



HAL
open science

Elaboration d'un livret d'information et de conseils à l'attention des patients recevant une chimiothérapie à l'hôpital Sainte Blandine de Metz

Pierre Mangin

► **To cite this version:**

Pierre Mangin. Elaboration d'un livret d'information et de conseils à l'attention des patients recevant une chimiothérapie à l'hôpital Sainte Blandine de Metz. Sciences pharmaceutiques. 2007. hal-01734305

HAL Id: hal-01734305

<https://hal.univ-lorraine.fr/hal-01734305>

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-theses-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 HENRI POINCARÉ – NANCY 1

2007



FACULTE DE PHARMACIE

**ELABORATION D'UN LIVRET D'INFORMATION ET
DE CONSEILS À L'ATTENTION DES PATIENTS
RECEVANT UNE CHIMIOThERAPIE À L'HÔPITAL
SAINTE BLANDINE DE METZ**

THESE

Présentée et soutenue publiquement

le 22 juin 2007

pour obtenir

le Diplôme d'Etat de Docteur en Pharmacie

par Pierre MANGIN
né le 22 janvier 1981

Membres du Jury

Président : M. Pierre LABRUDE, Professeur à la faculté de pharmacie de Nancy

Juges : Mlle Nadège NICOLAS, Docteur en pharmacie, hôpital Ste Blandine de Metz
M. Fabrice RUMILLY, Docteur en médecine, hématologue à l'hôpital Ste Blandine de Metz
Mlle Djamila AMMAR, Psychologue, hôpital Ste Blandine de Metz

PPN 116412453

BIB 186972

T/PH/W/2007/4410

UNIVERSITE HENRI POINCARÉ – NANCY 1

2007



FACULTE DE PHARMACIE

**ELABORATION D'UN LIVRET D'INFORMATION ET
DE CONSEILS À L'ATTENTION DES PATIENTS
RECEVANT UNE CHIMIOThERAPIE À L'HÔPITAL
SAINTE BLANDINE DE METZ**

THESE

Présentée et soutenue publiquement

le 22 juin 2007

pour obtenir

le Diplôme d'Etat de Docteur en Pharmacie

par Pierre MANGIN
né le 22 janvier 1981

Membres du Jury

Président : M. Pierre LABRUDE, Professeur à la faculté de pharmacie de Nancy

Juges : Mlle Nadège NICOLAS, Docteur en pharmacie, hôpital Ste Blandine de Metz
M. Fabrice RUMILLY, Docteur en médecine, hématologue à l'hôpital Ste Blandine de Metz
Mlle Djamila AMMAR, Psychologue, hôpital Ste Blandine de Metz

