7) Historique de l'éducation thérapeutique du patient.

L'éducation thérapeutique du patient a intégré nos soins médicaux à partir de la fin du 19ème siècle, mais son utilisation en tant que pratique structurée est récente. C'est seulement depuis une dizaine d'années que les institutions et leurs responsables se préoccupent de l'éducation thérapeutique du patient et le considèrent comme un véritable outil indispensable de prise en charge du patient. Quinze millions de patients souffrent aujourd'hui de pathologies chroniques selon l'Institut National de Veille Sanitaire et 200 000 nouveaux patients sont diagnostiqués chaque année. En 2010, 63% des dépenses d'assurance maladie (régime général) étaient affectées à la prise en charge des malades en affection de longue durée (ALD). Ces patients, qui étaient 8,9 millions au seul régime général au 31 décembre 2011 représentent 16 % de la population totale.[44] L'iatrogénie médicamenteuse implique aujourd'hui 130 000 hospitalisations par an (chiffre Améli). Ceci représente une dépense de santé publique en partie évitable. Une meilleure relation soignant-soigné, une plus grande implication ainsi qu'une éducation du patient permettraient de réduire les risques d'iatrogénie médicamenteuse, les complications des maladies chroniques ainsi que les incapacités qu'elles engendrent.

1.7.1) Les acteurs de l'éducation thérapeutique du patient.

L'éducation thérapeutique du patient en France s'est développée de manière non structurée et non coordonnée à l'initiative de professionnels convaincus de l'intérêt de mettre en place une telle démarche. Les premières initiatives ont touché le secteur hospitalier, grâce à des professionnels motivés et persuadés de son intérêt. Certaines agences régionales de l'hospitalisation (ARH) ont cherché à recenser les opérations d' ETP mises en œuvre au niveau de leur région. On peut ainsi citer les études EPATEL1 et 2 (Éducation Thérapeutique du Patient, Évaluation en Lorraine, premier semestre 2009), commanditée par l' Agence Régionale de l'Hospitalisation de Lorraine et conduite par le service d'épidémiologie et évaluation cliniques du Centre hospitalo-universitaire de Nancy. Il s'agissait de caractériser les programmes d' ETP menés par des établissements de santé lorrains. Sur 48 établissements contactés, 139 ont déclaré réaliser des programmes d' ETP. Le nombre de patients bénéficiaires a été estimé à 17 000 dont 12 400 pour le diabète et la nutrition, 2220 pour les pathologies cardiovasculaires et 560 pour les pathologies respiratoires.

En ville, l'éducation thérapeutique du patient s'est principalement développée à partir des maisons médicales, des réseaux de soins et santé, et des associations de patients.

L'industrie pharmaceutique s'est aussi impliquée dans le développement de l'éducation thérapeutique du patient. Néanmoins son implication directe est réduite et surveillée.

1.7.2) L'éducation thérapeutique du patient et la place du pharmacien d'officine dans la législation.

La volonté politique de développement de l'éducation du patient a été marquée en 2002 par la loi sur le droit des patients puis en 2004 par le Plan sur la qualité de vie des malades souffrant d'une maladie chronique. Grâce à la loi de 2002, l'INPES (institut national de prévention et éducation pour la santé) a pu voir le jour. Une de ses missions est l'éducation pour le patient.

La loi de réforme « Hôpital, patients, santé, territoires » du 21 juillet 2009, précise les contours de l'ETP. Comme l'a souligné M. Martial Fraysse (titulaire et vice-président de l'Ordre National des Pharmaciens d'Ile de France) au cours des 5ème Rencontres de l'Officine à Paris le 5 février 2012, la loi HPST était « une réelle nécessité », car il existe un grand nombre de bassins de vie en France (plus petit territoire sur lequel les habitants ont accès à la fois aux équipements et à l'emploi) très largement déficitaires en équipements et services publics et privés de santé.

La loi HPST a donc été instaurée dans l'attente d'enrayer ou diminuer ce phénomène. Cette loi comporte plus d'une centaine d'articles, distribués sous quatre titres. Les thèmes abordés sont : la modernisation des établissements de santé, l'accès de tous à des soins de qualité, la prévention et santé publique, et l'organisation territoriale du système de santé.

Les nouvelles missions du pharmacien d'officine sont décrites dans l'article 38. [45] Quatre d'entre elles sont obligatoires. Il s'agit de :

-notre contribution aux soins de premier recours.

La définition des soins de premier recours donnée aux États Généraux de la Santé de 2008 apporte une réponse : « Le système de santé garantit à tous les malades et usagers, à proximité de leur lieu de vie ou de travail, dans la continuité, l'accès à des soins de premier recours. Ces soins comprennent la prévention, le dépistage, le diagnostic et le traitement des maladies et des affections courantes ; la dispensation des médicaments, produits et dispositifs médicaux ; l'orientation dans le système de soins ; l'éducation pour la santé. Les professionnels de santé habilités en raison de leurs compétences à exercer tout ou partie de ces activités concourent, par l'exercice de ces compétences dans le cadre de coopérations organisées, et en collaboration avec les établissements de santé, sociaux, médico-sociaux et réseaux de santé, à l'offre et à la permanence des soins de premier recours ». [46]

-la coopération du pharmacien avec les autres professionnels de santé.

L'augmentation de la coopération entre professionnels de santé offre une réelle attractivité et mise en avant des compétences des différentes professions. Des protocoles de coopération sont ainsi mis en place à titre dérogatoire et à l'initiative des professionnels sur le terrain, et permettent des transferts d'actes ou d'activités de soins.

-la participation du pharmacien à la mission de service publique et à la permanence des soins.

Chaque officine doit faire partie d'un tour de garde. Cette mission a pour objectif de placer tout patient à 20 minutes d'une officine de garde. Le calendrier des gardes est élaboré par le Syndicat des Pharmaciens majoritaire dans la région et mis à jour en temps réel sur le service Résogardes.

-le concours du pharmacien aux actions de veille et protection sanitaires organisées par les instances de santé. Le pharmacien est un acteur de la veille sanitaire par les signalements (symptômes, médicaments) qu'il peut être amené à effectuer.

Parallèlement aux quatre missions impératives, nous retrouvons quatre autres missions facultatives :

- l'éducation thérapeutique du patient et les actions d'accompagnement,

- la fonction de pharmacien référent au sein de certains établissements ne disposant pas de pharmacie à usage intérieur et ayant signé la convention pluriannuelle (article L. 313-12 du code l'action sociale et des familles) tels que les établissements de soins d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD),

- la fonction de pharmacien correspondant au sein d'une équipe de soins.

Le pharmacien correspondant est désigné par le patient au sein de son équipe de soin. Avec l'accord du médecin ou à sa demande, le pharmacien peut renouveler des traitements chroniques, ajuster des posologies au besoin et demander des bilans de médications (évaluation de l'observance et de la tolérance du traitement ainsi que tous les éléments prévus avec le médecin pour le suivi du protocole) destinés à optimiser les effets du traitement.

-la mission de conseils et prestations destinées à favoriser l'amélioration ou le maintien de l'état de santé des personnes.

L'éducation thérapeutique du patient est donc actuellement une des missions facultatives du pharmacien d'officine décrite dans la loi HPST.

1.8) L'éducation thérapeutique du patient, exemples étrangers et français.

En matière d'éducation thérapeutique du patient, il n'existe pas de modèle européen type. Chaque pays a développé sa propre approche, en fonction de l'organisation de son système de soins et des expérimentations qui ont été conduites.

1.8.1) Exemples étrangers.

1.8.1.1) L' Allemagne.

Le premier exemple de développement de l'éducation thérapeutique dans la prise en charge du patient est celui de l'Allemagne, dont le système de santé peut être comparé à celui de la France. Une assurance maladie universelle existe (l'affiliation au régime public est obligatoire au dessous d'un certain seuil de revenu) ainsi que des assurances privées pour les personnes les plus aisées. Le mode de financement du système de santé est assuré en majorité par les cotisations sociales. Les « Länder » (régions) bénéficient d'une grande autonomie.

Les programmes agrées font l'objet d'une contractualisation entre caisses d'assurance maladie et prestataires de soins. Seule l'assurance maladie allemande intervient dans l'organisation et le financement de l'ETP.

Pour le diabète, depuis 1991, l'ETP est un acte inscrit à la nomenclature des actes médicaux ambulatoires, dans le cadre d'une consultation approfondie par le médecin, pour un montant de 25,56€. Elle est majoritairement réalisée par les médecins en ambulatoire, les autres professions n'intervenant que très peu.

Pour d'autres maladies chroniques des « disease management program » ont été mis en place en 2002, les patients pouvant y adhérer de façon volontaire. Quatre maladies ont été considérées prioritaires au lancement des DMP's : le diabète, les cancers des voies respiratoires et du sein, l'asthme et les maladies coronariennes. Les médecins coordinateurs doivent suivre une formation spécialisée et disposer d'un local adapté. Ils reçoivent annuellement 100 euros par patient pour l'enregistrement et le suivi administratif du dossier du patient. Ces dernières années les DMP's ont connu un développement rapide témoignant de l'implication des médecins et des patients. En 2009, 5 773 000 patients étaient engagés dans un programme.

L'éducation thérapeutique ne fait pas partie de la formation initiale obligatoire des professionnels de santé et elle n'est pas sanctionnée par un diplôme. Des modules existent toutefois, sur la base du volontariat, pour former les professionnels, tout au long de leur activité. [47]

1.8.1.2) La Suisse.

La Suisse est aujourd'hui considérée comme un pays pionnier en matière d'éducation thérapeutique du patient. Au sein des Hôpitaux de Genève les Professeurs Assal et Gossay ont mis en place dès les années 80 l'éducation thérapeutique du patient pour les maladies chroniques.

En Suisse, la protection sociale est privée. Chaque citoyen a une obligation de s'assurer auprès d'un assureur privé et pour les faibles revenus, les cantons prennent en charge une partie des cotisations. Il n'existe cependant pas de politique nationale en matière d'éducation thérapeutique et aucune réglementation n'encadre les pratiques. La rémunération du praticien dépend uniquement de la durée de la consultation, elle augmente par tranche de 5 minutes. Pour les patients souffrant de maladies chroniques, ce système de rémunération permet au professionnel de consacrer le temps nécessaire à la pratique de l'éducation thérapeutique du patient au sein de son cabinet. Les hôpitaux utilisent un système de facturation par des consultations de psychiatrie et psychothérapie.

Des cours d'ETP sont dispensés aux étudiants en médecine, soins infirmiers et pharmacie. Une importante offre de formation continue est également instaurée. Cependant, la formation n'est pas obligatoire. [47]

1.8.2) La France.

Les programmes d'éducation thérapeutique du patient nécessitent une autorisation délivrée par l'Agence régionale de santé. Il existe actuellement 133 programmes autorisés en Lorraine au 14/07/14 (ANNEXE 1). Les programmes sont portés en majorité par des établissements de santé, mais aussi des réseaux de santé, des maisons de santé ainsi que par des organismes d'assurance sociale. Le coordinateur est généralement un médecin, et dans quelques cas un pharmacien, un infirmier, un masseur-kinésithérapeute ou encore un diététicien.

Certains étudiants (médecine, pharmacie, soins infirmiers) bénéficient d'une formation en éducation thérapeutique du patient directement incorporée à leur formation initiale et leur permettant d'accéder au premier niveau de formation durant leur cursus de base. Cependant, il n'existe aucune obligation d'intégrer l'éducation thérapeutique du patient au sein des enseignements.

1.9) Coût et financement de l'éducation thérapeutique du patient.

1.9.1) A l'hôpital.

Le financement de l'éducation thérapeutique du patient en milieu hospitalier et à distinguer de celui de la ville.

Dans le cadre des consultations réalisées en externe à l'hôpital, le financement alloué par la DGS (Direction générale de la santé) se fait via les MIG (Missions d'intérêt général).Des actions ont été financées par la DGS sur les crédits affectés à la prévention des maladies chroniques par pathologie et dans le cadre des orientations du plan d'amélioration de la qualité de vie des maladies chroniques 2007-2011 comprenant un volet sur le développement de l'ETP. Une somme est donc attribuée aux Agences régionales de santé *(Tableau III)*.

Tableau III: Montant des MIG relatives à l'éducation thérapeutique du patient.

Année	Montant alloué
2006	45 901 735
2007	66 588 975
2008	65 954 706
2009	66 millions (chiffre non connu précisément)

(Source : http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/104000364/0000.pdf)

En 2009, les allocations notifiées par les ARS aux établissements de santé au titre de la mission « actions de prévention et d'éducation thérapeutique » s'élèvent à 67,7 millions d'euros.

Au cours d'une hospitalisation, l'ETP est intégrée dans le tarif du séjour, son financement passe donc par ce biais.

1.9.2) En ville.

Les premiers financements ont été réalisés par le Fond d'Amélioration de la Qualité des Soins en Ville (FAQSV), mais une grosse partie de son budget était allouée à la création du Dossier Médical Partagé (DMP). Les dotations étaient alors réduites.

Depuis 2007, le Fonds d'intervention pour la qualité et la coordination des soins (FIQCS) a regroupé la Dotation nationale de développement des réseaux (DNDR) et le FAQSV. Il avait pour objectif la promotion et l'amélioration des soins, en augmentant l'efficacité des collaborations entre professionnels de la santé, notamment entre les médecins généralistes et les hôpitaux. Le financement de l' ETP était aussi une des missions du FIQCS.

Depuis 2012, toutes ces anciennes modalités de financement (FAQSV, DNDR, FIQCS) ont été remplacées par le Fond d'intervention régional (FIR). Son action vise à renforcer la capacité d'action transversale des ARS et la fongibilité des crédits.

Les organismes de protection sociale ont eux-mêmes crée leurs propres programmes d'éducation thérapeutique du patient et d'accompagnement. Ainsi la CNAMTS, la MSA, le RSI et d'autres encore se sont investis dans des pathologies telles que les maladies cardiovasculaires, le diabète.[47] Ils financent ceci grâce à leur fond de prévention. Des organismes d'assurance complémentaire contribuent aussi à ce financement.

1.10) Les raisons de s'investir dans l'éducation thérapeutique du patient pour le pharmacien.

« Les pharmaciens ont toute leur place au sein d'un programme d'éducation thérapeutique du patient, notamment en ce qui concerne la stratégie médicamenteuse, afin d'informer sur les effets indésirables, expliquer le mode de prise des médicaments, l'utilisation des dispositifs médicaux, mais aussi pour effectuer un suivi de l'observance. » (Rapport Inspection générale des affaires sociales, Juin 2011)

1.10.1) L'officine : un lieu et un lien de proximité.

Avec un accès libre et facile, la pharmacie est une porte d'entrée naturelle, proche et identifiée dans le parcours de soins. Étant donné le vieillissement de la population et les maladies de plus en plus chroniques, l'officine est un lieu où les patients se rendent tous les mois ou tous les trois mois afin de recevoir leurs traitements. L'accompagnement des patients nécessite la mise en œuvre d'entretiens réguliers, et l'officine s'avère donc être un lieu tout à fait approprié.

La pharmacie a toujours été un lieu de conseils, d'informations, c'est-à-dire un lieu de services reconnu par le patient. Aussi bien sur le plan thérapeutique que social, le pharmacien est en bonne place pour prendre part à cette éducation du patient.

1.10.2) Une évolution logique du métier de pharmacien.

Les pharmaciens ont été formés afin de réaliser un acte primordial, celui de la dispensation du médicament. Mais aujourd'hui, dispensations et conseils officinaux ne sont plus suffisants, l'exercice de la pharmacie évolue. Les connaissances du pharmacien partenaire du médecin et des autres professionnels de santé au service d'une prise en charge globale du patient doivent être mis en avant.

Au-delà des médicaments et des dispositifs médicaux que le pharmacien est amené à fournir, il a sa place dans le processus d'éducation thérapeutique du patient par d'autres aspects. En effet, le pharmacien peut intervenir à différents stades de la maladie, mais deux éléments sont spécifiques à son savoir et savoir-faire dans le parcours de soin de la patiente touchée par le cancer du sein. Durant la phase de maintien du lymphœdème membre supérieur de la patiente, c'est à dire lorsque les bandages et le drainage lymphatique manuel du kinésithérapeute ont fait diminuer totalement ou partiellement l'œdème, le port d'un vêtement de compression réalisé sur mesure est indispensable pour prévenir la réapparition de l'œdème. Il s'agit de ce que l'on appelle plus communément le manchon. Le lymphœdème touche 40% des femmes ayant eu un curage ganglionnaire, dont 14% avec un différentiel de plus de 3cm.

L'éducation thérapeutique de la patiente est alors un outil idéal pour aider à expliquer pourquoi malgré le côté inesthétique et témoin de la maladie, son port est très important. Tout comme le manchon, la prothèse mammaire externe est indispensable à la patiente d'un point de vue psychologique et physique. La prothèse mammaire externe est aussi un élément caractéristique de l'activité du pharmacien.

2) Décrypter l'éducation thérapeutique du patient dans le Code de la Santé publique.

Cette partie aborde les dispositions de l'éducation thérapeutique du patient dans le Code de la Santé Publique afin de mettre en lumière les éléments et notions les plus importants. L'ETP est définie par une loi : celle du 21 juillet 2009. Il s'agit de la réforme Hôpital Patient Santé Territoires, autrement connu sous l'abréviation loi HPST.

Cette réforme comporte quatre grands titres :

- Modernisation des établissements de Santé. Ce titre aborde les missions, les statuts de ces établissements, et le besoin de favoriser leur coopération.
- Accès à tous à des soins de qualité. Dans cette partie sont traitées les missions facultatives et obligatoires du pharmacien d'officine que nous avons vues dans la première partie.
- Prévention et Santé Publique. Cette partie détaille l'éducation thérapeutique du patient à l'article 84.
- Organisation territoriale du système de santé. La création des ARS, la représentation des professions de santé libérales, les services médico-sociaux et les dispositions de coordinations sont abordés dans ce titre.

C'est donc dans le titre portant sur la Prévention et la Santé Publique que le thème de l'éducation thérapeutique est abordé. L'article 84 est divisé de la manière suivante : les dispositions générales puis les dispositions légales. Le premier chapitre abordant les dispositions générales est composé de 6 articles. Voici présentées ci-dessous les informations importantes à tirer du texte.[48]

2.1) Chapitre 1 : Dispositions générales.

2.1.1) ARTICLE 1 ou L.1161-1 : Les critères et compétences nécessaires en éducation thérapeutique du patient.

« Elle [l'éducation thérapeutique] n'est pas opposable au malade et ne peut conditionner le taux de remboursement de ses actes et des médicaments afférents à sa maladie »

Cette phrase donne toute son importance à la notion de volontariat du patient. Aucune forme de sanction ou de levier (comme un déremboursement de médicament) ne pourrait être appliquée pour les patients refusant de prendre part à cette éducation.

« Les compétences nécessaires pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient sont déterminées par décret »

Un arrêté et un décret du 31 mai 2013 modifient les précédents textes du 2 août 2010 relatifs aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient. (ANNEXE 2) Deux parties constituent ce texte. La première partie concerne les compétences destinées aux personnes dispensant l'ETP et la seconde les compétences nécessaires pour coordonner un programme d'ETP. L'élaboration de ces référentiels de compétences s'est d'abord basée sur une enquête menée sur le terrain auprès d'acteurs de l'ETP intervenant dans le secteur hospitalier, dans des associations, des réseaux, en secteur libéral ou autres structures. Le relevé des compétences est donc adapté à la réalité de l'éducation thérapeutique du patient et fournit des exemples précis et pratiques. Les situations rencontrées sont traitées et des réponses spécifiques sont données (*Illustration 6).*

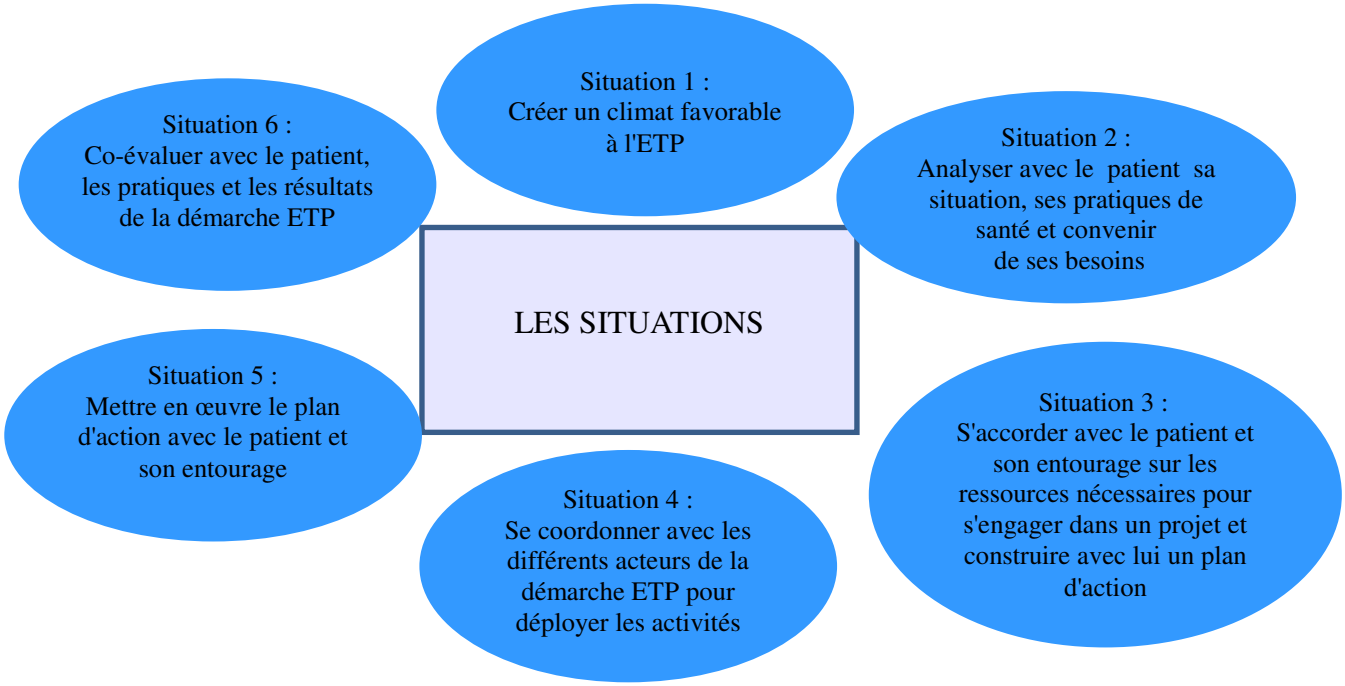


Illustration 6: Compétences et situations.
(Source : http://www.inpes.sante.fr/FormationsEPS/pdf/referentiels-etp-demarches.pdf)

De chacune de ces situations décrites découlent donc des compétences, celles-ci étant toujours catégorisées en :

- compétences techniques qui regroupent la connaissance et les techniques biomédicales (maladie, traitements, et environnement médical), les techniques de gestion, communication et informatique, les techniques pédagogiques et outils permettant la montée en compétences des intervenants. Le domaine des compétences techniques concerne aussi la connaissance et la prise en compte de l'environnement (familial, socio-professionnel) du patient.
- compétences relationnelles et pédagogiques qui favorisent la fluidité des liens et du passage de l'information. Les capacités d'écoute, d'expression, d'accompagnement du patient et d'animation y sont développées.
- compétences organisationnelles qui renforcent l'effet de l'ETP et optimisent le temps de travail. Ce domaine regroupe la compétence d'évaluation, de prise de recul face à une situation afin de mieux l'analyser pour choisir une solution et organiser une action appropriée. Il rassemble aussi les compétences du choix des indicateurs utiles au suivi des actions mises en place et les compétences en matière de communication interne et externe pour la promotion de l'ETP.

« […] tout contact direct entre un malade et son entourage et une entreprise se livrant à l'exploitation d'un médicament ou une personne responsable de la mise sur le marché d'un dispositif médical ou d'un dispositif médical de diagnostic in vitro est interdit. »

L'industrie pharmaceutique ne peut entrer en contact direct avec le patient dans le cadre de l'ETP, elle n'est cependant pas exclue de toute intervention. En effet, elle peut contribuer au financement et fournir des outils pour les programmes.

2.1.2) ARTICLE 2 ou L.1161-2 : Le cahier des charges d'un programme d'éducation thérapeutique du patient.

« Les programmes d'éducation thérapeutique du patient sont conformes à un cahier des charges national dont les modalités d'élaboration et le contenu sont définis par arrêté du ministre chargé de la santé. »

Ce cahier des charges est composé de cinq parties distinctes : l'équipe, le programme, la coordination, la confidentialité, et enfin l'évaluation. Les informations majeures pour le cahier des charges sont les suivantes.

2.1.2.1) L'équipe constitutive.

Au minimum deux professionnels de santé ou représentants habilités d'association et de profession différentes sont nécessaires à la mise en place d'un programme d'éducation thérapeutique du patient. Un médecin (si il n'est pas le coordinateur) est obligatoire. Un des intervenants au moins doit justifier des compétences citées précédemment ou de 2 ans d'expérience (relatés par écrit) dans un programme d'éducation thérapeutique du patient.

2.1.2.2) Le programme.

La pathologie concerne :
-une des 30 affections de longue durée (ALD),
-l'asthme,
-les maladies rares,
-un problème de santé considéré comme prioritaire au niveau régional.

Sont à définir par écrit :
-les objectifs,
-les critères d'évaluation,
-la population cible,
-les sources prévisionnelles du financement,
- les outils pédagogiques.

Les informations concernant le patient sont retranscrites et détaillées dans un dossier patient réalisé sur papier ou de manière informatique. Ce dossier comporte l'identité du patient, sa pathologie et son traitement. Le diagnostic éducatif et la synthèse réalisés y sont consignés. Les priorités d'apprentissage (déterminées par le patient et le professionnel de santé) sont hiérarchisées, les séances sont planifiées. Les évaluations et le suivi médical du patient y sont détaillés.

2.1.2.3) La coordination.

Il est vivement conseillé de réaliser des procédures de coordination définissant les modalités pratiques des relations entre les intervenants. Elles ne sont pas obligatoires, mais tout échange d'information doit être tracé. Elles concernent la communication entre les différents acteurs du programme, mais aussi avec les autres acteurs du parcours de soin du patient. Le médecin traitant du patient (s'il n'est pas déjà lui-même intégré au programme) est ainsi informé de

l'entrée de son patient dans le programme et est averti de manière régulière du déroulement et évaluations du patient. Tout échange d'informations demande l'accord préalable du patient. Il peut à tout moment avoir accès aux données le concernant.

2.1.2.4) La confidentialité et la déontologie.

La procédure d'information du patient doit être décrite (notamment la garantie du partage des informations avec son accord). Le consentement du partage des informations doit être signé (ANNEXE 3). Le patient doit être informé qu'il peut sortir à tout moment sans préjudice du programme d'éducation thérapeutique.

L'exploitation des données individuelles respecte la Loi 2004-801 (d'août 2004) concernant la protection des personnes, relative à l'informatique, aux fichiers, et à la liberté. Une charte est signée entre les différents intervenants concernant la déontologie et la confidentialité (ANNEXE 4, 5).

2.1.2.5) L'évaluation du programme.

Les programmes d'éducation thérapeutique du patient sont soumis à deux évaluations dont les rapports sont tous accessibles au patient :
- 1 autoévaluation annuelle,
- 1 évaluation quadriennale.

L'autoévaluation annuelle correspond à une démarche d'amélioration continue de la qualité du programme. Elle aide les équipes à analyser la mise en œuvre de leur programme et des pratiques. Elle permet ainsi d'améliorer les pratiques éducatives en mettant en lumière les forces et faiblesses du programme. L'évaluation est réalisée par et pour l'équipe et le coordinateur. Tous les programmes sont concernés par cette évaluation. Le guide d'autoévaluation est disponible sur le site de la Haute Autorité de Santé (ANNEXE 6).

L'évaluation quadriennale permet d'évaluer le fonctionnement global du programme afin de décider de sa poursuite, de son arrêt, ou de sa réorientation. Cette évaluation s'appuie sur les conclusions des autoévaluations annuelles et des résultats du programme. Elle est réalisée par l'équipe et le coordinateur. Elle aboutit à la demande de renouvellement de mise en œuvre du programme auprès de l'ARS.

Le cahier des charges d'un programme d'ETP évoque aussi ces deux sujets :

« Ils [les programmes] sont proposés au malade par le médecin prescripteur et donnent lieu à l'élaboration d'un programme personnalisé. »

On peut extraire de cette phrase l'information que l'adhésion du patient dans un programme d'éducation thérapeutique doit être engagée par le médecin participant à ce programme ou encore par le médecin généraliste ou spécialiste ayant charge du patient. Le pharmacien et les autres professionnels de santé peuvent néanmoins transmettre l'information concernant l'existence de l'éducation thérapeutique au patient qui pourra alors en parler à son médecin, jugeant la nécessité ou non de débuter le programme.

« Ces programmes sont mis en œuvre au niveau local, après autorisation des agences régionales de santé. […]Ces programmes sont évalués par la Haute Autorité de Santé. »

Les Agences Régionales de Santé autorisent ou non, après réception du dossier, la mise en œuvre d'un programme. Cette autorisation valorise l'activité d'éducation thérapeutique du patient et permet d'envisager un financement de l'acte. L'évaluation quadriennale ainsi que les dossiers de demande de renouvellement sont réceptionnés par les Agences Régionales de Santé qui décident de délivrer ou non le renouvellement du programme.

2.1.3) ARTICLE 3 ou L.1161-3 : Les actions d'accompagnement.

« Les actions d'accompagnement font partie de l'éducation thérapeutique. Elles ont pour objet d'apporter une assistance et un soutien aux malades, ou à leur entourage, dans la prise en charge de la maladie. »

En effet, la France a fait le choix de décomposer l'éducation thérapeutique du patient selon trois modalités opérationnelles distinctes :

- les programmes d'éducation thérapeutique du patient de l'article L 1161-2 dont l'approche est médicalisée : « les programmes sont proposés au malade par le médecin prescripteur et donnent lieu à l'élaboration d'un programme personnalisé. Ces programmes sont évalués par la Haute Autorité de Santé » ;
- les actions d'accompagnement qui ont pour objet d'apporter une assistance et un soutien aux malades, ou à leur entourage, dans la prise en charge de la maladie ;
- les programmes d'apprentissage de l'article L 1161-5 qui ont pour objet l'appropriation par les patients des gestes techniques permettant l'utilisation d'un médicament le nécessitant.

2.1.3.1) Différences entre éducation thérapeutique du patient et actions d'accompagnement.

Les actions d'accompagnement font partie intégrante de l'éducation thérapeutique du patient mais les deux notions sont à différencier d'un point de vue juridique. Au niveau idéologique, les deux idées se rejoignent. Pour appuyer cette thèse, il faut se référer au fait que le législateur ait prévu un régime juridique distinct pour les actions d'accompagnement qui ne sont pas soumises à autorisation ni à sanctions pénales en cas de défaut d'autorisation à la différence des programmes d'éducation thérapeutique du patient. Ni les actions d'accompagnement, ni les programmes d'apprentissage ne sont concernés par le dépôt d'un dossier de demande d'autorisation auprès de l'ARS. [49] Les actions d'accompagnement peuvent néanmoins s'insérer dans un programme d'ETP. La notion d'action d'accompagnement est très attractive, car recouvrant un domaine d'activité très hétérogène.

A l'origine, la différenciation des actions et des programmes avait été réalisée pour permettre aux associations de patients sans formation médicale de délivrer des conseils aux malades afin d'améliorer la gestion de leur vie avec la pathologie.

2.1.3.2) Le financement des actions d'accompagnement.

L'assurance maladie a recours à son fonds de prévention pour ses propres actions d'accompagnement. La rémunération est réalisée un an après le rendez vous réalisé.

Le financement de ces actions peut aussi être privé : par le biais des assurances complémentaires qui réalisent leurs propres actions, par les entreprises se livrant à l'exploitation d'un médicament ou d'un dispositif médical.

2.1.3.3) Les modalités des actions d'accompagnement.

« Elles sont conformes à un cahier des charges national dont les modalités d'élaboration et le contenu sont définis par arrêté du ministre chargé de la santé. »

Le terme d'action d'accompagnement est apparu pour la première fois dans la loi HPST en 2009. Au fil des années et des rapports ou arrêtés, son appellation a changé (passant d'actions d'accompagnement à entretiens d'accompagnement) mais pas sa définition. C'est ainsi qu'en 2012, la notion d'entretiens pharmaceutiques apparaît dans le journal officiel de mai 2012. Il fait suite à la convention pharmaceutique et valide une nouvelle activité des pharmaciens : l'entretien pharmaceutique.

2.1.4) ARTICLE 4 ou L.1161-4 : La participation des entreprises du médicament dans l'éducation thérapeutique du patient.

« Les programmes ou actions définis aux articles L. 1161-2 et L. 1161-3 ne peuvent être ni élaborés ni mis en œuvre par des entreprises se livrant à l'exploitation d'un médicament, des personnes responsables de la mise sur le marché d'un dispositif médical ou d'un dispositif médical de diagnostic in vitro ou des entreprises proposant des prestations en lien avec la santé. »

Les entreprises du médicament ne doivent pas ouvertement être promoteur d'un programme d'éducation thérapeutique du patient.

« […] ces entreprises et ces personnes peuvent prendre part aux actions ou programmes mentionnés aux articles L. 1161-2 et L. 1161-3, notamment pour leur financement, dès lors que des professionnels de santé et des associations mentionnées à l'article L. 1114-1 élaborent et mettent en œuvre ces programmes ou actions. »

Cependant le financement est ouvert à l'industrie du médicament, sous condition que le programme ou l'action soient élaborés par des professionnels de santé et des associations citées dans l'article L.1114-1, c'est à dire des associations dûment agréées par une instance nationale ou régionale. Ce secteur privé peut donc financer l'ETP de façon indirecte, par la formation des soignants ou en fournissant du matériel par exemple.

2.1.5) ARTICLE 5 ou L.1161-5 : Les programmes d'apprentissage.

« Les programmes d'apprentissage ont pour objet l'appropriation par les patients des gestes techniques permettant l'utilisation d'un médicament le nécessitant. »

Les programmes d'apprentissage ont pour objet d'améliorer la prise en charge médicale du patient, le bon usage du médicament et des gestes techniques.

2.1.5.1) Les modalités des programmes d'accompagnement.

« Ils sont mis en œuvre par des professionnels de santé intervenant pour le compte d'un opérateur pouvant être financé par l'entreprise se livrant à l'exploitation du médicament. Il ne peut y avoir de contact direct entre l'entreprise et le patient ou, le cas échéant, ses proches ou ses représentants légaux. »

Une demande d'autorisation d'un programme d'apprentissage est adressée par l'entreprise exploitant le médicament au directeur général de l'Agence Nationale de Sécurité du médicament. Une autorisation est alors délivrée pour une durée de trois ans et peut être renouvelée. L'entreprise choisit un opérateur qui va conduire le programme. L'opérateur est choisi en fonction des garanties d'indépendance qu'il présente, de ses compétences et des moyens humains et matériels dont il dispose pour exécuter les tâches.

« Le programme d'apprentissage est proposé par le médecin prescripteur à son patient ; il ne peut donner lieu à des avantages financiers ou en nature. La mise en œuvre du programme d'apprentissage est subordonnée au consentement écrit du patient ou de ses représentants légaux. Il peut être mis fin à cette participation, à tout moment et sans condition, à l'initiative du patient ou du médecin prescripteur. »

L'entreprise informe alors le médecin de l'existence d'un tel programme et celui ci décide alors ou non d'en informer son patient. La participation ne donne droit à aucun avantage autre que celui des connaissances et pratique à mettre en œuvre. Les deux parties sont libres à tout moment de mettre fin à la collaboration.

2.1.5.2) Les autorisations nécessaires pour un programme d'apprentissage.

« Ces programmes d'apprentissage ainsi que les documents et autres supports relatifs à ces programmes sont soumis à une autorisation délivrée par l'Agence Nationale de Sécurité du médicament et des produits de santé, après avis des associations mentionnées à l'article L. 1114-1 et pour une durée limitée. Si les programmes d'apprentissage ou les supports relatifs à ces programmes ne respectent pas les dispositions de l'autorisation délivrée en application du présent article, l'agence retire l'autorisation et, le cas échéant, ordonne l'arrêt immédiat des actions mises en place et le retrait des documents diffusés. »

Deux acteurs interviennent dans l'autorisation de ces programmes : les associations mentionnées à l'article L. 1114-1 et l' ANSM.