BU PHARMA-ODONTOL



D

104 073420 2

Membres du personnel enseignant 2006/2007

Doyen

Chantal FINANCE

Vice Doyen

Francine PAULUS

Président du Conseil de la Pédagogie

Pierre LABRUDE

Responsable de la Commission de la Recherche

Jean-Claude BLOCK

Directeur des Etudes

Gérald CATAU

Responsable de la Filière officine

Gérald CATAU

Responsables de la Filière industrie

Jean-Bernard REGNOUF de VAINS

Isabelle LARTAUD

Responsable de la Filière hôpital

Jean-Michel SIMON

DOYEN HONORAIRE

M. VIGNERON Claude

PROFESSEURS HONORAIRES

Mlle BESSON Suzanne

Mlle GIRARD Thérèse

M. JACQUE Michel

M. LECTARD Pierre

M. LOPPINET Vincent

M. MARTIN Jean-Armand

M. MIRJOLET Marcel

M. MORTIER François

M. PIERFITTE Maurice

M. SCHWARTZBROD Louis

PROFESSEURS EMERITES

M. BONALY Roger

M. HOFFMAN Maurice

M. SIEST Gérard

MAITRES DE CONFERENCES HONORAIRES

Mme FUZELLIER Marie-Claude

Mlle IMBS Marie-Andrée

M. MONAL Jean-Louis

Mme POCHON Marie-France

Mme ROVEL Anne

Mme WELLMAN-ROUSSEAU Marie Monica

PROFESSEURS

M. ASTIER Alain

M. ATKINSON Jeffrey

M. AULAGNER Gilles

M. BAGREL Alain

M. BLOCK Jean-Claude

Mme CAPDEVILLE-ATKINSON Christine

Mme FINANCE Chantal

Mme FRIANT-MICHEL Pascale

Mlle GALTEAU Marie-Madeleine

M. HENRY Max

M. JOUZEAU Jean-Yves

M. LABRUDE Pierre

M. LALLOZ Lucien

Mme LARTAUD Isabelle

Mme LAURAIN-MATTAR Dominique

M. LEROY Pierre

M. MAINCENT Philippe

M. MARSURA Alain

M. MERLIN Jean-Louis

M. NICOLAS Alain

M. REGNOUF de VAINS Jean-Bernard

M. RIHN Bertrand

Mme SCHWARTZBROD Janine

M. SIMON Jean-Michel

M. VIGNERON Claude

Pharmacie clinique

Pharmacologie cardiovasculaire

Pharmacie clinique

Biochimie

Santé publique

Pharmacologie cardiovasculaire

Virologie, immunologie

Mathématiques, physique, audioprothèse

Biochimie clinique

Botanique, mycologie

Bioanalyse du médicament

Physiologie, orthopédie, maintien à domicile

Chimie organique

Pharmacologie

Pharmacognosie

Chimie physique générale

Pharmacie galénique

Chimie thérapeutique

Biologie cellulaire oncologique

Chimie analytique

Chimie thérapeutique

Biochimie

Bactériologie, parasitologie

Economie de la santé, législation pharmaceutique

Hématologie, physiologie

MAITRES DE CONFERENCES

Mme	ALBERT Monique	Bactériologie - virologie
Mme	BANAS Sandrine	Parasitologie
Mme	BENOIT Emmanuelle	Communication et santé
M.	BOISBRUN Michel	Chimie Thérapeutique
Mme	BOITEUX Catherine	Biophysique, Audioprothèse
M.	BONNEAUX François	Chimie thérapeutique
M.	BOURRA Cédric	Physiologie
M.	CATAU Gérald	Pharmacologie
M.	CHEVIN Jean-Claude	Chimie générale et minérale
M	CLAROT Igor	Chimie analytique
Mme	COLLOMB Jocelyne	Parasitologie, organisation animale
M.	COULON Joël	Biochimie
M.	DANGIEN Bernard	Botanique, mycologie
M.	DECOLIN Dominique	Chimie analytique
M.	DUCOURNEAU Joël	Biophysique, audioprothèse, acoustique
Mme	Florence DUMARCAÏ	Chimie thérapeutique
M.	François DUPUIS	Pharmacologie
M.	DUVAL Raphaël	Microbiologie clinique
Mme	FAIVRE Béatrice	Hématologie
M.	FERRARI Luc	Toxicologie
M.	GANTZER Christophe	Virologie
M.	GIBAUD Stéphane	Pharmacie clinique
Mle	HINZELIN Françoise	Mycologie, botanique
M.	HUMBERT Thierry	Chimie organique
M.	JORAND Frédéric	Santé, environnement
Mme	KEDZIEREWICZ Francine	Pharmacie galénique
Mle	LAMBERT Alexandrine	Informatique, biostatistiques
Mme	LEININGER-MULLER Brigitte	Biochimie
Mme	LIVERTOUX Marie-Hélène	Toxicologie
Mle	MARCHAND Stéphanie	Chimie physique
M.	MEHRI-SOUSSI Faten	Hématologie biologique
M.	MENU Patrick	Physiologie
M.	MERLIN Christophe	Microbiologie environnementale et moléculaire
Mme	MOREAU Blandine	Pharmacognosie, phytothérapie
M.	NOTTER Dominique	Biologie cellulaire
Mme	PAULUS Francine	Informatique
Mme	PERDICAKIS Christine	Chimie organique
Mme	PERRIN-SARRADO Caroline	Pharmacologie
Mme	PICHON Virginie	Biophysique
Mme	SAPIN Anne	Pharmacie galénique
Mme	SAUDER Marie-Paule	Mycologie, botanique
Mle	THILLY Nathalie	Santé publique
M.	TROCKLE Gabriel	Pharmacologie
M.	ZAIYOU Mohamed	Biochimie et biologie moléculaire
Mme	ZINUTTI Colette	Pharmacie galénique

PROFESSEUR ASSOCIE

Sémiologie

PROFESSEUR AGREGE

M. COCHAUD Christophe Anglais

ASSISTANTS

Mme BEAUD Mariette Biologie cellulaire
Mme BERTHE Marie-Catherine Biochimie
Mme PAVIS Annie Bactériologie

« 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 ».

SERMENT DES APOTHICAIRES



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

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

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

De ne jamais oublier ma responsabilité et mes devoirs envers le malade et sa dignité humaine ; 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.



REMERCIEMENTS

A Mademoiselle Nadège Nicolas, Docteur en pharmacie, hôpital Sainte Blandine de Metz

Pour m'avoir fait l'honneur d'accepter de diriger cette thèse.
Pour votre disponibilité et vos conseils lors de la réalisation de cet ouvrage.
Veuillez agréer à mes remerciements et à ma gratitude.

A Monsieur Pierre Labrude, Professeur à la faculté de pharmacie de Nancy

Pour m'avoir fait l'honneur d'accepter de présider cette thèse.
Pour la qualité de vos enseignements.
Veuillez trouver ici le témoignage de ma profonde reconnaissance et de mes remerciements les plus sincères.

A Monsieur Fabrice Rumilly, Docteur en médecine, hématologue à l'hôpital Sainte Blandine de Metz

Pour avoir accepté de juger mon travail.
Pour l'intérêt que vous m'avez porté au sein de votre service.
Veuillez croire en l'expression de mes sentiments distingués.

A Madame Djamila Ammar, Psychologue, hôpital Sainte Blandine de Metz

Pour avoir accepté de participer au jury de cette thèse.
Soyez assuré de ma gratitude.

A Madame Marie-José Gilquin, Cadre Infirmier du service de médecine interne de l'hôpital Sainte Blandine de Metz

Pour l'aide précieuse que vous m'avez apporté lors de l'élaboration de ce livret.
Pour votre sympathie et votre dévouement.
Veuillez accepter mes remerciements.

A Mademoiselle Claire Thiery pour sa créativité qui a servi à illustrer et égayer le livret.

Nous aimerions également remercier les pharmaciens et préparateurs qui nous ont guidé lors de nos stages.

Une attention particulière est portée à l'égard des patients et anciens patients traités par chimiothérapie au sein du service de médecine interne et onco-hématologie de l'hôpital Sainte Blandine, qui, par leur participation active et leurs commentaires, ont considérablement contribué à l'élaboration de ce livret. Merci à tous.

A mes parents,

Pour le soutien que vous m'avez apporté tout au long de mes études.
Pour votre écoute et votre souci de mon bien-être.
Je vous en serai à jamais reconnaissant.

A mon frère Jacques,

Pour notre complicité et ton humour.
Pour ta façon de relativiser.

A mes grands-parents,

Pour l'attention que vous me portez.
Pour votre soutien.

A Kelly,

Pour ta patience et tes encouragements.
Pour tout l'amour que tu me portes.

A mon ami et désormais confrère Gregory,

Pour ta présence tout au long de notre cursus.
Pour ton amitié, ta joie de vivre et ta capacité à positiver.

A toute ma famille,

A tous mes amis.

A la mémoire de mon grand-père et de Tatie.

Table des matières



INTRODUCTION GENERALE

1^{ère} PARTIE : EPIDEMIOLOGIE ET PLAN CANCER

I. EPIDEMIOLOGIE.....	p 6
1. EN FRANCE.....	p6
1.1. Place du cancer parmi les autres causes de mortalité en France.....	p6
1.2. Evolution de l'incidence et de la mortalité entre 1978 et 2000.....	p9
1.2.1. Chez l'homme	p10
1.2.2. Chez la femme.....	p12
1.2.3. En conclusion	p14
1.3. Incidence et mortalité estimée du cancer en 2000	p14
1.3.1. Chez l'homme	p16
1.3.2. Chez la femme.....	p17
1.4. Des disparités régionales.....	p18
1.4.1. Chez l'homme	p18
1.4.2. Chez la femme.....	p18
1.4.3. En conclusion	p18
2. EN LORRAINE	p19
II. PLAN DE MOBILISATION NATIONALE	p20
1. HISTORIQUE	p20
2. LES MESURES DE PREVENTION	p21
3. LE DEPISTAGE	p22
4. LES SOINS	p23
5. L'ACCOMPAGNEMENT SOCIAL	p24
6. LA FORMATION DES PROFESSIONNELS DE SANTE	p24
7. LA RECHERCHE.....	p25

8. L'INSTITUT NATIONAL DU CANCER	p25
----------------------------------------	-----

III. ORGANISATION DE L'ACCES A L'INFORMATION..... p26

1. DEVELOPPER LES POINTS D'INFORMATION SUR LE CANCER	p26
------------------------------------------------------------	-----

2. L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC DE LA MALADIE	p27
------------------------------------------------	-----

2.1. Le temps médical de l'annonce et de proposition de traitement	p27
--------------------------------------------------------------------------	-----

2.2. Le temps d'accompagnement soignant de l'annonce.....	p28
-----------------------------------------------------------	-----

2.3. L'accès à une équipe impliquée dans les soins de support	p28
---------------------------------------------------------------------	-----

2.4. Le temps d'articulation avec la médecine de ville	p29
--------------------------------------------------------------	-----