Les associations citées dans l'article L.1114-1 du code de la santé publique sont celles ayant reçu un agrément par l'autorité administrative compétente soit au niveau régional, soit au niveau national. L'agrément est prononcé sur avis conforme d'une commission nationale qui comprend des représentants de l'État, dont un membre du Conseil d'État et un membre de la Cour de cassation en activité ou honoraire, des représentants de l'Assemblée nationale et du Sénat et des personnalités qualifiées en raison de leur compétence ou de leur expérience dans le domaine

associatif. Il s'agit notamment d'associations œuvrant pour la défense des droits des personnes malades et des usagers du système de santé, mais aussi des associations de bénévoles. [50] Les exemples les plus médiatisés sont « la Ligue Nationale contre le cancer », l'association « vivre comme avant » soutenant les femmes opérées d'un cancer du sein, ou encore « Act Up Paris »… En 2007, 623 demandes avaient été analysées par le comité d'agrément. Ces demandes émanaient aussi bien d'un niveau régional que national. Seules 367 ont bénéficié d'une réponse positive et font désormais parties des associations au vu des critères de l'article L. 1114-1.

L' ANSM autorise le programme d'apprentissage en fonction :

- des éléments du programme,
- des modalités de sa mise en œuvre,
- du choix de l'opérateur.

2.1.6) ARTICLE 6 ou L-1161-6.

« Sauf disposition contraire, les modalités d'application du présent chapitre sont définies par décret en Conseil d'État. »

Les modalités d'application sont citées précédemment. Les décrets concernant les compétences requises, le cahier des charges, les actions d'accompagnement et programmes d'apprentissage ont été abordés dans les titres antérieurs.

2.2) Chapitre 2 : Dispositions pénales.

2.2.1) ARTICLE L.1162-1.

« Est puni de 30 000 € d'amende le fait de mettre en œuvre un programme sans une autorisation prévue aux articles L. 1161-2 et L. 1161-5. »

TROISIEME PARTIE :

Démarches éducatives dans le cancer du sein en pharmacie d'officine.

L'éducation thérapeutique du patient constitue donc un virage majeur dans la prise en charge du patient et dans l'activité du pharmacien. Elle tend à augmenter la coopération entre acteurs de santé dans l'intérêt du patient qui doit être remis au centre de l'offre de soins. Mais la mise en place d'éducation thérapeutique du patient en officine de ville présente des freins.

1) Éducation thérapeutique des patientes atteintes d'un cancer du sein en officine de ville : les freins à sa mise en place.

1.1) La charge administrative.

Les démarches administratives déclinées ci-dessus, représentent un frein, une lourdeur, pour la mise en place d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans une officine de ville. La description du programme, la réalisation des dossiers patients, la retranscription des informations après chaque rendez vous avec le patient sont des étapes complexes et chronophages mais indispensables à la réalisation d'un programme d'ETP. Les évaluations annuelles et quadriennales nécessitent aussi un travail colossal et une place définie à l'avance dans l'emploi du temps annuel.

Cette lourdeur administrative semble peu conciliable avec l'activité officinale actuelle. L'ETP doit être valorisée afin de pouvoir y consacrer le temps nécessaire.

1.2) La place de l'officinal dans la l'éducation thérapeutique de la patiente atteinte d'un cancer du sein.

Les pharmaciens ont une place dans le cadre d'un programme d'éducation thérapeutique des patientes touchées par un cancer du sein, mais la disposition sur le territoire des officines n'offre pas toujours une proximité géographique avec les hôpitaux. En effet, les questions organisationnelles ont une place fondamentale dans l'accès aux programmes pour les patientes. Les médecins spécialistes, infirmiers, diététiciens et professionnels orientés vers la prise en charge du cancer du sein, œuvrent dans leur majorité dans le milieu hospitalier. Ainsi lorsque la patiente vient de subir une chirurgie, ou au cours de la chimiothérapie ou de la radiothérapie, il semble plus logique qu'elle puisse rencontrer un pharmacien directement à l'hôpital afin de minimiser ses déplacements.

Le clivage toujours existant entre la médecine de ville et à l'hôpital tend de plus à accroître les difficultés de communication entre praticiens et acteurs de l'ETP.

2) Démarches éducatives pour les patientes atteintes du cancer du sein.

Les freins à la mise en place de l'éducation thérapeutique du patient au sein d'une officine de ville ne doivent pas empêcher le pharmacien en tant que professionnel de santé de premiers recours d'adopter une posture éducative. En effet, le parcours éducatif de la patiente atteinte d'un cancer du sein n'est pas limité aux programmes d'éducation thérapeutique. Certaines démarches sont essentielles si l'on désire adopter une posture éducative.

2.1) Les compétences à acquérir par les patientes atteintes du cancer du sein.

Les compétences à acquérir par la patiente sont de deux types : compétences d'autosoins et compétences d'adaptation. Tous les professionnels sont concernés par ces compétences. Les compétences d'autosoins correspondent à des décisions que la patiente prend avec l'intention de modifier l'effet de la maladie sur sa santé. Parmi celles-ci nous retrouvons les compétences de sécurité visant à sauvegarder sa propre vie. Les compétences d'adaptation s'appuient sur le vécu et l'expérience de la patiente et font partie d'un ensemble plus large de compétences psycho-sociales. [51]

Les compétences d'autosoins sont nombreuses :

- connaître sa maladie.

Les patientes cherchent à donner un sens à leur vie avec la maladie afin de lutter contre celle-ci. Apprendre est devenu pour elles un challenge du quotidien. Elles doivent comprendre certaines causes spécifiques du cancer, pouvoir (s') expliquer leur maladie et les problèmes qu'elle occasionne, savoir utiliser un vocabulaire spécifique. Les patientes acquièrent des compétences dans l'utilisation d'un lexique spécifique au cancer (métastases, marqueurs, ...). Les facteurs de risque de récidive de la maladie doivent être évoqués. Ce thème n'est pas propre au pharmacien, néanmoins il est indispensable à la patiente de connaître sa pathologie pour aborder les compétences suivantes.

- connaître son traitement,

Le traitement du cancer débutera dans la plupart des cas par une chirurgie, partielle ou totale. Elle peut être complétée par de la radiothérapie, de la chimiothérapie. Les patientes sont encore aujourd'hui en grande majorité traitées en milieu hospitalier dans le cadre des traitements précédents. Mais le développement des chimiothérapies par voie orale (XELODA®, NAVELBINE®) et la levée de la réserve hospitalière de ces molécules demande une rigueur d'utilisation. Cette galénique rend le traitement plus pratique mais l'observance plus délicate.

- connaître les effets secondaires, effets indésirables à son traitement et les gérer,

La patiente doit apprendre à gérer son traitement antiémétique, les traitements adjuvants à sa thérapeutique (bains de bouche antimycosiques, inhibiteurs de la pompe à protons, anti-diarrhéiques, laxatifs, médicaments contre la sécheresse buccale). Elle doit gérer les prescriptions « si besoin » lui permettant de soulager des symptômes, elle doit savoir quand débuter un traitement, quand et comment l'adapter (pour les antalgiques par exemple). Lors de la radiothérapie, un soin particulier de la peau doit être apporté afin de pallier sa sensibilité et sa sécheresse. Les résultats du bilan biologique doivent aussi être compris par la patiente.

Le lymphœdème potentiel dans le cadre d'une exérèse ganglionnaire doit être abordé. Les signes du lymphœdème, sa prise en charge et les gestes permettant de diminuer son apparition sont évoqués. Le manchon de compression est indispensable en phase de maintien à la réduction de l'œdème. Son port étant assez mal accepté par les patientes, son utilisation ne sera que plus aisée si la patiente a bien intégré son utilité.

La toxicité de certaines molécules doit être évoquée : les anthracyclines sont connues pour leur toxicité cardiaque (effet cumulatif, proportionnel à la dose), à long terme le cyclophosphamide entraîne une augmentation du risque de leucémie.

- la réalisation des gestes techniques et des soins,

La patiente doit savoir réaliser certains gestes (auto examen de son bras, de sa prothèse mammaire, auto mesure tensionnelle, utilisation d'une pompe à analgésique) et agir en fonction des résultats. L'utilisation et le soin de la prothèse mammaire externe et de la prothèse capillaire demandent une attention particulière. La patiente doit ainsi être à l'aise avec la manipulation de ces deux dispositifs.

Les compétences d'adaptation sont les suivantes :

- identifier les différents professionnels, leurs rôles.

Les différentes ressources (professionnels de santé, associations et instituts de beauté) doivent être connues pour venir en aide à la patiente le cas échéant. En effet, si certaines patientes demandent à bénéficier de tous les services, d'autres ne demandent rien et attendent qu'on leur propose. La différence entre médecin traitant et médecin spécialiste doit être faite. Face à un problème qui se pose, la patiente doit pouvoir trouver la « personne ressource » qui pourra lui venir en aide. Ainsi, son parcours dans le système de soin sera facilité.

- avoir confiance en soi, prendre des décisions en sachant hiérarchiser les informations données.

Les patientes élaborent souvent de nouvelles conceptions de la maladie en remettant en question leurs conceptions antérieures. Elles cherchent, raisonnent, expérimentent, pratiquent et communiquent. Elles développent un esprit critique en écoutant les instructions données par les professionnels de santé, les informations tirées des journaux et d'internet. Elles échangent avec d'autres patientes, comparent, afin de trouver la solution la meilleure à leurs yeux.

- s'écouter,

La patiente apprend à détecter les signes et symptômes inconnus avant la maladie. Son organisme est soumis à des thérapeutiques puissantes, il convient donc d'augmenter l'attention portée aux changements. Les femmes appréhendent leur corps d'une manière différente du fait de l'usage de la prothèse mammaire, de la prothèse capillaire, du soin apporté à la chambre implantable et aux tissus cicatriciels. Il est important que la patiente apprenne à écouter ses souhaits et envies, et qu'elle effectue une auto-évaluation quotidienne de son corps.

- savoir gérer ses émotions, son stress lors de l'attente d'une réponse, et aussi pour répondre à la peur des proches.

- développer sa communication.

Le développement de la communication passe tout d'abord par l'apprentissage du vocabulaire spécifique à la pathologie. Parler avec les professionnels de santé est alors plus aisé. La patiente doit expliquer et vulgariser sa maladie à son conjoint, à ses proches dont la sollicitation est souvent forte. L'expression de ses besoins pourra en être facilitée.

- appréhender le regard des autres,

L'alopécie est le signe clinique le plus connu en lien avec la chimiothérapie. Facilement relié au cancer, c'est une épreuve pour les patientes. Malgré les prothèses capillaires, foulards qui existent pour minimiser l'impact esthétique du traitement, l'alopécie a un impact sur l'image que la patiente a d'elle même. La famille et notamment les enfants peuvent être touchés.

- formuler un projet et le mettre en œuvre,

La patiente doit évoquer des projets d'avenir en conciliant sa pathologie et les exigences de son traitement.

2.2) Le travail en équipe dans la démarche éducative dédiée au cancer du sein.

Un langage commun à tous les professionnels de santé est nécessaire dans l'éducation du patient. Une bonne prise en charge de la patiente nécessite une collaboration étroite entre les membres d'une équipe d'ETP. Il est nécessaire de créer une dynamique de travail multidisciplinaire, centrée autour de la patiente. La communication des personnes (professionnels, patientes, et familles) impliquées dans le parcours d'une patiente touchée par le cancer du sein est primordiale. La liste suivante de professionnels est réalisée par ordre alphabétique.

2.2.1) Le diététicien.

L'alimentation de la patiente est importante. Il est assez fréquent que durant le traitement l'appétit diminue, la perception des goûts se modifie, des désordres digestifs apparaissent. Des solutions peuvent être trouvées, car la patiente doit garder un bon état nutritionnel et le plaisir de manger.

A l'inverse, un indice de masse corporelle élevé est associé à des taux de réponse histologique et une survie moindres dans une série récente de plus de 1 000 patientes souffrant d'un cancer du sein et traitées par chimiothérapie première et atteintes de tumeurs opérables. [52] "Lorsque l'on dit aux femmes que si elles maigrissent, elles mettent des chances de leur côté, il y a une petite lumière qui se crée (...). Elles reprennent la main sur elles-mêmes, cela leur donne une bonne raison de maigrir, une motivation", raconte Anne Lesur, oncosénologue à l'Institut de Cancérologie de Lorraine. Il n'est cependant pas question de « régime » mais plutôt de changement de certaines habitudes dans le régime alimentaire.

2.2.2) L'infirmier.

D'après l'article R4311-3 du Code de la Santé publique : «Relèvent du rôle propre de l'infirmier ou de l'infirmière les soins liés aux fonctions d'entretien et de continuité de la vie et visant à compenser partiellement ou totalement un manque ou une diminution d'autonomie d'une personne […]Dans ce cadre, l'infirmier ou l'infirmière a compétence pour prendre les initiatives et accomplir les soins qu'il juge nécessaires.»

L'infirmier a un rôle central. Depuis des années, cette profession s'investit largement dans les démarches d'éducation du patient. Il est amené à rencontrer la patiente très tôt après la chirurgie et la pose de la chambre implantable. En post-opératoire, il s'assure de l'absence de douleurs, d'infection ou d'hémorragie en réalisant les soins d'entretien à la patiente. À l'ablation du pansement, l'infirmièr(e) doit être attentif aux différentes réactions de la patiente. Le regard porté sur la cicatrice peut aider la patiente à l'affronter elle-même.

2.2.3) Le kinésithérapeute.

Dans le cadre de la prise en charge dédiée au cancer du sein, la présence d'un kinésithérapeute est très importante. Son intervention durant la phase de traitement à l'hôpital de la patiente (c'est-à-dire entre le moment de la chirurgie jusqu'à la radiothérapie éventuelle), est encore indispensable à la suite des traitements. Il tient compte de l'âge, du traitement reçu, de l'état physique et des antécédents médicaux. Il a de nombreux rôles.

2.2.3.1) Atténuer les douleurs vives.

En post-opératoire, les douleurs sont surtout dues à la présence des fils et drains aspiratifs. Ils peuvent provoquer des douleurs pectorales. La kinésithérapie sera alors très douce. [53]

Il est parfois nécessaire d'atténuer le syndrome des cordelettes axillaires. Ce phénomène peut apparaître chez les patientes ayant subi un curage axillaire. Une corde de tissu palpable, naissant au niveau du creux axillaire, s'étend au niveau du bras et peut parfois se prolonger jusqu'au pouce. Ce syndrome est responsable d'une diminution importante de la mobilité de l'articulation de l'épaule et d'une sensation de tiraillement. Des exercices pratiqués quotidiennement permettent d'atténuer la rigidité et la douleur. [54]

2.2.3.2) Aider à la cicatrisation.

Après une intervention du sein (le plus souvent après le 8ème jour), la cicatrisation peut provoquer des tiraillements désagréables qui risquent d'entraîner la patiente à adopter une position antalgique ou une immobilité. Ceci n'est pas recommandé pour une bonne évolution du processus de cicatrisation. Une kinésithérapie précoce et une mobilisation de la patiente favorise une meilleure revascularisation et cicatrisation.

Les cicatrices peuvent être rouges et très visibles au cours des mois qui suivent l'opération. Une fois que la plaie est bien fermée, nette, et non douloureuse, la cicatrice peut être massée pour empêcher le tissu de se fixer aux muscles du thorax. Après une première démonstration par le kinésithérapeute, ces gestes peuvent être effectués par la patiente. Un massage adapté va assouplir, défibroser la cicatrice et les tissus péri-cicatriciels, et éviter les cicatrices vicieuses. Il permet aussi à la patiente qui appréhende ce moment de redécouvrir cette zone cicatricielle qui peut être touchée.

2.2.3.3) Éviter d'adopter des positions antalgiques dommageables à long terme.

La position antalgique est la position dans laquelle une douleur est le moins vivement ressentie et que prend spontanément le corps ou une partie du corps de la patiente. Lorsque la patiente trouve une position antalgique, elle l'adopte de nombreuses fois dans la journée et s'immobilise. Les contraintes et points de pression sont alors mal répartis et la position antalgique peut donc se révéler néfaste à long terme. Une aide à la mobilisation permet de diminuer ce risque.

2.2.3.4) Conserver et entretenir la force physique.

Les activités et les loisirs sportifs sont à entretenir ou à débuter. Les gestes de la vie quotidienne doivent être remis en place le plus rapidement possible après l'intervention. Dès le lendemain, mais de façon douce et non itérative, le bras doit être mobilisé.

Ensuite, la kinésithérapie ainsi que les exercices à domicile doivent être débutés. [55] Il ne faut pas hésiter à les répéter plusieurs fois par jour. Des cours de gymnastique aquatique, des activités physiques en groupe, de la marche, du jogging sont fortement recommandés.

2.2.3.5) Traiter les complications lymphatiques.

Les auteurs de la revue du National Breast and Ovarian Cancer Centre (Centre australien de recherche et d'information sur le cancer du sein et des ovaires) ont évalué en 2008 qu'environ une femme sur cinq traitée pour un cancer du sein aurait un lymphœdème du membre supérieur dans les six mois suivant la chirurgie (incidence moyenne de 22 %), et que ce taux augmenterait avec un suivi post-traitement plus long. La fréquence de survenue de cette pathologie est estimée actuellement entre 15 % et 28 % après curage axillaire classique et entre 2,5 % et 6,9 % après technique du ganglion sentinelle. [56] Les lymphœdèmes débutent préférentiellement au niveau proximal ou au niveau du coude et peuvent s'étendre vers l'avant-bras et la main.

La prise en charge optimale du lymphœdème se déroule en deux phases distinctes : une première phase dite « intensive », s'étendant sur deux à quatre semaines et destinée à réduire le volume du lymphœdème, suivie d'une phase dite « de maintien», qui vise à maintenir la réduction volumétrique. La principale intervention thérapeutique va être effectuée par le kinésithérapeute formé spécifiquement à la technique du drainage lymphatique manuel (DLM), puis par application de bandages multicouches élastiques, inélastiques, des dispositifs mobilisateurs contenant de la

mousse (Mobiderm ou bande mousse). Le DLM n'est pas pratiqué par tous les kinésithérapeutes car c'est une activité longue et comme son nom l'indique, réalisée manuellement. Cette manœuvre est réalisée avec un étirement de la peau et une pression spécifique. Son action vise à augmenter la résorption lymphatique et veineuse superficielle. A cette technique manuelle indispensable peut s'additionner la pressothérapie effectuée à l'aide de machines.