2^{ème} PARTIE : EVALUATION DE L'INFORMATION DISPENSEE AU PATIENT TRAITE PAR CHIMIOOTHERAPIE DANS LE SERVICE DE MEDECINE INTERNE ET ONCO-HEMATOLOGIE DE L'HÔPITAL STE BLANDINE DE METZ

I. PRESENTATION DU SERVICE DE MEDECINE INTERNE ET ONCO- HEMATOLOGIE	p30
--------------------------------------------------------------------------------------	------------

II. DESCRIPTION DE LA COHORTE DE PATIENTS	p32
--------------------------------------------------------	------------

1. MATERIEL ET METHODES	p32
-------------------------------	-----

2. RESULTATS	p32
--------------------	-----

2.1. Répartition du nombre de patients et de nouveaux patients en fonction de l'année	p32
---------------------------------------------------------------------------------------------	-----

2.2. Répartition des patients en fonction du sexe.....	p33
--------------------------------------------------------	-----

2.3. Répartition des patients selon leur âge.....	p34
---------------------------------------------------	-----

2.4. Répartition des patients selon le type de pathologie	p35
-----------------------------------------------------------------	-----

3. ANALYSE DE LA COHORTE.....	p36
-------------------------------	-----

III. ENQUÊTE DE SATISFACTION DE L'INFORMATION DISPENSEE AU PATIENT TRAITE PAR CHIMIOOTHERAPIE DANS LE SERVICE DE MEDECINE INTERNE ET ONCO-HEMATOLOGIE DE L'HÔPITAL STE BLANDINE DE METZ.....	p37
-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------

1. OBJECTIFS	p38
--------------------	-----

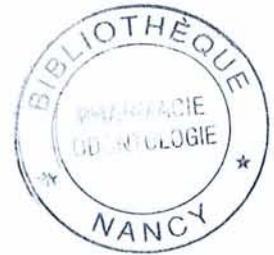
2. MATERIEL ET METHODES	p38
-------------------------------	-----

3. EXPLOITATION DES RESULTATS.....	p39
3.1. Description de la cohorte de patients	p39
3.1.1. Répartition des patients selon l'année de diagnostic de la maladie	p39
3.1.2. Répartition des patients selon le type de pathologie	p40
3.1.3. Répartition des patients en fonction de leur prise en charge.....	p41
3.2. Analyse des informations reçues sur la maladie	p42
3.2.1. Répartition des patients selon l'annonce du diagnostic de la maladie	p42
3.2.2. Répartition des patients selon la source des informations reçues au sujet de leur maladie	p42
3.2.3. Répartition des patients selon leur besoin d'informations supplémentaires sur leur maladie	p43
3.3. Analyse des informations reçues concernant le traitement	p44
3.3.1. Répartition des patients selon la source des informations reçues concernant leur traitement	p44
3.3.2. Répartition des patients selon leur besoin d'informations complémentaires sur leur traitement	p45
3.4. Analyse des informations reçues concernant les effets indésirables liés au traitement ..	p46
3.4.1. Répartition des patients selon la source des informations reçues concernant les éventuels effets indésirables du traitement.....	p46
3.4.2. Répartition des patients selon leur besoin d'informations complémentaires sur les effets indésirables de leur traitement	p47
3.4.3. Répartition des patients selon leur besoin d'informations complémentaires sur les méthodes permettant de réduire les effets indésirables de leur traitement	p48
3.5. Analyse des informations reçues concernant le retour à domicile entre deux cures.....	p49
3.5.1. Répartition des patients selon la source des informations reçues concernant les conseils permettant d'améliorer leur qualité de vie lors de leur retour à domicile entre deux cures.....	p49
3.5.2. Répartition des patients selon leur besoin d'informations complémentaires sur les conseils permettant d'améliorer leur qualité de vie lors de leur retour à domicile entre deux cures.....	p50
4. ANALYSE DES RESULTATS	p51
5. DISCUSSION	p52

3^{ème} PARTIE : EVOLUTION DE L'ACCES A L'INFORMATION

I. LE LIVRET D'INFORMATION.....	p53
II. LE PROGRAMME PERSONNALISE DE SOINS.....	p90
III. PERSPECTIVES D'AVENIR	p97
1. ETAT DES LIEUX DE LA PRISE EN CHARGE INITIALE : DU DIAGNOSTIC A L'ANNONCE.....	p97
2. PROJET DE MISE EN PLACE DU DISPOSITIF D'ANNONCE	p97
3. LES LIMITES AU DEVELOPPEMENT DU DISPOSITIF D'ANNONCE	p98
CONCLUSION.....	p99
BIBLIOGRAPHIE	p100
LISTE DES TABLEAUX	p109
LISTE DES FIGURES.....	p110
LISTE DES ANNEXES	p112

INTRODUCTION



Entre 1980 et 2000, le nombre de cas de cancer a augmenté de 63%. En 2000, on dénombre 280 000 nouveaux cas et 150 000 décès sont attribués à cette pathologie. (7)

Le cancer est devenu la première cause de mort prématurée. Cependant, l'espérance de guérison s'accroît régulièrement grâce aux progrès de la recherche, des traitements (chimiothérapie, radiothérapie) et de la prévention. Les patients expriment une immense attente pour que le combat contre le cancer soit partagé par les patients, leurs proches, les équipes médicales et soignantes.

Aussi, le 14 juillet 2002 démarre le chantier de lutte contre le cancer à l'initiative du Président de la République. Ce plan de mobilisation nationale comporte six chapitres donnant priorité à des soins de meilleure qualité centrés autour du patient. L'accès à l'information est indispensable pour que les patients puissent être acteur dans leur combat contre la maladie.

L'objectif de notre travail est d'évaluer le besoin d'information des patients en traitement par chimiothérapie et d'y répondre de façon adaptée.

Une première partie est consacrée à l'épidémiologie de la pathologie cancéreuse et à la présentation des grandes orientations du plan cancer.

Puis, une deuxième partie décrit la cohorte de patients traités à l'hôpital Sainte Blandine et reprend les résultats d'une enquête réalisée auprès des patients traités par chimiothérapie au sein du service de médecine interne et onco-hématologie. Cette enquête de satisfaction réalisée en 2005 nous a permis de mettre en évidence le besoin d'information supplémentaire des patients.

Enfin, la troisième et dernière partie constitue une réponse à cette attente des patients au travers :

- d'un livret d'information et de conseils à leur attention.
- d'un programme personnalisé de soins.

PREMIERE PARTIE :

EPIDEMIOLOGIE ET PLAN CANCER

EPIDEMIOLOGIE ET PLAN CANCER

I. EPIDEMIOLOGIE

Le cancer est l'affaire de tous. Chaque année, l'IARC (Agence Internationale de Recherche sur le Cancer), dépendant de l'OMS, recense plus de 10 millions de nouveaux cas de cancer.(49)

Devant l'ampleur de ce problème de santé publique, il semble indispensable de disposer de données épidémiologiques actualisées.

Depuis 1998, l'InVS (Institut de Veille Sanitaire) assure la surveillance de l'état de santé de la population, notamment dans le domaine du cancer en animant un réseau d'épidémiologistes et de statisticiens qui regroupe :

- les registres des cancers au sein du réseau Francim (France-Cancer-Incidence-Mortalité) ; un registre a pour objectif de surveiller la pathologie cancéreuse dans une zone géographiquement définie. (73)
- le comité national des registres.
- le CépiDc de l'Inserm (Centre Epidémiologique sur les Causes de Décès de l'Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale). (80)

Aussi le suivi de l'incidence (c'est-à-dire le nombre de nouveaux cas) et de la mortalité sont deux indicateurs indispensables qui permettent de quantifier et d'identifier les problèmes à résoudre.

1. EN FRANCE

1.1. Place du cancer parmi les autres causes de mortalité en France

Le cancer est responsable en France d'1 décès sur 3 chez l'homme et d'1 sur 4 chez la femme.

Avec 150 000 décès observés en 2000, les cancers représentent globalement la deuxième cause de mortalité en France derrière les affections cardio-vasculaires, soit environ 28 % des décès. (29)

Ils sont la première cause de décès chez les hommes (32 %) et la seconde cause chez les femmes (23%).

Globalement, les causes les plus fréquentes de décès par cancer sont par ordre décroissant en 2000 :

- le cancer du poumon,
- le cancer de l'intestin,
- le cancer des voies aéro-digestives supérieures (c'est-à-dire : oesophage, pharynx, larynx, lèvres, cavité buccale),
- le cancer du sein,
- le cancer de la prostate. (68)

Les cancers sont la première cause de mortalité prématurée en France et sont responsables de 41 000 décès prématurés par an.

16% des hommes décèdent avant 65 ans et seulement 4,4% des femmes.

Les cancers représentent de loin la première cause de décès prématurés (décès avant 65 ans) : 35% chez l'homme, 42% chez la femme ; suivis des décès par causes externes (accidents, suicides) représentant respectivement 21% et 16%. (68)

Parmi les pays de développement comparable, la France s'individualise par des niveaux de mortalité prématurée élevés, en particulier pour les hommes. A l'inverse, pour les personnes ayant plus de 65 ans, les risques de décès sont plus bas en France et l'espérance de vie après 65 ans est la plus élevée des pays de l'Union Européenne.

Les risques de décès relativement faibles après 65 ans résulteraient du fonctionnement satisfaisant du système de soins en France par rapport à d'autres pays.

Cette mortalité prématurée élevée serait la conséquence de comportements à risque et d'un retard dans le domaine de la prévention primaire. Le taux de mortalité prématurée évitable pourrait être significativement diminuée en réduisant les comportements à risque (consommation d'alcool, de tabac, accidents de la circulation...). (3)

En 1999, les cancers du poumon représentent la cause de mortalité évitable la plus fréquente (9 500 décès). Ils sont suivis par :

- les suicides (7 300 décès),
- les pathologies directement liées à l'alcoolisme (7 000 décès),
- les accidents de la circulation (6 500 décès),
- les cancers des voies aéro-digestives supérieures (5 500 décès).

Pour les hommes, les cancers du poumon arrivent largement en tête, alors que pour les femmes, le suicide prédomine (Tableau 1).

Les causes de décès évitables les plus fréquentes sont par tranche d'âge:

- avant 25 ans, les accidents de la circulation,
- entre 25 et 44 ans, le suicide,
- entre 45 et 64 ans, le cancer du poumon.

La surmortalité est prépondérante chez l'homme (30 000 décès chez les hommes et 8 000 décès chez les femmes). Le taux de décès par mortalité évitable est quatre fois plus élevé chez l'homme. (3)

	Effectifs 1999	Taux ⁽¹⁾ 1999	Effectifs 1989	Taux ⁽¹⁾ 1989	Effectifs 1979	Taux ⁽¹⁾ 1979
Ensemble						
Tumeur du poumon	9 561	18,9	8 730	18,1	6 245	15,4
Suicide	7 270	14,4	8 152	17,1	6 878	15,9
Accidents de la circulation	6 444	13,5	8 458	17,7	9 001	19,9
Psychoses, alcool et cirrhoses	7 007	13,4	8 272	17,2	11 052	26,2
Tumeur VADS	5 521	10,7	7 477	15,5	7 571	17,7
Chutes accidentelles	1 190	2,4	1 274	2,6	1 295	3,0
Sida	915	1,8	1 921	4,0	-	-
Hommes						
Tumeur du poumon	8 035	32,5	7 856	33,5	5 702	29,2
Suicide	5 325	21,3	5 917	24,9	5 053	23,2
Accidents de la circulation	4 876	20,4	6 412	26,6	6 802	29,9
Psychoses, alcool et cirrhoses	5 150	20,1	6 001	25,4	7 851	38,3
Tumeur VADS	4 928	19,5	6 976	29,6	7 138	34,4
Chutes accidentelles	925	3,7	1 007	4,2	950	4,5
Sida	724	2,9	1 649	6,9	-	-
Femmes						
Tumeur du poumon	1 526	5,8	874	3,5	543	2,6
Suicide	1 945	7,6	2 235	9,3	1 825	8,6
Accidents de la circulation	1 568	6,5	2 046	8,6	2 199	9,8
Psychoses, alcool et cirrhoses	1 857	7,0	2 271	9,3	3 201	14,8
Tumeur VADS	593	2,3	501	2,0	433	2,0
Chutes accidentelles	265	1,1	267	1,1	345	1,6
Sida	191	0,8	272	1,1	-	-

⁽¹⁾ Taux pour 100 000 standardisés par âge (réf. : population française - 1990 - deux sexes)

Tableau 1 : Causes spécifiques de la mortalité évitable avant 65 ans en France, 1979-1999

Évolution de la mortalité évitable.

Globalement les taux de mortalité évitable sont restés stables durant la période 1979-1989 ; l'analyse par sexe et classes d'âge indique une tendance à la diminution des taux quel que soit le sexe avant 25 ans et entre 45 et 64 ans.

Par contre pour les 25-44 ans, les taux sont restés stables pour les femmes et ont augmenté de 15 % pour les hommes. Le nombre de décès a ensuite fortement diminué au cours des années 1990. (3)

En dépit de la stabilité du taux évitable global de décès entre 1979 et 1989, on a observé une augmentation pour deux causes spécifiques : le cancer du poumon et le suicide. De plus, l'émergence du sida au début des années 1980 (2000 décès en 1989), a contribué sensiblement à l'accroissement de la mortalité évitable, principalement chez les 25-44 ans.

Entre 1989 et 1999, les diminutions les plus importantes s'observent pour le sida, les causes de décès liées à l'alcool et les accidents de la circulation pour les hommes. En revanche, le taux de décès par cancer du poumon est stable chez les hommes.