Après réduction de l'œdème, des exercices seront délivrés à la patiente pour améliorer le retour veineux.

2.2.3.6) Améliorer le bien-être général.

Le kinésithérapeute apprend et montre à la patiente que la zone portant la cicatrice peut être touchée et massée, il aide ainsi la patiente à débuter le travail sur son image corporelle. Il apporte de plus un confort et un bien être à la patiente en maintenant sa mobilité.

2.2.4) Le médecin.

Le médecin généraliste est un pivot du parcours de soin. Sa proximité et la confiance que lui porte son patient vont se révéler être de grands atouts afin d'impliquer le patient dans un processus d'éducation. D'après une étude réalisée sur un panel de 1005 français (étude commanditée par le Groupe Pasteur Mutualité via l'Institut Viavoice en Octobre 2011), les infirmiers (94%) et les médecins généralistes (90%) restent les professions auxquelles les Français accordent le plus majoritairement leur confiance. Une confiance renforcée puisque le taux de répondants faisant « tout à fait confiance » à ces deux professions a augmenté de 4 points depuis 2010 (il s'élève à 45% pour les infirmiers et 43% pour les médecins généralistes). [57] Si un patient peut être amené à aller chercher son traitement au sein d'une autre officine ou faire réaliser ses soins par un autre infirmier, il est très rare de le voir changer de médecin traitant. De plus, grâce à son accès aux résultats à divers examens, le médecin généraliste est en première ligne pour suivre l'évolution de la pathologie ou s'assurer du suivi de la patiente.

Le médecin spécialiste (ici l'oncologue) rencontre sa patiente régulièrement lors de la chirurgie, la chimiothérapie, la radiothérapie. Il est tout comme le généraliste en première ligne de la prise en charge de la patiente. A ce stade, il peut donc facilement proposer à la patiente un parcours d'éducation, et il pourra lors d'une visite de suivi revenir sur les démarches d'éducation mises en place avec la patiente.

2.2.5) Le pharmacien.

L'officine va constituer un lieu de passage assez fréquent de la patiente, qu'elle suive ou non une hormonothérapie. La disposition des officines sur le territoire rend son accès facile et en fait un lieu de premier recours pour les patients. L'informatisation généralisée des pharmacies permet l'accès à l'historique médicamenteux des patientes. De plus, le dossier pharmaceutique disponible dans les officines est un outil simplifiant la consultation des traitements.

En tant que spécialiste du médicament et des dispositifs médicaux, certains domaines et thèmes d'éducation seront propres à notre profession. Les compétences concernant les médicaments, mais aussi la prothèse mammaire externe ainsi que le manchon doivent être développées par le pharmacien.

2.2.5.1) La prothèse mammaire externe.

Lorsque la patiente subit une chirurgie, conservatrice ou totale, la prothèse mammaire externe doit lui être présentée. En post-opératoire, une prothèse légère et avec une face interne de coton est généralement proposée directement par l'hôpital. Elle est portée durant 8 à 10 semaines. Lorsque la cicatrisation le permet une prothèse en gel de silicone solidaire (adhérente ou adhésive à la paroi pectorale) ou non solidaire (prothèse libre à placer dans une poche cousue au soutien gorge) est alors envisagée. Cette prothèse peut être entière ou juste un complément lorsque la mastectomie est partielle. Au delà de son intérêt esthétique, elle permet à la patiente de garder l'équilibre de son corps et d'éviter au sein controlatéral de se centraliser. L'utilisation d'une prothèse mammaire externe peut être très satisfaisante pour certaines femmes. La reconstruction mammaire n'est pas obligatoire et reste un choix personnel.

Dans ce domaine, le pharmacien a un fort rôle à jouer car le port de la prothèse engage des compétences diverses pour la patiente : manipuler une prothèse mammaire, comprendre son utilité, savoir en prendre soin, savoir gérer le changement esthétique et le regard des autres. La prothèse mammaire externe est un dispositif médical que le pharmacien est formé à dispenser (lors du diplôme universitaire d'orthopédie ou de formations données par les laboratoires fournisseurs de prothèses). L'éducation de la patiente concernant la prothèse mammaire externe doit donc être réalisée par le pharmacien.

2.2.5.2) Le manchon.

Comme la prothèse mammaire externe, le manchon est un dispositif que seul le pharmacien est amené à réaliser sur mesure pour sa patiente. Le manchon est une orthèse élastique de contention des membres. Il est nécessaire lorsque la patiente présente un risque de lymphœdème du membre supérieure. Celui ci peut apparaître après l'exérèse des ganglions au niveau axillaire et même plusieurs années après cette chirurgie. Lors de l'apparition d'un lymphœdème, la patiente est prise en charge en premier plan par le kinésithérapeute avec un drainage lymphatique manuel. Lorsque le volume du bras a diminué à son maximum, et afin d'éviter sa réapparition, il est conseillé de porter un manchon.

Les compétences mobilisées par la patiente sur ce thème sont les suivantes : modifier son hygiène de vie en rapport avec le cancer du sein, reconnaître les signes du lymphœdème et savoir réaliser un auto examen de son bras, maintenir une activité physique et mobiliser le bras opéré, comprendre l'intérêt du manchon, adopter des gestes adéquats avec le manchon, gérer le regard des autres.

2.2.6) Le psychologue.

Certains auteurs préconisent l'accompagnement par le psychologue dès l'annonce du diagnostic, car une maladresse lors de l'annonce ou la détresse psychologique provoquée par celle-ci peuvent avoir des conséquences néfastes pour la suite de la pathologie. Ceci peut se traduire dès le départ par une représentation négative à l'extrême de la maladie pour la patiente qui peut entraîner un refus de prise charge. Une annonce maladroite de la pathologie peut aussi entraîner une vision douteuse du corps soignant. La mauvaise perception du soignant rend difficile l'alliance nécessaire entre le médecin et la patiente pour une prise en charge de qualité.

D'autres professionnels peuvent intervenir de façon plus ponctuelle dans les démarches éducatives de la patiente touchée par le cancer du sein : socio-esthéticiennes, art-thérapeutes, sophrologues, ostéopathes.

2.3) Environnement et outils indispensables à la démarche éducative.

Une structure d'accueil commune est indispensable. Elle s'entend comme le lieu où se déroule la rencontre entre le patient et le professionnel. Bénéficier d'un lieu dédié à l'éducation du patient est un atout, car il permet au patient d'entrer dans une nouvelle démarche d'éducation plus globale sur sa pathologie (et non plus seulement avec son médecin ou infirmier dans leur cabinet, ou au comptoir avec son pharmacien).

Un dossier patient commun complété par chaque professionnel est indispensable car il permet un partage des informations. Antécédents médicaux, éléments de la pathologie, synthèses des rendez vous y sont décrits.

Des « outils » sont aussi indispensables au professionnel en matière de communication. Afin de motiver le patient et de le dégager de ses habitudes, les techniques de communication employées sont des éléments majeurs. Le premier contact avec le patient est primordial, ainsi l'accueil qui lui est fait ne doit pas être négligé. Ce temps doit permettre de rappeler l'objectif du rendez-vous qui a été pris entre la patiente et le soignant. Pendant la séance, les questions ouvertes doivent être privilégiées. Par exemple, préférer « *Comment se passe votre traitement?* » à « *Votre traitement se passe bien ?* » question qui amène une réponse trop courte et sans développement. Il ne faut pas hésiter à reformuler nos propres questions et les réponses données par la patiente afin de faciliter la compréhension du discours de chacun. L'empathie et l'écoute active mise en place quotidiennement à l'officine doivent être maintenues. La patiente doit être encouragée et motivée, et la démarche qu'elle a entreprise doit être valorisée. Se dégager de ses habitudes n'est pas une étape simple pour la patiente, il faut d'abord qu'elle adhère à l'information que l'on désire lui transmettre, afin de décider, initier puis maintenir un changement. En fin de rendez-vous, un résumé de la séance permet de mettre en lumière les informations primordiales. [58]

3) L'entretien pharmaceutique.

3.1) Généralités.

Depuis le mois de Juillet 2013 ont été mis en place au sein des officines les entretiens pharmaceutiques destinés aux patients bénéficiant d'un traitement anti-vitamine K. Les entretiens pharmaceutiques sont un outil d'éducation du patient.

Pour les patients, l'entretien pharmaceutique constitue un des moyens de prise en charge personnalisée et optimale (article 10-2 de la convention nationale). Les entretiens permettent :
- d'évaluer la connaissance par le patient de son traitement,
- de rechercher l'adhésion thérapeutique du patient,
- d'aider le patient à s'approprier son traitement,
- d'évaluer, à terme, l'appropriation par le patient de son traitement.

Pour les pharmaciens, les entretiens pharmaceutiques permettent de renforcer les rôles de conseil, d'éducation et de prévention auprès des patients ainsi que de valoriser l'expertise de l'officinal sur le médicament. Ce dispositif d'accompagnement constitue l'un des axes de la rémunération sur objectifs de santé publique du pharmacien. Pour les patients traités par anti-vitamine K reçus en entretiens, la convention pharmaceutique de 2012 prévoit à cet égard le versement au pharmacien d'une rémunération annuelle de 40 € par patient.

Les entretiens pharmaceutiques comportent un premier entretien à l'initiation du traitement, et ensuite au moins deux entretiens pharmaceutiques annuels. Un espace de confidentialité est indispensable à la réalisation de l'activité. Le matériel nécessaire est le guide d'accompagnement du patient, support validé par l' ANSM et la HAS, une fiche pratique du suivi du patient traité par AVK, pouvant être à tout moment réclamé par les autorités médicales. [59] Afin que ces entretiens deviennent concrets et routiniers dans l'exercice du pharmacien, et pour que les patients prennent conscience de ce nouveau service qui leur est offert au sein de l'officine, il est important que l'implication des pharmaciens soit forte.

Cet outil semble être une bonne alternative à l'éducation thérapeutique du patient, même si elle présente le point négatif de ne pas être multidisciplinaire. Prochainement seront aussi concernés les patients souffrant d'asthme, et il est ainsi envisageable si cette activité est valorisée, que ces entretiens s'ouvrent à d'autres pathologies. Dans le cadre du cancer du sein, des entretiens pharmaceutiques avec une utilisation de fiche de suivi des patientes pourraient être proposés.

3.2) Exemple d'élaboration d'un entretien avec une patiente atteinte du cancer du sein.

Au cours de l'année 2012 au sein de la pharmacie des Vignes des Côtes à Varennes en Argonne (55), un entretien a été réalisé avec une patiente touchée par un cancer du sein. Les questions de cet entretien sont inspirées par les points abordés dans le guide méthodologique de la HAS de 2007 pour l'éducation thérapeutique du patient. La première étape des entretiens est ainsi décrite ci-dessous. Il s'agit de l'étape de diagnostic éducatif de la patiente.

3.2.1) Les étapes de réalisation des entretiens.

- Élaboration d'un diagnostic éducatif :

Le diagnostic éducatif est la première étape de toute démarche d'éducation du patient. C'est durant ce rendez-vous que l'on va pour la première fois appréhender la patiente, ce qu'elle sait et croit sur sa maladie et la manière de gérer celle-ci. Il est nécessaire de connaître les différents aspects de sa vie et de sa personnalité et d'identifier le rôle protecteur ou non des différents facteurs socio-environnementaux. Enfin il faut mettre en avant les besoins et attentes de la patiente. Tout élément nouveau au cours de la prise en charge peut amener à faire évoluer le diagnostic éducatif et ses conclusions.

En pratique, ceci représente une ou plusieurs séances (30 à 45 min en officine peuvent et doivent être suffisantes).

- Définition des objectifs des entretiens :

C'est durant cette deuxième étape que l'on définit les compétences à acquérir par la patiente lors des futurs entretiens. Ces compétences sont décidées de façon conjointe entre le pharmacien et la patiente.

En pratique, cette étape peut être réalisée directement à la fin de la séance de diagnostic éducatif, mais elle pourra être soumise à des modifications suivant les besoins, attentes, changements de situations au fil des entretiens.

- Planification et mise en œuvre des entretiens :

Les dates, le contenu des entretiens est décidé, les techniques d'apprentissage sont sélectionnées.

En pratique, les entretiens peuvent être collectifs ou individuels, en alternance, chacun présentant des avantages et des inconvénients. C'est lors du diagnostic éducatif que le professionnel de santé évaluera si le patient est prêt et si il y a un intérêt à réaliser une séance collective avec par exemple des membres de la famille.

- Évaluation :

L'évaluation de la patiente, c'est à dire l'évaluation de ce qu'elle a compris et appris, ce qu'elle sait faire dans les situations quotidiennes et dans une situation d'urgence permet d'envisager une reprise de certains points.

3.2.2) Fiche de préparation de l'entretien.

Choix du type de séance :

La séance peut être individuelle ou collective. Il s'agit d'une première expérience en matière d'éducation pour la patiente, elle est donc accueillie en séance individuelle.

Choix de l'espace :

- Bureau de la titulaire :

Tableau IV: Le choix de l'espace de rendez-vous. Bureau de la titulaire.

Points positifs	Points négatifs
Espace fermé, donc confidentialité assurée, lumineux, agréable.	Grand bureau éloignant la patiente du professionnel de santé et appuyant la notion de la relation soignant/soigné.

- Espace diététique de l'officine :

Tableau V: Le choix de l'espace de rendez-vous. L'espace de diététique.

Points positifs	Points négatifs
Espace coloré et chaleureux apportant plus de proximité avec le patient.	Espace « ouvert », confidentialité moindre que le bureau de la titulaire et sujet au bruit (+ chaleur liée à la saison)

Le choix est finalement porté sur le bureau de la titulaire.

Choix du matériel de la séance :

Nous effectuons la première séance de diagnostic éducatif, aucun matériel spécifique n'est donc nécessaire. Une prise de note sur support papier est réalisée pour récolter les réponses de la patiente. La blouse n'a pas été portée durant cet entretien afin de moins marquer le rapport soignant et patiente.

Choix de l'horaire :

Après concertation avec Mme Lambert, la titulaire de l'officine, il nous a paru plus opportun de réaliser cette séance durant les horaires de fermeture de l'officine, cet horaire convenant aussi à la patiente. Le rendez-vous est donc fixé durant la pause déjeuner, de 13h à 13h45.

Choix des intervenants :

Corine LAMBERT, Titulaire de l'officine connaît déjà la patiente, son caractère, sa situation personnelle, et pourra donc encadrer plus facilement la discussion. Mme Lambert bénéficie de la formation de premier niveau de 40h en éducation thérapeutique du patient. Ceci lui permet de cadrer l'entretien. En effet, si le patient doit bénéficier du temps de parole le plus long, il ne doit jamais mener l'entretien, ceci étant le rôle du professionnel de santé. Madame Lambert réalise la présentation du concept d'éducation thérapeutique à la patiente, et participe à l'entretien pour le diagnostic éducatif.

Ma participation permet d'apporter un œil « nouveau » sur la patiente, son historique, et ses éventuels besoins. Je réalise la présentation de mon projet personnel à la patiente, participe aussi au diagnostic éducatif.

Les différentes étapes de cette séance seront :

-Présentation du concept général de l'éducation thérapeutique patient et de mon projet personnel, des raisons de la venue de la patiente : 15'.

-Diagnostic éducatif : 35 à 40'.

-Synthèse avec la patiente abordant les sujets qu'elle aimerait approfondir, et les sujets que nous aimerions approfondir, ainsi que son ressenti par rapport à la démarche entreprise. « Est-elle prête à continuer ? » : 5'.

Le temps total nécessaire est de 55' environ (Cette séance de diagnostic éducatif sera certainement la plus longue entreprise).

3.2.3) Analyse post-entretien.

Patiente : Madame T.
Age : née en 1951 (63 ans)

- Historique : - de la pathologie :

La patiente a été prise en charge en décembre 2005 après invagination du sein gauche, à l'Institut de cancérologie de Lorraine.
Le diagnostic posé est le suivant : cancer du sein gauche multifocal de grade III.
La prise en charge est réalisée par l'Hôpital de Verdun, plus une visite annuelle à l'Institut de cancérologie de Lorraine.

- de la santé de la patiente en générale :

Les contrôles gynécologiques précédents étaient bien effectués.
Une opération du canal carpien a été effectuée avant l'apparition du cancer. La force n'a jamais totalement été retrouvée.
La patiente souffre de fibromyalgie, et d'apnée du sommeil (appareillée).
Une tâche a été détectée sur le foie en juin 2012 et s'est révélée bénigne.
La patiente exprime un manque de confiance envers le monde de la santé.

- Profession :

La patiente travaillait dans le milieu de la cosmétologie, l'hygiène, en poste aménagé.
Elle a été licenciée fin Novembre 2006, mais exprime des regrets pour son travail qu'elle appréciait beaucoup.

- Loisirs, activités, hygiène de vie, croyances :

La patiente ne fait pas de sport, se définit comme paresseuse, elle n'a pas de croyances religieuses ou autres. Elle pratique la couture (s'investit dans un « club ») et aime bricoler, mais manque parfois de « courage » pour « s'y mettre ». Elle ne fait partie d'aucune association concernant sa pathologie, malgré le bienfait qu'elle tire à en parler.

- Projets :

La patiente parait déroutée par la question, car elle n'a pas de projets à long terme.
Elle aimerait avoir le « courage » de s'investir plus dans ses activités manuelles.

- Famille, entourage, environnement social :

Une sœur a été très présente lors de sa maladie. Elle a un frère décédé.
Son mari est décédé en septembre 2002, la patiente a un nouveau compagnon.
Son fils vit toujours avec elle, mais elle a voulu l'épargner, elle n'a donc pas communiqué sur sa maladie.
Elle a été très déçue par son entourage amical lors de sa maladie.
Sa mère était hospitalisée lors de notre rendez-vous.

- Connaissances : - Maladie :

La patiente sait que son cancer est multifocal de grade III.
La kinésithérapie a été arrêtée mais ces douleurs au bras réapparaissent et lui donnent envie de reprendre.
Elle a subi une exérèse ganglionnaire : 17 ganglions ont été ôtés mais se sont tous révélés intacts.
La cicatrice post-mastectomie était très épaisse et a donc été retouchée par un chirurgien.

- Connaissances : - Traitement :

Lors de sa chirurgie, elle a subi une mastectomie totale. Un gros hématome est apparu à la remontée du bloc opératoire.
La chimiothérapie s'est faite avec 2 protocoles différents : les trois premières séances étaient celles d'attaque (en tout 6 séances toutes les trois semaines) en ambulatoire à Verdun. Ce souvenir est encore difficile pour elle à l'heure actuelle. Le protocole FEC a été suivi dans un premier temps, le second protocole ne nous a pas été communiqué.
La radiothérapie s'est ensuite déroulée sur 20 séances à l'Hôpital de Charleville.
La patiente a été ensuite été traitée par tamoxifène pendant 5 ans.

La patiente a connu de nombreux effets secondaires aux traitements : perte des cheveux et ongles, forte constipation, nausées et vomissements, bouche douloureuse, syndrome mains-pieds non signalé par la patiente « pour ne pas déranger ».

Sa première prothèse mammaire externe (patiente non reconstruite pour le moment et ceci n'est pas dans ses projets futurs) a été achetée dans une première pharmacie, mais la patiente a été mécontente de l'accueil. La seconde prothèse a donc été dispensée dans une seconde pharmacie qui lui a offert « un meilleur service ».
La prothèse mammaire adhérente a été essayée mais non appréciée car la patiente sue de façon excessive. La patiente présente un bourrelet sous axillaire important et gênant pour le choix des sous-vêtements.

Un manchon a été réalisé mais n'est pas porté, alors que son bras présente des dimensions supérieures à l'autre bras. Elle a une appréhension à utiliser le manchon.

La patiente connaît les Laboratoires Amoena et Anita, mais ne reçoit pas d'informations de la part de ses laboratoires.

- Besoins actuels et demandes de la patiente:

La patiente est en demande des nouveautés en matière de prothèses, sous-vêtements, de perte de poids.
Elle ne connaît pas les associations du cancer du sein.
Elle désire reprendre la kinésithérapie pour son bras douloureux.

3.2.4) Conclusion du diagnostic éducatif de la patiente.

Les compétences à acquérir sont nombreuses aux yeux du professionnel, mais les attentes et besoins de la patiente doivent être mis en avant. Répondre à ses demandes permet d'assurer son adhésion à tous les entretiens. Afin de lister les compétences dans différents domaines, les travaux réalisés en 2001 par Ivernois et Gagnayre sur les compétences à acquérir par les patientes en matière d'éducation ont été utilisés. Voici donc les points essentiels à développer dans les futurs entretiens :

- Faire connaître ses besoins, déterminer des buts en collaboration avec les soignants, informer son entourage :
La patiente doit utiliser les termes spécifiques à sa pathologie.
Il faut qu'elle informe son fils avec qui elle semble hésiter à communiquer, ainsi que son compagnon et sa sœur. Une séance avec son fils peut lui être proposé.

- Comprendre, s'expliquer :
La patiente doit comprendre sa pathologie (processus déjà engagé) ainsi que comprendre l'intérêt du manchon,de la prothèse mammaire, de leurs ports et de la kinésithérapie. Une amélioration de son alimentation, le maintien d'une activité doivent être planifiés.

- Repérer, analyser, mesurer :
La patient doit apprendre à repérer les signes d'évolution de sa pathologie afin d'en référer au médecin. (Syndrome du « gros bras », surveillance gynécologique post hormonothérapie, surveillance de la cicatrice,…)

- Faire face, décider :
Cette partie permet à la patiente d'aborder les autres pathologies pouvant se déclarer, avec ou sans relation direct avec le cancer et décider de leur bonne prise en charge, et comment y faire face.

- Résoudre un problème de thérapeutique quotidienne, de gestion de sa vie, de sa maladie, résoudre un problème de prévention :
La patiente doit savoir manier prendre soin de sa prothèse mammaire externe, de son manchon.

- Pratiquer, faire :
Elle doit réaliser sans difficulté un auto examen de son bras du côté opéré et doit faire régulièrement des exercices afin de lui rendre totalement sa mobilité.

- Adapter, réajuster :
La patiente doit savoir adapter son rythme de vie par rapport à sa fatigabilité. Elle doit être capable de gérer une prescription « si besoin ».

- Utiliser les ressources du système de soins, faire valoir ses droits :
Il doit être aisé pour la patiente de faire appel à un professionnel de santé en fonction du problème rencontré, sa confiance envers le monde la santé doit être rétablie.

- Résoudre les problèmes posés par le regard des autres sur soi, par la modification de sa capacité d'action ou pour envisager un projet :
La patiente doit maintenir une vie sociale,continuer et entreprendre de nouvelles activités, trouver des associations lui permettant de s'exprimer sur sa pathologie.

On peut évaluer que 5 entretiens sont nécessaires. Le premier entretien aborde le thème de la prothèse, son intérêt, son soin, les possibilités qu'offrent les différents modèles, son renouvellement. Les marques de sous-vêtements, vêtements, et maillots de bain adaptés à sa cicatrice sous-axillaire importante lui sont présentées.

Le deuxième rendez-vous est centré sur le thème du lymphœdème. La physiopathologie du lymphœdème est expliquée à la patiente pour faciliter la compréhension de l'importance du manchon. Des exercices réalisables à domicile sont présentés afin d’améliorer ou conserver la mobilité du bras opéré.

Lors du troisième entretien basé sur la communication et le mieux-être de la patiente, les associations de patientes et leurs activités sont présentées à Mme T. La patiente doit reprendre les activités mises de côté à cause de sa pathologie. Si elle le désire, son fils peut-être présent durant cet entretien afin qu'un dialogue puisse être engagé sur la pathologie de sa mère.

Le quatrième entretien se tourne vers le futur de la patiente : les nouvelles activités et projets de vie sont envisagés, ainsi que la surveillance de sa maladie et de son poids.

Une séance d'évaluation terminale est ensuite réalisée lors du cinquième entretien.

Le nombre de séances est susceptible d'évoluer durant la prise en charge de la patiente. Tout changement aussi bien personnel que médical doit être inséré et modifier le programme personnalisé de la patiente.

CONCLUSION

Lorsque le diagnostic de cancer du sein est posé, un plan de traitement est annoncé à la patiente. Elle doit à ce moment faire face à de nombreuses interrogations, mais aussi à de nombreuses modifications de son organisation de vie. « Apprendre » lui permet ainsi de gérer sa maladie, son traitement et de vivre le mieux possible avec sa pathologie.

L'éducation thérapeutique, les entretiens pharmaceutiques, sont des outils majeurs dans la prise en charge optimale de la patiente, car le soin de la malade ne se résume plus à la dispensation de moyens thérapeutiques prescrits. Ces démarches d'éducation permettent à la patiente de participer activement au maintien de sa santé et la replacent au cœur du système de soin. Elles intègrent également le principe de l'installation d'une relation authentique et facilitée entre les professionnels de santé et les patientes.

L'éducation thérapeutique du patient fait partie de l'activité du pharmacien depuis maintenant juillet 2009 grâce à la Loi Hôpital Patient Santé Territoire. Au contact direct des patientes et en tant que spécialiste du médicament, le pharmacien a un rôle dans le domaine de l'éducation de la patiente touchée par le cancer du sein. Cette activité, bien déployée en milieu hospitalier, n'est pas aisée à mettre en place en ville et à l'officine. Dans l'attente du développement des entretiens pharmaceutiques, de l'éducation thérapeutique de la patiente dans le parcours de soin et d'une simplification des démarches administratives à mettre en œuvre pour un programme, le pharmacien peut et doit adopter une posture éducative avec les patientes touchées par un cancer du sein. Le pharmacien doit être acteur de cette nouvelle conception du soin, car intégrer une part éducative dans l'activité permettra une nouvelle valorisation du métier de pharmacien actuellement en mutation.

ANNEXE 1 : Programmes d'éducation thérapeutique du patient autorisés en Lorraine au 14/07/14.

PROGRAMMES D'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT AUTORISES EN LORRAINE

Département	Identité du promoteur	Intitulé du programme	Thématique	Nom du coordonnateur
		DEPARTEMENT DE MEURTHE ET MOSELLE		
54	ALTIR • Vandoeuvre les Nancy	Patient en hémodialyse ou en dialyse	Insuffisance rénale	Mme DABENI
54	ARAIRLOR • Messein	J'apprivoise ma BPCO	Maladies respiratoires	Pr CHABOT
54	ASSOCIATION HOSPITALIERE SAINT ELOI	Patient diabétique	Diabète	Dr BAROUKEL
54	CENTRE DE REDUCATION Florentin OHS 54	Patient chuteur accidentel	Autres	Dr JEANSOLIN
54	CENTRE HOSPITALIER Briey	Patient diabétique	Diabète	Dr CHANTRAINE
54	CENTRE HOSPITALIER Lunéville	Patient diabétique	Diabète	Dr KHOURI
54	CENTRE HOSPITALIER Lunéville	Patient atteint de pathologie cardio-vasculaire	Maladies cardio vasculaires	Dr FERRY
54	CENTRE HOSPITALIER Nicolas de Port	Patient sous anticoagulants dont antivitamines K	Maladies cardio vasculaires	Dr BONN LOUE
54	CENTRE HOSPITALIER Nicolas de Port	Patient dénutri	Autres	Dr BONN LOUE
54	CENTRE HOSPITALIER Toul	Programme ETADIAP : Patient diabétique en centres de détention de Toul et d'Ecrouves	Diabète	Mme ALBERTINI
54	CHRU Nancy	Patient vivant avec le VIH	VIH SIDA	Dr FRENTUI
54	CHRU Nancy	Patient atteint de BPCO	Maladies respiratoires	Dr GUILLAUMOT
54	CHRU Nancy	Patient asthmatique	Maladies respiratoires	Dr GUILLAUMOT
54	CHRU Nancy	Patient atteint de mucoviscidose	Maladies rares	Mme VIGNERON
54	CHRU Nancy	Prise en charge spécifique de la dépendance au tabac associée aux différentes pathologies et co-dépendances	Autres	Dr WIRTH
54	CHRU Nancy	Patient atteint de rhumatisme inflammatoire en particulier traité par biothérapie • Programme RHAPSOI.	Maladies rhumatologiques	Dr RAT
54	CHRU Nancy	Jeune patient atteint diabète de type 1 ou d'endocrinopathie chronique	Diabète	Dr JELLIMAN
54	CHRU Nancy	Patient atteint de mucoviscidose et leur famille : dépistage néonatal au transfert dans un CRCM	Maladies rares	Dr DERELLE
54	CHRU Nancy	Enfant asthmatique : Ecole du souffle	Maladies respiratoires	Dr TATOPOULOS
54	CHRU Nancy	Patient alcoolo-dépendant hospitalisé pour soins complexes	Autres	Dr MAHEUT-BOSSER
54	CHRU Nancy	Patient insuffisant cardiaque chronique • programme UPECETIC	Maladies cardio vasculaires	Dr JUILLIERE
54	CHRU Nancy	Programme DENUART : ETP du patient en nutrition artificielle au long cours	Autres	Dr QUILLIOT
54	CHRU Nancy	Programme EDUDIOB : personne présentant un diabète et/ou une obésité	Diabète obésité	Pr ZIEGLER
54	CHRU Nancy	École de l'Atopie :patients atopiques, porteurs d'allergie(s) alimentaire(s) à haut risque anaphylactique et leur famille	Autres	Dr CORDEBAR
54	CHRU Nancy	Patient ayant une dermatite atopique	Autres	Dr WATON

ARS Lorraine 14/07/2014

PROGRAMMES D'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT AUTORISES EN LORRAINE

Département	Identité du promoteur	Intitulé du programme	Thématique	Nom du coordonnateur
54	CHRU Nancy	Programme EDUGREFFE -patient transplanté rénal	Insuffisance rénale	Pr KESSLER
54	CHRU Nancy	Enfant insuffisant rénal chronique	Insuffisance rénale	Dr VRILLON
54	CHRU Nancy	Programme EDUVASC : patient à haut risque cardiovasculaire	Maladies cardio vasculaires	Dr DJABALLAH
54	CHRU Nancy	Patient porteur de maladies hémorragiques constitutionnelles et de leur famille	Maladies rares	Mme CHENUEL
54	CHRU Nancy	Patient porteur d'angiodème bradykinique	Maladies rares	Pr KANNY
54	CHRU Nancy	ALTHYSE ETP "insuffisance rénale chronique avancée"	Insuffisance rénale	Pr KESSLER
54	CHRU Nancy	Patient atteint d'hépatite chronique C • Programme HEP'arti	Hépatites	Dr BARRAUD
54	CLINIQUE LOUIS PASTEUR	Patient à risque cardiovasculaire elevé	Maladies cardio vasculaires	Mme MARCHAL
54	DOMI RESEAU	Patients porteurs de maladies métaboliques et/ou facteurs de risques cardiovasculaires	Maladies cardio vasculaires	Dr JOLIVALD
54	IRR • Nancy	Patient porteur d'une maladie cardiaque chronique	Maladies cardio vasculaires	Dr BOSSER
54	LORSEP • Vandoeuvre	Patient souffrant de sclérose en plaques en lorraine	Maladies neurologiques	Dr LANOTTE
54	MAISON DE SANTE PLURIDISCIPLINAIRE Mercy le Bas	Patient atteint de BPCO	Maladies respiratoires	Dr LANGINIER
54	MAISON DE SANTE PLURIPROFESSIONNELLE Haroué	Patient atteint de BPCO	Maladies respiratoires	Dr ANTOINE
54	MATERNITE REGIONALE UNIVERSITAIRE Nancy	Éducation thérapeutique pour les femmes présentant un diabète gestationnel	Diabète	Dr FLORIOT
54	MRSL • Lunéville	Patient diabétique et/ou obèse	Diabète et obésité	Dr COLLARD
54	MRSL • Lunéville	Programme EDIRE : Insuffisance rénale chronique	Insuffisance rénale	Dr COLLARD
54	MDN 54 • Nancy	Programme EDUDIOV54 : Diabète	Diabète et obésité	Dr BÖHME
54	NEPHROLOR • Vandoeuvre les Nancy	Programme EDIRE : Insuffisance rénale chronique	Insuffisance rénale	Pr KESSLER
54	CNAMTS	Patient atteint de BPCO • Vandoeuvre les Nancy • Epinal	Maladies respiratoires	Dr TARAL
55	CNAMTS	Patient atteint de BPCO • Longwy	Maladies respiratoires	Dr HELFENSTEIN
54	CNAMTS	Patient diabétique type 2 • Vandoeuvre les Nancy	Diabète	Dr ABDENNEBI
54	CNAMTS	Patient diabétique type 2 • Longwy	Diabète	Dr ABDENNEBI
54	Caisse Centrale Mutualité Sociale Agricole	Maladies cardiovasculaires	Maladies cardio vasculaires	Dr FRETE
		DEPARTEMENT DE MEUSE		
55	ADOR 55	Diabète et obésité	Diabète et obésité	Mme ESTEVE
55	CENTRE HOSPITALIER Bar le Duc	Patient diabétique	Diabète	Dr JAN

PROGRAMMES D'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT AUTORISES EN LORRAINE

Département	Identité du promoteur	Intitulé du programme	Thématique	Nom du coordonnateur
55	CENTRE HOSPITALIER Bar le Duc	Patient obèse ou en surpoids	Obésité	Dr JAN
55	CENTRE HOSPITALIER Bar le Duc	Patient asthmatique	Maladies respiratoires	Dr TAGU
55	CENTRE HOSPITALIER Bar le Duc	Patient atteint de BPCO ou insuffisant respiratoire	Maladies respiratoires	Dr TAGU
55	CENTRE HOSPITALIER Verdun	Patient insuffisant rénal chronique en dialyse péritonéale	Insuffisance rénale	Dr GILSON
55	CENTRE HOSPITALIER Verdun	Patient atteint de troubles cardiovasculaires	Maladies cardio vasculaires	Dr ALLAM
55	CENTRE HOSPITALIER Verdun	Patient insuffisant rénal chronique - hémodialyse	Insuffisance rénale	Dr GISLON
55	CENTRE HOSPITALIER Verdun	Patient atteint de diabète de type 1 ou 2	Diabète	Mme FAEDO
55	RESEAU DE SANTE DU SUD MEUSIEN	Diabète et obésité dans le Sud Meusien	Diabète et obésité	Dr JAN
55	CNAMTS	Patient diabétique type 2 - Verdun	Diabète	Dr ABDENNEBI
55	CAISSE CENTRALE MUTUALITE SOCIALE AGRICOLE	Maladies cardiovasculaires	Maladies cardio vasculaires	Dr FRETE
		DEPARTEMENT DE MOSELLE		
57	ASSOCIATION ST ANDRE Metz	Mieux vivre avec une insuffi sance rénale chronique terminale	Insuffisance rénale	Dr PICARD
57	CENTRE ST LUC Abreschviller	Patient atteint d'affection cardio-vasculaire	Maladies cardio vasculaires	Dr ROSS
57	CENTRE HOSPITALIER Sarrebourg	Insuffisance cardiaque	Maladies cardio vasculaires	Dr COULON
57	CENTRE HOSPITALIER Sarrebourg	Asthme	Maladies respiratoires	Dr RUFFENACH
57	CENTRE HOSPITALIER Sarrebourg	Diabète de type 2	Diabète	Dr COULON
57	CHIC UNI SANTE Forbach CH Marie Madeleine	Diabète de l'enfant et de l'adolescent	Diabète	Dr ROCHETTE
57	CHIC UNI SANTE Forbach CH Marie Madeleine	Obésité enfant et adolescent	Obésité	Dr ROCHETTE
57	CHIC UNI SANTE Forbach CH Marie Madeleine	EOLE : école de l'asthme pour enfants et ados	Maladies respiratoires	Dr HATAHET
57	CHR Metz Thionville Hôpital d'Hayange	Maladies cardio vasculaires	Maladies cardio vasculaires	M. ZITO
57	CHR Metz- Thionville - Hôpital Bel Air - Thionville	Diabète de l'adulte	Diabète	Dr CUNY
57	CHR Metz- Thionville - Hôpital Mercy - Metz	Diabète de l'adulte	Diabète	Dr CUNY
57	CHR Metz- Thionville - Hôpital Bel Air - Thionville	Diabète de l'enfant	Diabète	Dr CAUDREANU
57	CHR Metz- Thionville - Hôpital Bel Air - Thionville	Obésité de l'enfant-ado	Obésité	Mme PALMIERI
57	CHR Metz- Thionville - Hôpital Mercy - Metz	Asthme de l'adulte	Maladies respiratoires	Dr PEIFFER
57	CHR Metz- Thionville - Hôpital Bel Air - Thionville	Asthme de l'adulte	Maladies respiratoires	Dr BOTRUS