Pour cette même période, chez les femmes, le sida et les accidents de la circulation sont en nette régression. Par contre, l'augmentation du nombre de décès par cancer du poumon se poursuit dans les années 1990. Le développement important de ce cancer chez la femme (en vingt ans, les taux de décès par cancer du poumon ont doublé), a davantage touché la classe d'âge 25-44 ans. (3)

1.2. Evolution de l'incidence et de la mortalité entre 1978 et 2000

Globalement, on note un changement important de la situation épidémiologique des cancers en France entre 1980 et 2000, changement à la fois qualitatif et quantitatif.

Tous cancers confondus, le nombre de nouveaux cas a augmenté de 63 % entre 1980 et 2000 (66 % pour les hommes, 60 % pour les femmes), alors que, dans le même temps, le nombre de décès n'a augmenté que de 20 % (22 et 16 % respectivement pour les hommes et les femmes). (Tableau 2) (71)

Cette augmentation d'incidence chez les hommes peut être attribuée à :

- l'augmentation de la population (13 %)
- le vieillissement de la population (16 %)
- la modification du risque de cancer (37 %).

Ces proportions sont respectivement de 11, 14 et 35 % pour les femmes.

De même, l'augmentation de la mortalité chez les hommes peut être attribuée à :

- l'augmentation de la population (9 %)
- le vieillissement de la population (20 %)
- la modification du risque de cancer (-7%).

Ces proportions sont respectivement de 19, 15 et -9 % pour les femmes.

Autrement dit, l'augmentation du nombre de décès est moindre que celle attendue par les changements démographiques. La diminution de la mortalité par cancer est due, en partie au changement de la nature des cancers diagnostiqués, et en partie, aux progrès thérapeutiques.(4)

Les cancers du tube digestif présentent une incidence moindre et une survie améliorée qu'il y a 20 ans. En effet on note une :

- diminution du nombre des cancers de l'œsophage et de l'estomac
- meilleure survie des cancers du colon-rectum.

Le dépistage précoce du cancer colorectal entraînant la prise en charge de la maladie à un stade de meilleur pronostic sont les éléments clés qui permettront de maintenir cette tendance.

Cette analyse sur 20 ans montre l'absence de diminution des cancers liés au tabac chez l'homme et l'augmentation de ces mêmes cancers chez les femmes nées après la seconde guerre mondiale. Le cancer du poumon est maintenant la troisième cause de décès chez les femmes. (65)

		1980	1985	Année 1990	1995	2000
Incidence	Homme	96 819	106 463	119 689	138 159	161 025
	Femme	73 358	81 374	91 384	103 830	117 228
Mortalité	Homme	75 264	78 091	82 175	87 702	92 311
	Femme	49 880	51 410	53 521	55 960	57 734

Tableau 2 : Nombre estimés de cas et de décès attribuables aux cancers en France selon l'année (17)

1.2.1. Chez l'homme

Durant les deux dernières décennies, l'incidence des cancers est en augmentation régulière chez les hommes (+ 1,3%/an) alors que la mortalité qui était en augmentation régulière depuis 1950, est restée plutôt stable sur cette période (- 0,34%/an) (Tableau 3). (68)

Chez l'homme, on observe :

- *une croissance particulièrement marquée pour les mélanomes et les mésothéliomes,*
- *un ralentissement de l'augmentation des cancers du poumon,*
- *une diminution sensible des cancers liés à l'alcool.*

Localisations du cancer	Taux d'évolution annuel moyen entre 1978 et 2000 (en pourcentage)	
	Incidence	Mortalité
Mélanome de la peau	+5,93	+2,86
Prostate	+5,33	+0,17
Foie	+4,84	+3,48
Mésothéliome	+4,76	+2,84
Lymphome Malin Non Hodgkinien	+3,82	+3,87
Thyroïde	+2,89	-1,37
Rein	+2,70	+1,08
Myélome multiple et maladies immuno-prolifératives	+2,65	+0,85
Système nerveux central	+2,25	+1,95
Pancréas	+1,27	+0,41
Vessie	+1,14	-0,18
Colon-rectum	+0,99	-0,76
Poumon	+0,58	+0,67
Leucémies	+0,04	-1,00
Lèvre-Bouche-Pharynx	-1,00	-2,14
Maladie de Hodgkin	-1,37	-5,08
Larynx	-1,66	-4,37
Estomac	-2,01	-3,67
Œsophage	-2,13	-2,39
Total cancers*	+1,31	-0,34

* : les tumeurs de la peau, autres que les mélanomes, sont exclues

Tableau 3 : Taux d'évolution annuel moyen entre 1978 et 2000 de l'incidence et de la mortalité en France, pour les hommes, classés par ordre de fréquence décroissante pour l'incidence

L'augmentation des nouveaux cas de cancers de la prostate explique à elle seule 68% de l'augmentation des cancers chez l'homme durant cette période. Ces résultats s'expliquent par le vieillissement de la population et l'évolution des pratiques de prise en charge diagnostiques et thérapeutiques, notamment l'introduction de la ponction biopsique sous échographie et des marqueurs sériques de dépistage (PSA). (68)

Les nouveaux cas de cancers colorectaux ont augmenté de 1%/an (Tableau 3) sur cette période du fait notamment d'actions de dépistage, tandis que la mortalité est restée stable, voire en légère diminution. L'augmentation de l'incidence plus marquée depuis 1985 suggère une plus grande précocité du diagnostic, du fait notamment de l'utilisation accrue de l'Hémocult®, test de recherche de sang dans les selles, et de la coloscopie, mais aussi le vieillissement de la population. La différence d'évolution observée entre incidence et mortalité témoigne probablement d'une meilleure prise en charge de ces cancers. (19)

La plus forte augmentation entre 1980 et 2000 concerne l'incidence des mélanomes (+ 5,9%/an) (Tableau 3). L'augmentation de la mortalité est moins importante sur cette période. Cette différence d'évolution entre incidence et mortalité témoigne d'un diagnostic plus fréquent de formes peu évoluées, en lien probablement avec les actions de prévention engagées par les dermatologues et les pouvoirs publics. (28)

Les cancers du poumon ont faiblement augmenté chez l'homme tant en terme d'incidence (+0,6%/an) que de mortalité (+0,7%) (Tableau 3). (68)

L'incidence des cancers des voies aéro-digestives supérieures a diminué en relation avec la diminution de l'alcoolisme en France. Il en est de même de la mortalité. (28)

Les nouveaux cas de cancers du système nerveux central ont augmenté probablement en partie du fait de l'amélioration des techniques diagnostiques, et notamment l'utilisation du scanner cérébral. (68)

Les lymphomes malins non hodgkinien sont en forte augmentation durant cette période. (28)

Les cancers de l'estomac ont connu une évolution favorable durant cette période. Les changements de mode de conservation des aliments, notamment la réfrigération et la baisse de l'utilisation des saumures et des salaisons et plus récemment, les thérapeutiques d'éradication d'*helicobacter pilori*, y ont contribué. (68)