ARS Lorraine 14/07/2014

PROGRAMMES D'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT AUTORISES EN LORRAINE

Département	Identité du promoteur	Intitulé du programme	Thématique	Nom du coordonnateur
57	CHR Metz- Thionville - Hôpital Mercy - Metz	Asthme de l'enfant	Maladies respiratoires	Dr SCHODER
57	CHR Metz- Thionville - Hôpital Bel Air - Thionville	Asthme de l'enfant	Maladies respiratoires	Dr SCHNEIDER
57	CHR Metz- Thionville - Hôpital Mercy - Metz	BPCO	Maladies respiratoires	Mr GOUILLY
57	CHR Metz- Thionville - Hopital Bel Air - Thionville	Polyarhrite rhumatoïde et rhumatismes inflammatoires	Maladies rhumatologiques	Dr POIVRET
57	CHR Metz- Thionville - Hôpital Bel Air - Thionville	Dermatite atopique	Autres	Dr SCHOEFFEL
57	CHR Metz- Thionville - Hopital Mercy - Metz	Pathologies digestives chroniques ou carcinologiques avec stomie digestive	Patients stomatisés	Dr MALEVILLE
57	CHR Metz- Thionville - Hôpital Mercy - Metz	Patient vivant avec le VIH	VIH SIDA	Dr CHRISTIAN
57	CHR Metz- Thionville - Hôpitaux Mercy - Metz	Insuffisance cardiaque	Maladies cardio vasculaires	Mme MERSCH
57	CHR Metz- Thionville - Hôpital Mercy - Metz	Hépatites chroniques	Hépatites	Dr LE GUILLOU
57	CHR Metz- Thionville - Hôpital Bel Air - Thionville	Hépatites chroniques	Hépatites	Dr TELLAROLI
57	CHR Metz- Thionville - Hôpital Bel Air - Thionville	Insuffisance rénale chronique	Insuffisance rénale	Dr ALLARD
57	CHR Metz- Thionville - Hôpital Mercy Metz - Hôpital Bel Air Thionville	Ostéoporose	Maladies rhumatologiques	Dr POIVRET
57	CHR Metz- Thionville - Hôpital Bel Air - Thionville	Insuffisance rénale chronique	Insuffisance rénale	Dr OKAMBA
57	CHR Metz-Thionville - Hôpital Bel Air- Thionville	Education thérapeutique des patients en obésité sévère	Obésité	Dr CUNY
57	GERONTONORD	Programme RéDOCThionis : maladies métaboliques	Diabète Obésité	Dr HERFELD
57	HOPITAL de Freyming Merlebach	Insuffisance cardiaque	Maladies cardio vasculaires	Dr GABRIEL
57	HOPITAL de Freyming Merlebach	Action de prévention et d'éducation thérapeutique relative aux maladies chroniques : patients atteints de Scléroses en plaques	Maladies neurologiques	Dr SARAFIANT
57	HOPITAUX PRIVES DE METZ	Maladies cardio-vasculaires athéromateuses	Maladies cardio vasculaires	Dr BAILLE NOEL
57	HOPITAUX PRIVES DE METZ	Mieux vivre avec une insuffisance cardiaque	Maladies cardio vasculaires	Dr BAILLE NOEL
57	HOPITAUX PRIVES DE METZ	Mieux vivre avec un diabète	Diabète	Dr LERMAN
57	HOPITAUX PRIVES DE METZ	Patient nécessitant un auto-sondage	Autres	Dr ACHOUR
57	HOPITAUX PRIVES DE METZ	Asthme BPCO SAS IRC sévère	Maladies respiratoires	Dr CERVANTES
57	HOPITAUX PRIVES DE METZ	Comprendre son rhumatisme inflammatoire et son traitement	Maladies rhumatologiques	Dr ROUX
57	HOPITAUX PRIVES DE METZ	Patient atteint ou porteur d'un syndrome douloureux chronique	Autres	Dr HEILI
57	HOSPITALOR ST AVOLD Hopitaux St Avold et Forbach	Patient porteur du syndrôme d'apnée obstructive du sommeil (SAOS)	Maladies respiratoires	Dr KOLTES

ARS Lorraine 14/07/2014

PROGRAMMES D'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT AUTORISES EN LORRAINE

Département	Identité du promoteur	Intitulé du programme	Thématique	Nom du coordonnateur
57	MAISON DU DIABETE DE LA SANTE ET DE LA PREVENTION EN MOSELLE EST	Programme REDIAME : Diabète	Diabète	Dr SENG
57	MAISON DE SANTE PLURIDISCIPLINAIRE Grostenquin	Maladies respiratoires	BPCO	Dr METZINGER
57	POIPLUME - Metz	Enfant en rebond précoce, surpoids ou obésité de 2 à 12 ans	Obésité	Dr BAHNER-ENNASSIH
57	REGESA - Dieuze	Diabète de l'adulte Diabète 2	Diabète	Dr PRZYCHOCKI
57	RESEAU DE SANTE GERONTOLOGIQUE DU PAYS DE SARREBOURG	Patient diabétique	Diabète	Dr WEBER
57	CAISSE AUTONOME NATIONALE DE SECURITE SOCIALE DANS LES MINES	Programme OPERA : patient atteint d' Insuffisance cardiaque ou de BPCO	Maladies cardio vasculaires - Maladies Respiratoires	- FAREBERSVILLER : Dr BERNARD - BEHREN LES FORBACH : Dr STAUDER FRICKER - OTTANGE : Dr CRESTANI
57	CNAMTS	Patient diabétique type 2 - Metz	Diabète	Mme GOUTH
		DEPARTEMENT DES VOSGES		
88	AVRS - Epinal	Ostéoporose	Maladies rhumatologiques	Dr TISSERANT
88	AVRS - Epinal	Enfant de deux à seize ans présentant un surpoids ou une obésité ou un rebond précoce d'adiposite	Obésité	Dr ROBERT
88	AVRS - Epinal	Patient diabétique, et/ou en surpoids et à risque cardiovasculaire	Diabète et Obésité	Dr ALTIERI
88	AVRS - Epinal	Patient diabétique et/ou en surpoids	Diabète et Obésité	Dr DAVID THIOLIERE
88	AVRS - Epinal	Prise en charge des femmes présentant un diabète gestationnel	Diabète	Dr DAVID THIOLIERE
88	AVRS - Epinal	Programme EDIRE : Insuffisance rénale chronique	Insuffisance rénale	Dr ROBERT
88	CENTRE HOSPITALIER Emile Durkheim	Ecole de l'asthme	Maladies respiratoires	Dr COUVAL
88	CENTRE HOSPITALIER Emile Durkheim	Ecole du souffle	Maladies respiratoires	Dr COUVAL
88	CENTRE HOSPITALIER Saint Dié des Vosges	Patient sous AVK	Maladies cardio vasculaires	Dr BOURDON
88	CENTRE HOSPITALIER Saint Dié des Vosges	Pathologies cardiaques	Maladies cardio vasculaires	Dr BOURDON
88	CENTRE HOSPITALIER Saint Dié des Vosges	Insuffisance cardiaque	Maladies cardio vasculaires	Dr BOURDON
88	CENTRE HOSPITALIER DE L'OUEST VOSGIEN DE NEUFCHATEAU	Insuffisance cardiaque	Maladies cardio vasculaires	Dr THUSS
88	MAISON D'ENFANTS DE LA COMBE	Obésité de l'enfant et de l'adolescent	Obésité	Dr VAUTHIER
88	MAISON D'ENFANTS DE LA COMBE	Diabète de l'enfant et de l'adolescent	Diabète	Dr VAUTHIER
88	MAISON DE SANTE PLURIDICIPLINAIRE de VICHEREY	BPCO	Maladies respiratoires	Dr GERARD

PROGRAMMES D'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT AUTORISES EN LORRAINE

Département	Identité du promoteur	Intitulé du programme	Thématique	Nom du coordonnateur
88	RESEAU DE DIABETOLOGIE DEODATIEN	Diabète	Diabète	Dr MATTEI
88	SOGECLER (Société de Gestion des Cliniques d'Epinal Réunies)	Patient diabétique et/ou en surpoids	Diabète et Obésité	Dr SCHMIDT
88	SYNDICAT MIXTE DU PAYS DE REMIREMONT	Asthme de l'adulte	Maladies respiratoires	Mme BAUMANN
88	SYNDICAT MIXTE DU PAYS DE REMIREMONT	BPCO	Maladies respiratoires	Mme BAUMANN
88	SYNDICAT MIXTE DU PAYS DE REMIREMONT	Asthme de l'enfant	Maladies respiratoires	Mme BAUMANN
88	SYNDICAT MIXTE DU PAYS DE REMIREMONT	Diabète de l'enfant	Diabète	Mme BAUMANN
88	SYNDICAT MIXTE DU PAYS DE REMIREMONT	Diabète 1 et II de l'adulte	Diabète	Mme BAUMANN
88	SYNDICAT MIXTE DU PAYS DE REMIREMONT	Obésité	Obésité	Mme BAUMANN
88	SYNDICAT MIXTE DU PAYS DE REMIREMONT	Maladies cardio vasculaires	Maladies cardio vasculaires	Mme BAUMANN
88	CAISSE CENTRALE MUTUALITE SOCIALE AGRICOLE	Maladies cardiovasculaires	Maladies cardio vasculaires	Dr FRETE
88	CNAMTS	Patient atteint de BPCO	Maladies respiratoires	Dr DOLISI

ARS Lorraine 14/07/2014

ANNEXE 2 : Travail réalisé post changement décret des compétences.

Par arrêté du 2 Août 2010, ces compétences sont déterminées en suivant les contenus et objectifs pédagogiques de l'OMS, travail déjà réalisé depuis 1998. Un tableau résume bien ces résultats :

COMPETENCES POUR DISPENSER L'EDUCATION THERAPEUTIQUE	*relationnel*	*pédagogie et animation*	*méthodologie et organisation*	*biomédicales et soins*
Identifier les besoins du patient, y compris les non verbalisés				
Identifier les *besoins* objectifs et subjectifs du patient		X	X	
Adapter son comportement et sa pratique professionnelle au patient et à son entourage				
Adapter son comportement professionnel aux patients et à leur maladie	X			
Adapater son comportement professionnel aux patients, à leurs familles et à leurs proches	X			
Adapter en permanence ses rôles et actions avec le rôle et les actions des équipes de soins et d'éducation avec lesquelles il travaille			X	
Communiquer et développer des relations avec le patient afin de le soutenir dans l'expression de ses besoins de santé				
Communiquer de manière empathique avec les patients	X	X		
Prendre en considération l'état émotionnel des patients, leur vécu et leurs représentations de la maladie et de son traitement	X	X		
Acquérir et développer une posture éducative, notamment pour négocier des objectifs éducatifs avec le patient				
Aider les patients à *apprendre*		X		
Apprendre aux patients à gérer leur traitement				X
Apprendre aux atients à utiliser les ressources sanitaires, sociales et économiques disponibles		X		
Aider les patients à gérer leur mode de vie		X	X	
Tenir compte dans l'éducation thérapeutique du patient des dimensions pédagogiques, psychologiques et sociales de la prise en charge à long terme	X		X	
Utiliser les outils pédagogiques adaptés et gérer l'information et les documents nécessaires au suivi de la maladie				
Choisir des *outils adaptés* à chaque patient		X	X	
Utiliser ces outils et les intégrer dans la prise en charge des patients et dans leur processus apprentissage		X	X	
Evaluer la démarche pédagogique et ses effets, et apporter en conséquence des ajustements				
Evaluer l'éducation du patient et ses effets thérapeutiques (cliniques, biologiques, psychologiques, sociaux, et apporter les ajustemetns indiqués		X		X
Evaluer et améliorer de façon périodique la performance pédagogique des soignants			X	
Adapter la démarche éducative aux situations interférant dans la gestion normale de la maladie				
Eduquer et conseiller les patients quant à la gestion des *crises* et aux facteurs avec la gestion normale de leur maladie				X

Tableau : Compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique.

Ce tableau est tiré du journal officiel de la République Française du 2 août 2010.(Décret n° 2010-906 du 2 août 2010)
7 grands thèmes y sont abordés, chacun ayant plus ou moins de relation avec des compétences associées : le relationnel, la pédagogie et l'animation, la méthodologie et l'organisation, et enfin les compétences biomédicales et les soins.

J'ai décidé d'en reprendre chaque grand titre afin d'en détailler les attentes :

Identifier les besoins du patient, y compris les non verbalisés				
Identifier les *besoins* objectifs et subjectifs du patient		☒	☒	

C'est à partir de cette compétence que nous pouvons faire intervenir le terme de diagnostic éducatif. Il fait partie des toutes premières démarches à effectuer, on va y prendre en compte les demandes directes du patient, son projet, en y intégrant les différents aspects de sa vie, sa personnalité, ses potentialités. Ce sont là les besoins subjectifs et ils sont fortement dépendants des contextes et conditions de vie. Si ces derniers ne sont pas pris en compte, les mesures planifiées risquent de ne rencontrer aucun écho parce qu'elles ne sont pas orientées sur les besoins de la personne.
(dans la pratique, la réalisation du diagnostic éducatif sera abordé dans la seconde partie expérimentation)

Mais ses compétences à acquérir ne doivent pas être décidées de façon unilatérale par des besoins uniquement décrits par le patient. Ils doivent également être négociés aussi avec le professionnel de santé, qui lui, est le détenteur des besoins « objectifs ».

Ces besoins peuvent être non spécifiques et retrouvés chez la majorité des patients, mais ils peuvent aussi, à contrario, être spécifiques (par exemple chez un patient diabétique dont l'activité l'amène souvent à se déplacer).
Cette recherche des besoins est une étape complexe à réaliser.
Si l'on reprend une des définitions des besoins élaborées par Abraham Maslow dans les années 40, nous définissons cinq niveaux de besoins. Selon cette théorie, nous recherchons d'abord à satisfaire les besoins situés aux niveaux inférieurs avant de penser aux besoins situés aux niveaux supérieurs de la pyramide.
La difficulté pour nous qui devons tenter d'identifier les besoins subjectifs du patient est donc de réussir à évaluer où il se situe dans cette échelle et si possible, d'essayer de l'amener à un niveau supérieur même si les précédents ne sont pas remplis.
En effet, la Santé dans sa globalité se situe au niveau des besoins de sécurité, mais le processus

d'éducation thérapeutique entrerait plutôt dans la catégorie du besoin d'implication personnelle (besoin de poursuivre certains apprentissages avec l'implication du goût de l'effort), qui se situe à un niveau bien supérieur.

Pour certains patients dont l'accomplissement social et personnel est élevé, l'accessibilité y est facile, mais pour d'autres connaissant des difficultés économiques et sociales, notre travail devra être plus poussé.

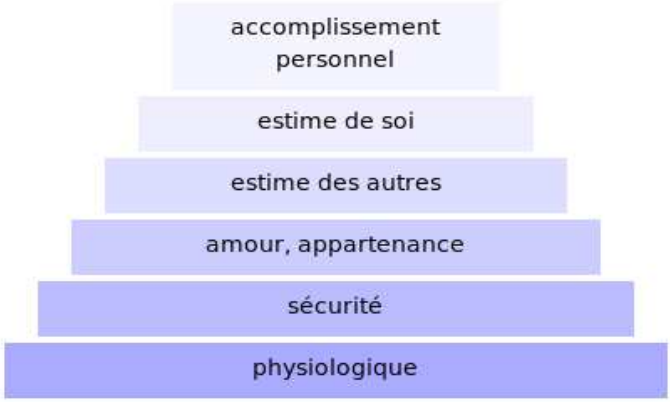


Figure : Pyramide des besoins d'Abraham Maslow.(biblio)

Adapter son comportement et sa pratique professionnelle au patient et à son entourage				
Adapter son comportement professionnel aux patients et à leur maladie	X			
Adapater son comportement professionnel aux patients, à leurs familles et à leurs proches	X			
Adapter en permanence ses rôles et actions avec le rôle et les actions des équipes de soins et d'éducation avec lesquelles il travaille			X	

Des conditions de dialogue et des techniques de communication appropriées vont favoriser une discussion ouverte et confiante. Mêlé au diagnostic éducatif réalisé précédemment, elle nous permettra d'identifier les réactions du patient, ses facteurs de vulnérabilité, ses ressources sociales, … Tout cela dans le but d'adapter notre comportement, notre discours, face à chaque patient, chose que nous ne réalisons que partiellement dans notre pratique professionnelle quotidienne.

La facilité d'expression du patient passe ainsi par la qualité de l'accueil, par l'écoute active (déf), le temps d'expression que nous lui accordons, à lui et son entourage. La reformulation, les questions ouvertes sont à privilégier.

La rencontre avec un adolescent, son parent, un patient âgé, femme ou homme, n'impliquera pas la même prise en charge, et de même si le patient est touché depuis une durée plus ou moins

importante par sa pathologie. Ces informations sont néanmoins à savoir utiliser d'une manière pertinente par la suite.

La collaboration avec les autres professionnels de santé doivent elles aussi se renforcer un médecin étant indispensable au sein d'un programme d'éducation thérapeutique constitué de deux professionnels de santé au moins. Dès les premières étapes, (c'est-à-dire le diagnostic éducatif), le dialogue doit être crée avec les autres professionnels du programme. Les échanges d'informations et d'évolution du patient dans sa prise en charge n'en sera que meilleure est facilitée. Le temps nécessaire à ce partage n'est pas à négliger dans notre pratique.