1.2.2. Chez la femme

Durant les deux dernières décennies, l'incidence nationale estimée des cancers est en augmentation plus marquée chez les femmes que chez les hommes (+ 1,4%/an versus + 1,3%/an) tandis que le taux de mortalité est globalement en légère diminution (-0,5%/an) (Tableau 4). (68)

Chez la femme, on observe une augmentation :

- *des mélanomes,*
- *des cancers de la thyroïde,*
- *des cancers dépistables.*

Localisations du cancer	Taux d'évolution annuel moyen entre 1978 et 2000 (en pourcentage)	
	Incidence	Mortalité
Mésotéliome	+6,83	+1,00
Thyroïde	+4,80	-1,87
Poumon	+4,36	+2,86
Mélanome de la peau	+4,33	+2,19
Rein	+3,74	+0,63
Lymphome Malin Non Hodgkinien	+3,46	+5,06
Foie	+3,38	+0,44
Système nerveux central	+3,01	+2,90
Sein	+2,42	+0,42
Œsophage	+2,35	-0,56
Pancréas	+2,07	+1,52
Myélome multiple et maladies immuno-prolifératives	+1,96	+0,80
Lèvre-Bouche-Pharynx	+1,73	-0,04
Colon-rectum	+0,83	-1,07
Ovaire	+0,55	+0,93
Corps de l'utérus	+0,25	-0,84
Larynx	0,00	-1,48
Leucémies	0,00	-0,82
Vessie	-0,50	-0,12
Maladie de Hodgkin	-0,50	-4,66
Estomac	-2,52	-4,41
Col de l'utérus	-2,88	-4,44
Total cancers*^c	+1,36	0,16

*: les tumeurs de la peau, autres que les mélanomes, sont exclues

Tableau 4 : Taux d'évolution annuel moyen entre 1978 et 2000 de l'incidence et de la mortalité, en France, pour les femmes, classés par ordre de fréquence décroissante pour l'incidence

Le tableau 4 montre que les nouveaux cas de cancers du sein ont augmenté de 2,4%/an de 1978 à 2000, expliquant à eux seuls 63% de l'augmentation globale de l'incidence, alors que la mortalité a été relativement stable (+0,4%/an). (6)

L'incidence des cancers du poumon a fortement augmenté de +4,4%/an, l'augmentation étant moins marquée pour la mortalité : +2,9%/an (Tableau 4). Cette augmentation de l'incidence concerne l'ensemble des cohortes chez les femmes, mais est plus importante pour les cohortes les plus jeunes : le risque de cancer est 3 fois supérieur chez les femmes nées après la seconde guerre mondiale que chez les femmes nées avant. Ces tendances sont en relation évidente avec la croissance importante du tabagisme chez les femmes. Cette augmentation va inévitablement se poursuivre durant les prochaines années. (29)

Sur cette période, la mortalité par cancers colorectaux est en baisse de -1%/an alors que l'incidence est en augmentation de +0,8%/an (Tableau 4), suggérant là encore une plus grande précocité du diagnostic accompagnée probablement d'une amélioration du traitement pour le cancer du colon. (68)

L'incidence et la mortalité des cancers des voies aéro-digestives supérieures sont peu élevées chez la femme avec à signaler cependant une augmentation des nouveaux cas, en lien avec le tabagisme accru des femmes. (30)

L'augmentation de l'incidence du mélanome de la peau de l'ordre de 4,3%/an (Tableau 4) est liée aux pratiques d'exposition au soleil et notamment à l'évolution des pratiques de loisirs.(28)

L'augmentation importante des cancers thyroïdiens est en partie expliquée par l'amélioration des pratiques diagnostiques mais également par une évolution dans la classification de ces tumeurs (certaines tumeurs autrefois classées bénignes sont comptabilisées parmi les cancers). A ce jour, les éléments dont disposent les épidémiologistes français ne permettent pas de faire un lien avec l'accident nucléaire de Tchernobyl de 1986. (71)

L'incidence du cancer du col utérin est en baisse (-2,9%/an) (Tableau 4). Ceci s'explique par l'amélioration de l'hygiène génitale et la pratique du frottis cervico-utérin. Le risque de développer un cancer du col utérin est 5 fois inférieur pour une femme née en 1940 comparativement à une femme qui serait née en 1910. (18)

Le tableau 4 met également en évidence l'évolution favorable de l'incidence pour le cancer de l'estomac (-2,5%/an). (68)

1.2.3. En conclusion (27, 68)

170 000 nouveaux cas de cancer dénombrés en France en 1980 et 278 000 en 2000.

- augmentation de 63% liée en partie au vieillissement de la population.
- localisations responsables de cette augmentation : prostate, sein.
- localisations présentant des fortes augmentations : lymphomes malins non hodgkiniens, mélanomes, thyroïde pour les 2 sexes et poumon chez la femme.

125 000 décès par cancer en France dénombrés en 1980 et 150 000 en 2000.

- augmentation de 20%, inférieure à celle qui était attendue par rapport au vieillissement de la population.
- localisations responsables cette diminution : estomac, colorectale pour les 2 sexes, voies aéro-digestives supérieures chez l'homme, col utérin chez la femme.

1.3. Incidence et mortalité estimée du cancer en 2000

278 000 nouveaux cas et 150 000 décès par cancer sont dénombrés en France en 2000.

En 2000, on estimait le nombre de nouveaux cas à un peu moins de 280 000, dont 58 % survenaient chez les hommes. La même année on comptait 150 000 décès, dont 62 % chez les hommes.

Le cancer le plus fréquent est le cancer du sein suivi du cancer de la prostate ; le cancer colorectal ne vient qu'en troisième position. En revanche, la première cause de décès par cancer reste le cancer du poumon suivi par le cancer colorectal. (7)

4 cancers sur 10 surviennent avant 65 ans.

	0-64 ans	65 ans et +	Total	Part des 0-64ans/total (en %)	Age moyen
Cas incidents estimés					
Homme	59 874	101 151	161 025	37,18	66,3
Femme	54 226	63 002	117 228	46,26	64,0
Décès estimés					
Homme	28 494	63 817	92 311	30,87	69,4
Femme	14 400	43 334	57 734	24,94	72,2

Tableau 5 : Répartition des cas incidents et des décès par sexe avant et à partir de 65 ans, et âge moyen

Lorsque l'on regroupe l'ensemble des localisations tumorales, 46% des cas incidents estimés chez la femme surviennent entre 0 et 64 ans et 37% chez l'homme.

L'âge moyen de survenue d'un cancer est de 66,3 ans chez l'homme et de 64,0 ans chez la femme.

Les décès surviennent en moyenne 3,1 ans après le diagnostic de la maladie chez l'homme et 8,2 ans chez la femme.

Cette différence homme-femme s'explique avant tout par la prédominance masculine des cancers de mauvais pronostic liés aux facteurs de risque tabac et alcool, c'est à dire les cancers du poumon, des voies aéro-digestives supérieures et de la vessie. (68)

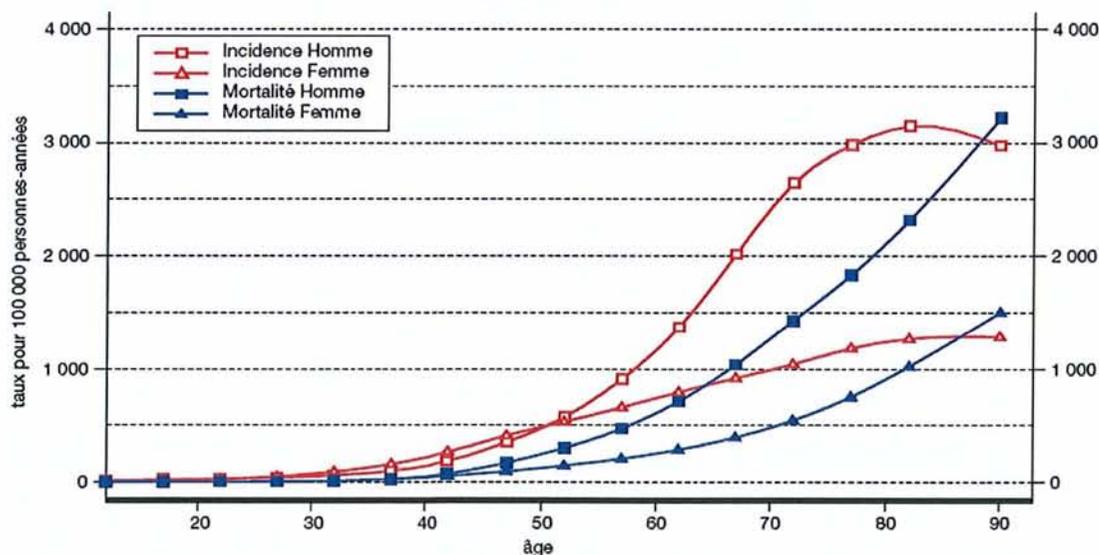


Figure 1 : Incidence et Mortalité par cancers estimées par âge pour l'année 2000

1.3.1. Chez l'homme (7)

Chez l'homme, en France, en 2000, les cancers les plus fréquents sont (voir figure 2) :

- les cancers de la prostate (40 000 nouveaux cas)
- les cancers du poumon (23 000 nouveaux cas)
- les cancers colorectaux (19 000)
- les cancers des lèvres, de la bouche et du pharynx (13 000).

Ces quatre localisations représentent 50% des cancers masculins.

Pour cette même année, en terme de décès :

- les cancers du poumon occupent la première place avec près de 23 000 décès
- suivis des cancers de la prostate (10 000 décès)
- et des cancers colorectaux (8 500 décès).

Ces trois cancers sont responsables de 45% de la mortalité masculine par cancer.

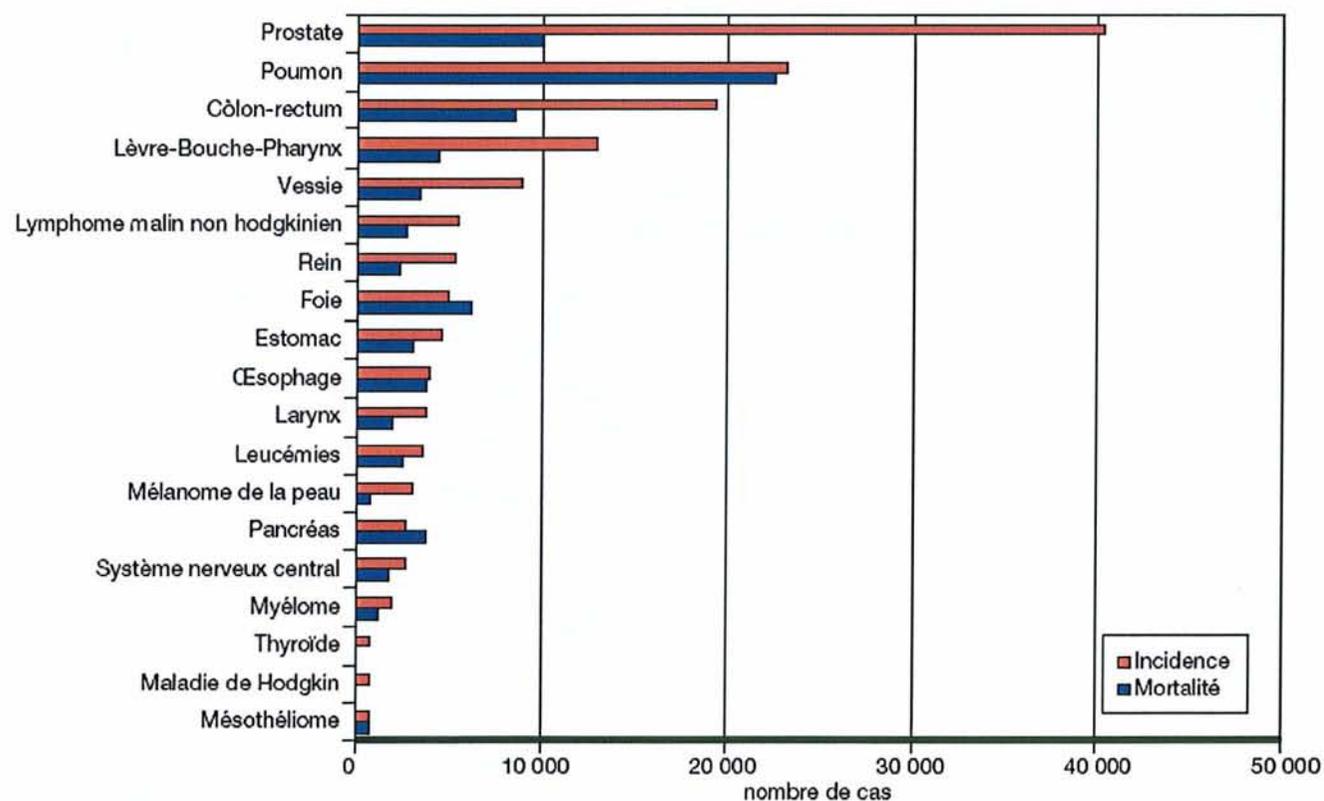


Figure 2 : Cas incidents et décès par cancers estimés chez l'homme, en France en 2000, classés par ordre de fréquence décroissante de l'incidence

1.3.2. Chez la femme (7)

Chez la femme, en France, en 2000, les cancers les plus fréquents sont (voir figure 3) :

- les cancers du sein (42 000 nouveaux cas)
- les cancers colorectaux (17 000 nouveaux cas)
- les cancers du corps utérin (5 000)
- les cancers du poumon (4 600)
- les cancers des ovaires (4 500).