Cette nouvelle mission dans notre profession constitue un agrandissement de notre cadre d'intervention impliquant inévitablement une remise en question de nos pratiques professionnelles. Des locaux adaptés, l'organisation de notre emploi du temps, la gestion de l'équipe officinale, le changement de rémunération et la nécessité de se former font partis des besoins et compétences nouvelles en éducation thérapeutique.

Communiquer et développer des relations avec le patient afin de le soutenir dans l'expression de ses besoins de santé				
Communiquer de manière empathique avec les patients	☒	☒		
Prendre en considération l'état émotionnel des patients, leur vécu et leurs représentations de la maladie et de son traitement	☒	☒		

La relation de soins est un élément incontournable d'efficacité de l'éducation.
L'empathie (déf) fait partie des éléments indispensables pour une réalisation plus facile de l'éducation thérapeutique. Cette faculté de se mettre à la place d'autrui sans porter de jugement n'est pas forcement quelque chose d'inné chez tout le monde, mais cette technique peut s'apprendre et se mettre en œuvre quotidiennement. Le pharmacien doit être le miroir des émotions du patient, sans laisser transparaître ses émotions personnelles, afin que la communication soit sans tabou, avec des questions ouvertes.
Le professionnel doit prendre en compte la personne dans sa globalité. Sont donc à considérer les dimensions sociales, environnementales et psychologiques de la personne.

Acquérir et développer une posture éducative, notamment pour négocier des objectifs éducatifs avec le patient				
Aider les patients à *apprendre*		X		
Apprendre aux patients à gérer leur traitement				X
Apprendre aux atients à utiliser les ressources sanitaires, sociales et économiques disponibles		X		
Aider les patients à gérer leur mode de vie		X	X	
Tenir compte dans l'éducation thérapeutique du patient des dimensions pédagogiques, psychologiques et sociales de la prise en charge à long terme	X		X	

Le patient, au-delà d'un savoir, d'une connaissance pure, doit acquérir un savoir-faire, c'est-à-dire une compétence face à son traitement (cela peut être la manipulation d'insuline, par exemple).
La gestion du traitement passe aussi par un savoir être. En d'autres termes, ce savoir être peut se définir comme la façon de savoir gérer les connaissances théoriques pour en avoir une application pratique lors d'imprévus. (Exemple de l'adaptation d'une posologie face à un INR anormal)

Pour nous aider à visualiser les motivations d'apprentissage d'un patient, André Giordan, ancien instituteur, professeur de collège et lycée et actuellement Professeur à l'Université de Genève où il dirige le laboratoire de didactique et épistémologie des sciences, nous propose le schéma suivant :

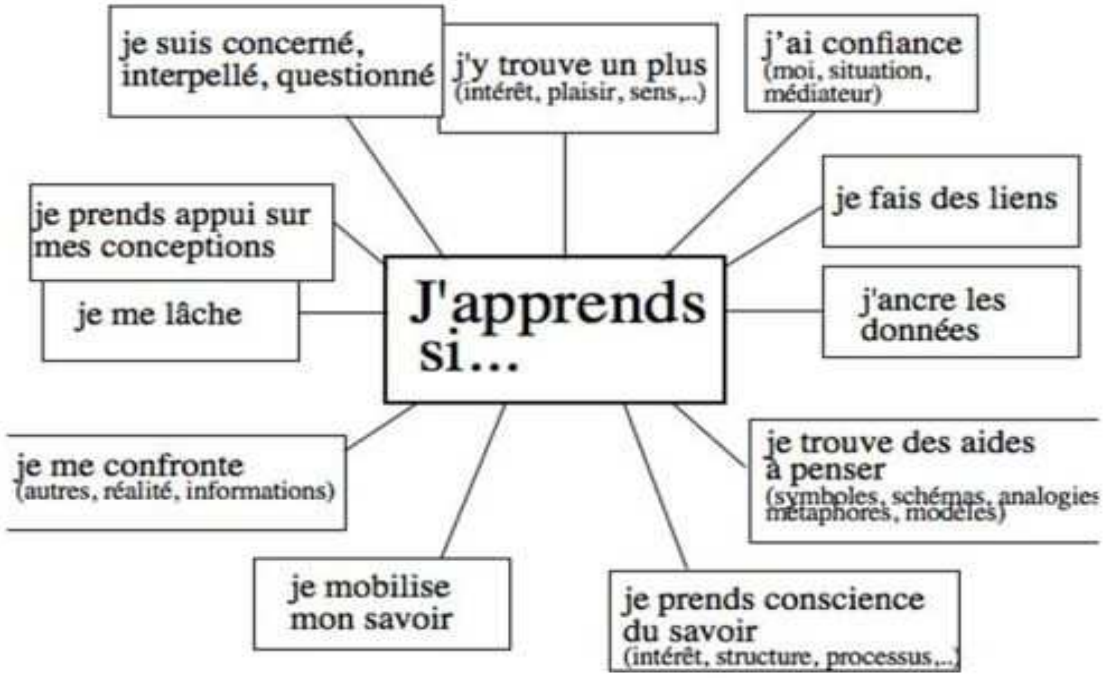


Figure : J'apprends si… L'environnement didactique nécessaire.
http://cursus.edu/dossiers-articles/articles/4791/environnement-didactique-apprends/

Ceci est donc emprunté aux techniques pédagogiques utilisées pour l'apprentissage scolaire, mais l'idée générale est tout à fait applicable à notre propos.

On apprend ainsi selon sa personnalité, en s'appuyant sur ce que l'on connaît déjà. Mais on apprend singulièrement en « bousculant » les conceptions que chacun a dans sa tête. Construction et déconstruction sont donc les deux faces d'un même développement.
La mobilisation des ressources sanitaires, sociales, et autres, peut être facilitée lors de l'existence d'un réseau de soin. Dans un réseau, un patient circule de manière organisée suivant des procédures et des protocoles, contrairement à ce qui se passe dans la filière de soins habituelle. Les réseaux permettent d'additionner des compétences, de diminuer les doublons de prise en charge, d'optimiser les temps de réponses médicales et d'assurer une meilleure coordination des soins apportés aux patients. (biblio) Dans le cas où une telle structure n'existe pas, il sera nécessaire de savoir diriger le patient vers d'autres professionnels de santé pour une prise en charge complète.
Les ressources sociales et économiques disponibles dans le département voire la région sont aussi à conseiller, ces éléments pouvant conditionner une part de la réussite de l'éducation thérapeutique.

Etre attentif à l'état de l'âge avancé du patient, facteur de fragilité. De même des situations de précarités sociales ou psychologiques peuvent être évidentes dès le début, ou survenir au fil du temps du temps.

Utiliser les outils pédagogiques adaptés et gérer l'information et les documents nécessaires au suivi de la maladie				
Choisir des *outils adaptés* à chaque patient		X	X	
Utiliser ces outils et les intégrer dans la prise en charge des patients et dans leur processus apprentissage		X	X	

Les techniques d'apprentissage et mémorisations doivent être adaptées au patient, et cela laisse donc supposer que les supports d'apprentissage eux-mêmes doivent être diversifiés. Le support choisi doit être pertinent par rapport au destinataire, au sujet traité et aux objectifs annoncés. (biblio)
Les supports qui s'offrent à nous son empruntables aux outils pédagogiques utilisés dans l'éducation nationale. Or l'évolution des technologies éducatives nous permettent de multiplier ces supports : documents photocopiés, diapositives et transparents, images, plans, schémas, films et vidéos, logiciels de présentation animée, CDRom, etc...

Evaluer la démarche pédagogique et ses effets, et apporter en conséquence des ajustements				
Evaluer l'éducation du patient et ses effets thérapeutiques (cliniques, biologiques, psychologiques, sociaux, et apporter les ajustemetns indiqués		☒		☒
Evaluer et améliorer de façon périodique la performance pédagogique des soignants			☒	

De nombreux guides d'autoévaluation sont disponibles actuellement auprès d'institutions fiables. Le dernier sorti en Mars 2012 est celui de la Haute Autorité de Santé : « *Auto-évaluation annuelle d'un programme d'éducation thérapeutique du patient, guide pour les coordonnateurs et les équipes ».* (annexe) (voir Article3)

Un autre guide plus complet et donc plus long est celui publié par l'INPES en 2005 : *« Outils d'intervention en éducation pour la santé : critères de qualité ».*

L'amélioration des soignants, et en particulier du pharmacien est dès aujourd'hui réalisable grâce à des outils de notre formation continue. Ainsi l'Ipcem, déjà cité auparavant, délivre des cycles régionaux de formation pédagogique dans de grandes villes telles Strasbourg, Lille, ces cycles (3 dans l'année) de quelques jours permettent d'aborder différents sujets, dont « la stratégie pédagogique ». (biblio)

Adapter la démarche éducative aux situations interférant dans la gestion normale de la maladie				
Eduquer et conseiller les patients quant à la gestion des *crises* et aux facteurs avec la gestion normale de leur maladie				☒

Comme dit précédemment, des situations de précarité comme la perte d'un travail, des imprévus, tels la disparition de personnes appartenant au réseau social (aussi bien personnel que plus global),tous ces déterminants peuvent intervenir au fil de l'éducation thérapeutique, et une adaptation constante de la part du professionnel de santé est à prévoir.

Mais il doit pouvoir tout aussi bien prévenir le patient avant même l'arrivée de ces situations de crise.

ANNEXE 3 : Recueil du consentement du patient.

Le Docteur…….. m'a proposé de participer à un programme d'éducation thérapeutique intitulé :

Je soussigné€ M, Mme, Melle……..
reconnais avoir reçu une information précisant le but et les modalités de déroulement de ce programme.
Ma participation est totalement volontaire, et je peux, si je le désire, interrompre à tout moment ce programme sans avoir à le justifier et sans que cela ne compromette la qualité des soins qui me sont dispensés.
Mon consentement ne décharge pas les organisateurs de leurs responsabilités et je conserve tous mes droits garantis par la loi.
Je bénéficie à tout moment d'un droit d'accès et de rectification des données informatisées me concernant dans le cadre de ce programme, conformément aux dispositions légales en vigueur. En ce qui concerne des données de santé à caractère personnel, ce droit pourra être directement exercé par moi ou par l'intermédiaire du médecin de mon choix (Loi n° 78-17 du 06/01/1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, modifiée par la Loi du 06/08/2004)
Fait à
le
Signature du patient (ou de son représentant légal)

ANNEXE 4 : Charte de confidentialité pour les intervenants.

Tout intervenant d'un programme d'éducation thérapeutique effectuant une éducation thérapeutique auprès de patients ou de son entourage doit signer et respecter la Charte de confidentialité et d'engagement moral.

M ,Mme, Mlle… (nom ,prénom)

Demeurant à … (adresse)

Intervenant dans le programme d'éducation thérapeutique de … (nom du service et du programme)

S'engage à respecter et à appliquer que :

1. Tout patient (et son entourage) pris en charge dans le programme d'éducation thérapeutique a le droit au respect de sa vie privée et au secret des informations le concernant.

2. Les informations transmise ne seront pas partagées, sans l'accord du patient, avec d'autres interlocuteurs, y compris au sein du programme et /ou de l'équipe soignante.

3. Les droits d'information du patient qui bénéficie à tout moment d'un droit d'accès et de rectification des données informatisées le concernant dans le cadre de ce programme, conformément aux dispositions légales en vigueur sont respectés. En ce qui concerne des données de santé à caractère personnel, ce droit pourra être directement exercé par le patient ou par l'intermédiaire du médecin de son choix. (Loi n° 78-17 du 6/01/1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, modifiée par la Loi du 6/08/2004)

Fait à ……..

Le ……..

Signature de l'intervenant

ANNEXE 5 : Charte déontologique.

Principe n°1 : Equité

L'éducation thérapeutique est proposée à tous les patients qui en ont besoin. Elle doit contribuer à réduire les inégalités sociales de santé.

Principe n° 2 : Liberté de choix

La personne malade peut librement choisir d'entrer ou non dans un programme d'éducation thérapeutique, elle peut le quitter quand elle le souhaite, sans que cela puisse constituer, de la part des assureurs publics ou privés, un motif de nonremboursement de prestations liées aux soins ou, de la part de l'équipe soignante, un motif d'interruption du suivi médical ou de la thérapeutique. Cette liberté de choix suppose notamment que toute personne malade soit informée sur les programmes d'éducation thérapeutique pouvant la concerner, ainsi sue sur les possibilités de recours en termes de soutien psychologique et social, sans que cette information ne soit limitée au programme proposé par la personne ou l'équipe qui la suit habituellement.

Principe n° 3 : Autonomie

L'intérêt des personnes atteintes de maladie chronique, le cas échéant de leur entourage, est pris en compte en leur permettant d'être véritablement des acteurs et non seulement des bénéficiaires du programme. Ainsi, la démarche éducative est participative et centrée sur la personne et non sur la simple transmission de savoirs ou de compétences. Elle se construit avec la personne.

Principe n° 4 : Prise en charge globale de la personne

La diversité des déterminants de la santé-génétiques, psychologiques, sociaux, culturels, économiques, politiques, géographiques et environnementaux, est reconnue et doit être prise en compte dans les activités d'éducation thérapeutique. Selon l'OMS, la santé est considérée comme une « ressource pour agir » et non pas simplement comme l'absence de maladie. Ni la santé ni les comportements de santé et relèvent uniquement de la responsabilité des individus.

Principe n° 5 : Respect de la personne et impartialité

Chaque bénéficiaire d'un programme doit être traité dans le strict respect du principe de non-jugement, notamment quant à son identité culturelle, ses modes de vie, son appartenance idéologique, ses croyances spirituelles, ses pratiques en santé, ses prises de risque et son orientation sexuelle.

Principe n° 6 : Confidentialité des informations concernant le patient Le programme d'éducation thérapeutique garantit à la personne vivant avec une maladie chronique que les informations qu'elle révèle à son ou ses interlocuteurs ne seront pas partagées, sans son accord, avec d'autresinterlocuteurs, y compris au sein du programme et /ou de l'équipe soignante.

Principe n° 7 : Transparence sur les financements et l'usage des données individuelles

Un programme d'éducation thérapeutique du patient n'a pas de visée promotionnelle, notamment pour un dispositif médical ou un médicament, conformément à la directive 2001/83/CE modifiée, transposée en droit interne aux articles L. 5122-1 et L. 5122-6 du code de la santé publique. Dans le cadre d'un programme d'éducation thérapeutique du patient, le promoteur précisera à l'ARS les différentes sources de financement dont il bénéficie, notamment celles issues du privé, et apportera la preuve de l'absence de conflits d'intérêts, notamment au sein de l'instance de pilotage et de l'équipe qui met e n œuvre le programme. Par ailleurs, l'exploitation des données individuelles respectera les dispositions de la Loi n° 2004-801 du 6 août 2004 relative à la protection des personnes physiques à l'égard des traitements de données à caractère personnel et modifiant la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés.

Principe n° 8 : Promotion d'une éducation thérapeutique répondant aux critères qualité de l'HAS.Les programmes d'éducation thérapeutique mis en place sont : Centrés sur le patient et ses proches Intégrés aux soins Concernent la vie quotidienne du patient Réalisés par des professionnels formés Réalisés en équipe multi professionnelle et interdisciplinaire

Signature des intervenants

ANNEXE 6 : Questions d' évaluation du programme.*(Extrait du Guide méthodologique de la HAS de 2007)*

1. Finalités et objectifs du programme d'éducation thérapeutique du patient :

-Les objectifs sont-ils définis ? Sont-ils compréhensibles et ainsi compris par l'ensemble des intervenants (patients, entourages mais aussi professionnels de santé ?)

-les compétences d'autosoins, d'adaptation, et de sécurité sont-elles définies ?

-Qu'est-il prévu si les intervenants ne comprennent pas ou sont en désaccord avec les objectifs ?

-Qu'est-il prévu pour les patients rencontrant des difficultés de mise en application dans leur vie quotidienne ?

-Comment et quand estime-t-on (quels outils) la qualité de vie du patient, son risque de santé, les compétences apportées par le programme ?

2. Approches et démarches du programme :

-Quels sont les référentiels utilisés ? (patient ou équipe)

-Les différentes étapes du programme sont-elles explicitées et respectées ?

-Quels sont les outils, supports utilisés et quels sont leurs limites ?

-Quelles sont les parties transdisciplinaires ? Qu'est ce qui est source de conflits et comment y remédier ?

-Qu'est-il proposé à un patient souhaitant arrêter ?

3. Les patients et leurs proches :

-Une population cible a-t-elle été définie ? Le patient fait-il parti de cette population cible ?

-La singularité du patient a-t-elle été prise en compte ? (ressources, évolution de la maladie, croyances, religion, potentialité d'apprentissage, émotivité …)

-Les modalités d'informations conviennent-elles au patient et à l'entourage concerné ?

-Quelles sont les modalités mises en place pour les personnes ne maîtrisant pas l'écriture, la lecture, le français, sourdes ou souffrant d'un handicap moteur ou sensoriel ?

-Quelles sont les modalités facilitant la participation et l'expression du besoin d'information du patient ?

4. Le contexte :

-Pour les professionnels, les conditions actuelles permettent-elles de mettre en œuvre l'ETP ?

-Le programme est-il adaptable rapidement sur une période donnée ? (priorité de vie, évolution maladie, mode de vie)

-Au contraire, quels sont les éléments devant rester inchangé ?

-Comment est informé le public sur le programme ? (initialement puis en cours de réalisation)

-Qu'est-il prévu pour la continuité entre deux séances ?

-Comment valoriser le programme ? (Les patients valorisent-ils à d'autres patients ? les professionnels envers les instances, patients, associations, …)

5. La coordination des activités :
    - La qualité des activités :

-Après réalisation, les activités sont-elles adaptées à ce programme ? Y a-t-il eu une différence entre celles prévues initialement et celles vraiment réalisées ?

-Quelles sont les compétences nécessaires au professionnel de santé réalisant ces activités ?

-Quelles sont les limites (professionnel ou patient et entourage) constatées dans les activités ?

-Comment développer la qualité de ces activités et/ou les compétences des soignants ?

    - La qualité de la coordination des activités :

-Comment les activités sont-elles organisées ?

-Quelles est la part de « rôle » prédéfini et d'initiative personnelle prise par le professionnel ?

6. Le concours des professionnels et des patients :

-Quelle est la contribution respective des professionnels à l'élaboration du programme ?

-Quelle est la dynamique de participation du patient et des familles ?

-Les connaissances de l'équipe couvrent-ils les besoins du programme ?

-Les professionnels bénéficient-ils d'une formation continue ?

Bibliographie

[1] **Organisation mondiale de la Santé**, *Maladies chroniques*, [en ligne]. Disponible sur : http://www.who.int/topics/chronic_diseases/fr/ (consulté le 6 mars 2013)

[2] **Agence régionale de Santé**, *Personnes atteintes de maladie chronique*, [en ligne]. Disponible sur : http://www.ars.centre.sante.fr/Personnes-atteintes-de-maladie.79717.0.html (consulté le 6 janvier 2014)

[3] **Haute autorité de Santé**, *Recommandations : Education thérapeutique du patient, définition, finalité et organisation*, juin 2007

[4] **Institut national du cancer**, *Survie nette (en %) à 1, 3, 5 et 10 ans des cancers du sein diagnostiqués entre 1989 et 2004*, 2013, [en ligne]. Disponible sur : http://lesdonnees.e-cancer.fr/les-fiches-de-synthese/1-types-cancer/9-cancer-sein/4-epidemiologie-cancer-sein-france-metropolitaine-prevalence-survie.html#ind1 (consulté le 3 mars 2013)

[5] **Monsein.fr**, *La structure du sein*, Mai 2009, [en ligne]. Disponible sur : http://www.monsein.fr/Mon-sein/Anatomie/La-structure-du-sein (consulté le 22 juillet 2014)

[6] **Université Médicale Virtuelle Francophone**, *Anatomie de la glande mammaire*, Mars 2011, 15p

[7] **Espie M, Gorins A**, *Le sein : du normal au pathologique : état de l'art*, 2007, 1424p

[8] **Institut National du cancer**, *Recommandations professionnels, cancer du sein in situ*, Octobre 2009, 16p

[9] **Institut de veille sanitaire**, *Estimation nationale de l'incidence et de la mortalité par cancer en France entre 1980 et 2012*, 2013, 122p, [en ligne]. Disponible sur : http://www.invs.sante.fr/Publications-et-outils/Rapports-et-syntheses/Maladies-chroniques-et-traumatismes/2013/Estimation-nationale-de-l-incidence-et-de-la-mortalite-par-cancer-en-France-entre-1980-et-2012 (consulté le 6 janvier 2014)

[10] **Institut national du Cancer**, *Incidence et mortalité estimées des cancers en France métropolitaine chez la femme en 2012*, [en ligne]. Disponible sur : http://lesdonnees.e-cancer.fr/les-indicateurs/1-types-cancer/9-cancer-sein/1-epidemiologie-du-cancer-du-sein-en-france-metropolitaine-incidence-et-mortalite/46-incidence-mortalite-estimees-cancers-france-metropolitaine-femme-2012.html (consulté le 18 août 2013)

[11] **Institut national du Cancer**, *Épidémiologie du cancer du sein - Données essentielles en France métropolitaine*, [en ligne]. Disponible sur : http://lesdonnees.e-cancer.fr/les-indicateurs/1-types-cancer/9-cancer-sein/5-epidemiologie-du-cancer-du-sein-en-france-metropolitaine-donnees-essentielles/17-epidemiologie-cancer-sein-donnees-essentielles-france-metropolitaine.html (consulté le 26 juillet 2013)

[12] **Institut national de la statistique et des études économiques**, *Principales causes de décès en 2011*, [en ligne]. Disponible sur : http://www.insee.fr/fr/themes/tableau.asp?reg_id=0&ref_id=NATFPS06205 (consulté le 13 octobre 2013)

[13] **A Aouba,E Jougla,M E0b, G Rey**, *L'évolution de la mortalité et des causes de décès entre 1990 et 2009*, Sept 2012

[14] **Institut national du cancer**, *Données régionales d'incidence (nombres annuel de cas, taux bruts, taux standardisés monde) du cancer du sein chez la femme 2008-2010*, [en ligne]. Disponible sur :
http://lesdonnees.e-cancer.fr/les-indicateurs/1-types-cancer/9-cancer-sein/7-epidemiologie-du-cancer-du-sein-en-france-metropolitaine-incidence/5-incidence-cancer-du-sein-femme-regions-francaises-2008-2010.html (consulté le 12 novembre 2013)

[15] **Institut national du cancer**, *Les facteurs de risque du cancer sein,* [en ligne]. Disponible sur : http://www.e-cancer.fr/cancerinfo/les-cancers/cancer-du-sein/les-facteurs-de-risque (consulté le 12 novembre 2013)

[16] **Institut national du Cancer**, *Les prédispositions génétiques*, [en ligne]. Disponible sur : http://www.e-cancer.fr/cancerinfo/les-cancers/cancer-du-sein/les-facteurs-de-risque/les-predispositions-genetiques (consulté le 16 novembre 2013)

[17] **OncoLogik**, *Sein (principes de prise en charge)*, Sept 2012

[18] **Haute autorité de Santé**, *Cancer du sein : quel dépistage selon vos facteurs de risque ?*, [en ligne]. Disponible sur :
http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1741484/fr/cancer-du-sein-quel-depistage-selon-vos-facteurs-de-risque (consulté le 15 mai 2014)

[19] **Organisation mondiale de la Santé**, *Facteurs de risque du cancer du sein*, 2009, [en ligne]. Disponible sur :
http://www.who.int/topics/cancer/breastcancer/fr/index2.html (consulté le 6 juin 2013)

[20] **Institut national du Cancer**, *La consommation de tabac, d'alcool et le surpoids*, [en ligne]. Disponible sur :
http://www.e-cancer.fr/cancerinfo/les-cancers/cancer-du-sein/les-facteurs-de-risque (consulté le 18 décembre 2013)

[21] **P.M. Martin, Y. Berthois, A. Sasco**, *Xénoestrogènes, estrogènes environnementaux, perturbateurs endocriniens*, Nov2004

[22] **Institut national du Cancer**, *Le diagnostic des cancers du sein*, [en ligne]. Disponible sur : http://www.e-cancer.fr/cancerinfo/les-cancers/cancer-du-sein/le-diagnostic (consulté le 18 décembre 2013)

[23] **OncoLogik**, *Classification clinique TNM*, [en ligne]. Disponible sur :
http://www.oncologik.fr/index.php/Interregion:Sein_(principes_de_prise_en_charge)#Classification_clinique_TNM (consulté 15 septembre 2013)

[24] **Institut national du Cancer**, *Evolution des taux de participation (en %) au programme national de dépistage organisé du cancer du sein en France depuis 2003*, [en ligne]. Disponible sur http://lesdonnees.e-cancer.fr/les-indicateurs/1-types-cancer/9-cancer-sein/55-taux-de-participation-au-depistage-du-cancer-du-sein/447-evolution-taux-participation-programme-depistage-organise-cancer-sein-france.html (consulté le 16 août 2014)

[25] **Institut national du Cancer**, *Taux de participation (en %) au programme national du dépistage organisé du cancer du sein selon les régions de France*, [en ligne]. Disponible sur : http://lesdonnees.e-cancer.fr/les-indicateurs/1-types-cancer/9-cancer-sein/55-taux-de-participation-au-depistage-du-cancer-du-sein/735-taux-participation-programme-national-depistage-organise-cancer-sein-regions-france.html (consulté le 16 août 2014)

[26] **Institut national du cancer**, *Bénéfices et limites du programme de dépistage organisé du cancer du sein. Quels éléments en 2013 ?*, 2013, 18p

[27] **Haute autorité de Santé**, *Dépistage du cancer du sein chez les femmes de 40 à 49 ans et de 70 à 79 ans en France*, mars 2013, 44p

[28] **Haute autorité de Santé**, *Dépistage du cancer du sein en France : identification des femmes à haut risque et modalités de dépistage* , avril 2011, 18p

[29] **Institut national du Cancer**, *Chirurgie prophylactique des cancers avec prédisposition génétique*, août 2009, 41p

[30] **OncoLogik**, *Recommandations pour la pratique du ganglion sentinelle*, [en ligne]. Disponible sur http://www.oncologik.fr/index.php/Interregion:Sein_(principes_de_prise_en_charge)#Recommandations_pour_la_pratique_du_ganglion_sentinelle_.28hors_essai_clinique.29 (consulté le 12 juillet 2014)

[31] **Evolife**, *Gamme de soins du laboratoire Evolife*, 2013, [en ligne]. Disponible sur : http://www.evolife.fr/ (consulté le 14 avril 2013)

[32] **Infocancer**, *Chimiothérapie, la classification des molécules*, 2013, [en ligne]. Disponible sur : http://www.arcagy.org/infocancer/traitement-du-cancer/traitements-systemiques/chimiotherapie/les-medicaments/la-classification-des-molecules.html (consulté le 13 juillet 2103)

[33] **Haute Autorité de Santé Commission de transparence**, *Herceptin 150mg*, mars 2008, 8p

[34] **World Health Organization Regional Office for Europe**, *Continuing Education Programmes for Health Care Providers* , 1998, 90p

[35] **Société française de médecine physique et de réadaptation**, *Éléments pour l'élaboration d'un programme ETP spécifique au patient après AVC*, mars 2011, 24p

[36] **J FOUCAUD, MJ MOQUET, F ROSTAN, E HAMEL, A FAYARD**, *État des lieux de la formation initiale en éducation thérapeutique du paitent en France*, mars 2008, 6p

[37] **Institut national de prévention et d'éducation pour la santé**, *Formations diplômantes en EPS/ETP*, avril 2014, [en ligne]. Disponible sur : http://www.inpes.sante.fr/FormationsEpS/liste.asp (consulté le 12 avril 2014)

[38] **Institut en perfectionnement en communication et éducation médicale**, *Les formations*, 2013, [en ligne]. Disponible sur : http://www.ipcem.org/IPCEM/missions.php (consulté le 12 juin 2013)

[39] **WEKA**, *Les programmes d'ETP portés par les Hôpitaux*, 2011, [en ligne]. Disponible sur : http://www.weka.fr/actualite/sante-thematique_7850/les-trois-quarts-des-programmes-d-education-therapeutique-du-patient-autorises-sont-portes-par-des-hopitaux-article_62207/ (consulté le 13 février 2014)

[40] **Agence Régionale de Santé**, 2013, [en ligne]. Disponible sur : http://www.ars.sante.fr (consulté le 26 mars 2013)

[41] **J. -L. Bagot, O. Tourneur-Bagot**, *Pertinence de l'éducation thérapeutique dans le cancer du sein*, déc 2010, p21-25

[42] **Landmark BT, Bøhler A, Loberg K, Wahl AK**, *Women with newly diagnosed breast cancer and their perceptions of needs in a health-care context*, avril2008, p192-200

[43] **Jean-Claude FERRANDEZ**, *dossier d'étude et de recherche de la patiente porteuse d'un lymphœdème du membre supérieur après cancer du sein*, mars2002, p17-25

[44] **CNAMTS**, *Programme « maladie »- Données de cadrage*, 2010, p72-75, [en ligne]. Disponible sur : http://www.securite-sociale.fr/IMG/pdf/cadrage14_pqe_maladie.pdf (consulté le 2 juin 2013)

[45] **Legifrance**, *LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires*, 2013, [en ligne]. Disponible sur : http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=70137E9B06160921FECFF8C183701D8C.tpdjo12v_2?cidTexte=JORFTEXT000020879475&idArticle=&dateTexte=20120215 (consulté le 26 janvier 2013)

[46] **Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins, Observatoire national de la démographie des professions de santé**, *Etats généraux de l'organisation de la santé*, avril 2008

[47] **D JACQUAT, A MORIN**, *Éducation thérapeutique du patient : propositions pour une mise en œuvre rapide et pérenne*, juillet 2010, 65p

[48] **Légifrance**, *Code de la Santé publique*, 2014, [en ligne]. Disponible sur : http://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.doidArticle=LEGIARTI000020892069&idSectionTA=LEGISCTA000020892071&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20131001 (consulté le 12 février 2013)

[49] **C SAOUT, B CHARBONNEL, D BERTRAND**, *Rapport complémentaire sur les actions d'accompagnement*, juin 2010, 41p, [en ligne]. Disponible sur : http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_accompagnement.pdf (consulté le 4 avril 2013)

[50] **Commission Nationale d'Agrément des associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique**, *Rapport d'activité*, février 2008, 75p

[51] **Haute autorité de Santé**, *Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques*, juin 2007, p27-42

[52] **Bastarrachea J, Hortobagyi GN, Smith TL, Kau SW, Buzdar AU**, *Obesity as an adverse*

prognostic factor for patients receiving adjuvant chemotherapy for breast cancer, janvier 1994, p18-25

[53] **A BOURASSIN**, *Quelle kinésithérapie face aux douleurs après traitement du cancer du sein?*, juin 2006, [en ligne]. Disponible sur : http://www.aktl.org/quelle-kinesitherapie-face-aux-douleurs-apres-traitement-du-cancer-du-sein-249#more-249

[54] **O Leduc, M Sichère, A Tinlot, F Wilputte, Th Parijs, S Darc, A Clément,T Snoeck**, *Axillary web syndrome: incidences de la chirurgie du cancer du sein*, mai 2008, p1-8, [en ligne]. Disponible sur http://www.he-spaak.be/~hespaak/he-spaak/images/stories/pdf/bulletin2008.pdf?86db4099adaf945c9e35f7ed2340e156=c1ac2b4ad4d396bd181319a6b223d0b4 (consulté le 16 juin 2014)

[55] **Saint Louis Réseau sein**, *Conseils aux patientes ayant une mastectomie et curage axillaire*, 2009,[en ligne]. Disponible sur : http://www.saint-louis-reseau-sein.org/fichiers_patiente/conseil_patientes_mastectomie.html (consulté le 10 juillet 2014)

[56] **Haute Autorité de Santé**, *Prise en charge masso-kinésithérapique d'un lymphoedeme et d'une raideur d'épaule après traitement d'un cancer du sein*, 2012, [en ligne]. Disponible sur : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-07/prise_en_charge_masso-kinesitherapique_dun_lymphoedeme_et_dune_raideur_de_lepaule_apres_traitement_dun_cancer_du_sein_-_note_de_cadrage.pdf

[57] **Groupe Pasteur Mutualité**, *Une confiance toujours forte pour l'ensemble des professionnels de santé*, 2011, [en ligne]. Disponible sur : http://www.gpm.fr/le-groupe/communication/communiques-de-presse/940-la-confiance-des-francais-a-l-egard-des-professionnels-de-sante.html

[58] **OCP Formation**, *Training en entretiens pharmaceutiques*, sept 2013, 50p

[59] **Assurance maladie**, *Avenant numéro 1 à la Convention Nationale*, juillet 2013, [en ligne]. Disponible sur : http://www.ameli.fr/professionnels-de-sante/pharmaciens/votre-convention/convention-nationale-titulaires-d-officine/avenant-n-1-a-la-convention-nationale.php (consulté le 25 septembre 2013)

[60] **ARFE E, BOMBAIL M, ROCHE H, GAYGNARE H**, *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*, 2012, [en ligne]. Disponible sur : http://www.etp-journal.org/articles/tpe/abs/2012/01/tpe110020/tpe110020.html (consulté le 5 juillet 2014)

FACULTE DE PHARMACIE **UNIVERSITE DE LORRAINE**

DEMANDE D'IMPRIMATUR

Date de soutenance : 12 JANVIER 2015

DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN PHARMACIE

présenté par : SARAH BAUCHET

Sujet : DEMARCHES EDUCATIVES EN PHARMACIE D'OFFICINE : APPLICATION AU CANCER DU SEIN.

Jury :
Président et co-directeur : Nathalie Thilly, MCU-PH, Faculté de Pharmacie, Université de Lorraine et CHU de Nancy.
Directeur : Françoise Gérard, Pharmacienne à Nancy.
Juges :
Corine Lambert, Pharmacienne à Varennes en Argonne.
Lorraine Baumann, Coordinatrice du Pôle Lorrain de Compétences en éducation thérapeutique du patient.
Francine Paulus, Doyen de la Faculté de Pharmacie de Nancy.

Vu,

Nancy, le 25.11.2014

Le Président du Jury — Mme THILLY

Directeurs de Thèse — Mlle GERARD, Mme THILLY.

Vu et approuvé,

Nancy, le 27.11.2014

Doyen de la Faculté de Pharmacie de l'Université de Lorraine,

UNIVERSITE DE LORRAINE — FACULTE DE PHARMACIE

Francine PAULUS

Vu,

Nancy, le - 8 DEC. 2014

Le Président de l'Université de Lorraine,

Université de Lorraine — Le Président

Pierre MUTZENHARDT

N° d'enregistrement : 6788

N° d'identification :

TITRE

Démarches éducatives en pharmacie d'officine : application au cancer du sein.

Thèse soutenue le 12 Janvier 2015.

Par Sarah Bauchet.

RESUME :

Les traitements du cancer du sein permettent aujourd'hui d'augmenter l'espérance de vie des patientes, dont la pathologie tend à devenir chronique. Les patientes doivent alors acquérir de nouvelles compétences afin de s'adapter aux changements occasionnés par leur maladie.

L'éducation thérapeutique du patient permet aux patientes de prendre part activement au maintien de leur santé. L'ETP est en passe de devenir partie intégrante du parcours de soin des malades chroniques. Mais pour le moment, seules certaines pathologies sont concernées par son utilisation et sa mise en place au sein d'une officine est complexe. Néanmoins, une posture éducative peut être adoptée par le pharmacien afin d'aider la patiente atteinte d'un cancer du sein dans son parcours.

Après un rappel sur la pathologie du cancer du sein, nous aborderons l'éducation thérapeutique du patient et ses caractéristiques. Dans une troisième partie nous détaillerons la démarche éducative dans une officine de ville pour la prise en charge les patientes touchées par le cancer du sein.

MOTS CLES : Cancer du sein, éducation thérapeutique du patient, Code de la Santé publique, missions du pharmacien, entretiens pharmaceutiques.

Directeur de thèse	**Intitulé du laboratoire**	**Nature**
F. Gérard N. Thilly	 Santé publique	Expérimentale □ Bibliographique □ Thème ■

Thèmes **1 – Sciences fondamentales** **2 – Hygiène/Environnement**
3 – Médicament **4 – Alimentation – Nutrition**
5 - Biologie **6 – Pratique professionnelle**