36 % des cancers de la femme sont des cancers du sein. En y ajoutant le cancer colorectal, on obtient 50 % des cancers féminins.

Pour cette même année, en terme de décès :

- les cancers du sein occupent, comme pour l'incidence, la première place avec 12 000 décès
- suivis des cancers colorectaux (8000 décès)
- et des cancers du poumon (4 500 décès)
- puis des cancers ovariens (3 500 décès).

Ces quatre cancers représentent 47 % de la mortalité par cancer chez la femme.

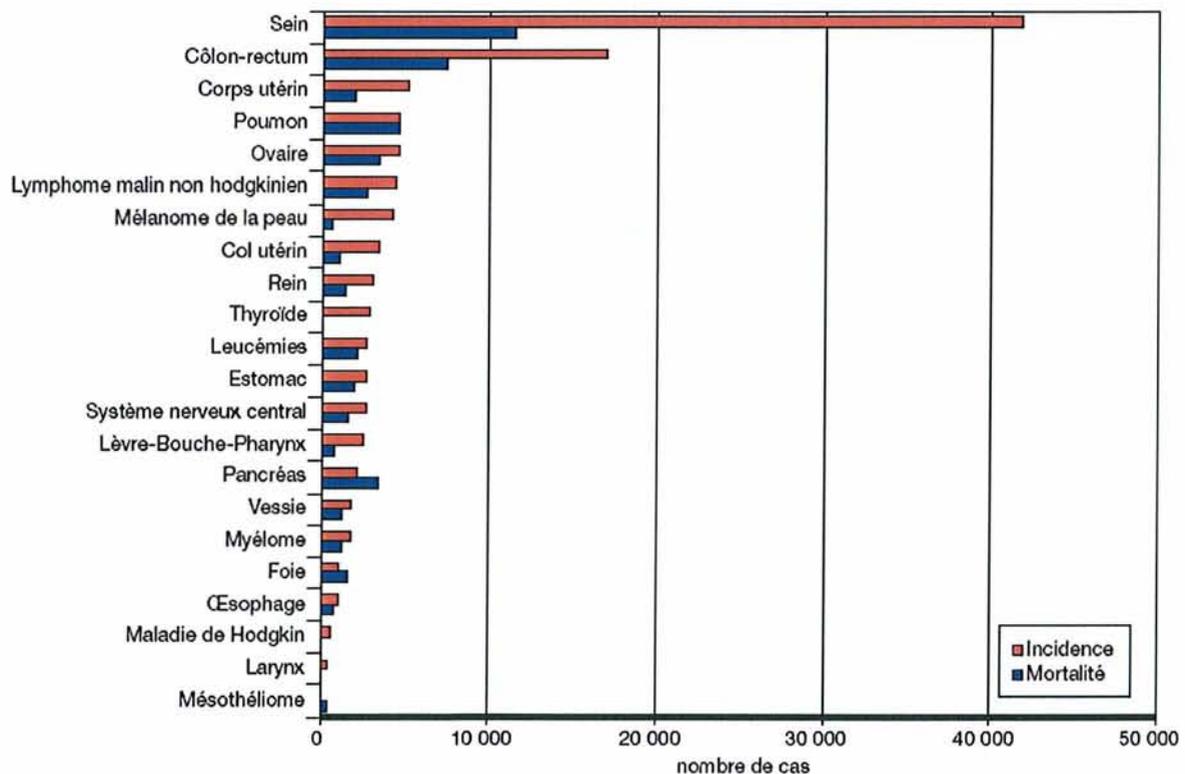


Figure 3 : Cas incidents et décès par cancers estimés chez la femme, en France en 2000, classés par ordre de fréquence décroissante de l'incidence

1.4. Des disparités régionales

1.4.1. Chez l'homme (68)

On observe des écarts importants entre régions pour la mortalité prématurée par cancer chez l'homme avec une surmortalité par cancer au nord et une sous mortalité au sud.

La mortalité par cancer présente des variations d'amplitude moyenne avec un écart par rapport à la moyenne nationale allant de -18,9% (Midi-Pyrénées, Corse) à +13,1% (Bretagne, Champagne-Ardenne).

Les écarts sont plus marqués pour la mortalité prématurée par cancer, les variations par rapport à la moyenne nationale allant de -29,3% (Corse) à +43,8% (Nord-Pas-de-Calais), les taux les plus faibles étant rencontrés dans les régions du sud de la France.

1.4.2. Chez la femme (68)

On observe des écarts moindres chez la femme.

La mortalité par cancer présente des variations de moindre amplitude que chez l'homme allant de -11,0% (Corse) à +15,4% (Nord-Pas-de-Calais).

Les écarts sont un peu plus marqués pour la mortalité prématurée par cancer (de -16,9% à +18,7%) avec des taux élevés à nouveau dans le Nord-Pas-de-Calais et des taux faibles dans les régions du sud de la France.

1.4.3. En conclusion

De fortes disparités régionales et probablement sociales.

En 1999, les disparités de mortalité par cancer entre régions sont plus importantes chez l'homme que chez la femme, avec un gradient Nord Sud. Ces écarts sont plus marqués pour la mortalité prématurée. (68)

Les taux de décès par cancer les plus élevés sont relevés dans le Nord-Pas-de-Calais, la Haute-Normandie et la Picardie.

La France est un des pays européens dans lequel le gradient de mortalité spécifique par maladie chronique lié au statut professionnel est le plus important. (5)

Par exemple, les disparités des décès occasionnés par des cancers des voies aéro-digestives supérieures sont à la fois sociales et géographiques :

- les hommes sont dix fois plus exposés que les femmes,
- la catégorie sociale employés-ouvriers est dix fois plus touchée que les cadres,
- les habitants du nord de la France sont cinq fois plus atteints que ceux du sud. (31)

L'analyse des déterminants des disparités géographiques de mortalité par cancer n'est pas simple. Les déterminants possibles sont nombreux :

- pratiques de santé (alcoolisme, tabagisme, nutrition, exercice physique...),
- fonctionnement et modalité de recours au système de soins,
- caractéristiques socio-démographiques des populations,
- environnement,
- génétique...

Ces déterminants sont eux-mêmes souvent autocorrélés et l'évaluation du poids spécifique d'un facteur particulier est très difficile à établir. (32)

2. EN LORRAINE

En 2000, le cancer est responsable de 5 830 décès en lorraine et représente la deuxième cause de mortalité après les maladies cardiovasculaires.

Chez l'homme, les localisations les plus fréquentes sont :

- les cancers de la prostate avec 1 516 nouveaux cas et 324 décès
- les cancers du poumon avec 1 180 nouveaux cas et 1 029 décès
- les cancers des voies aéro-digestives supérieures
- les cancers colo-rectaux. (72)

En lorraine, la mortalité par cancer chez l'homme, tous âges confondus, est **supérieure** de 10,1% par rapport à la moyenne nationale ; la mortalité prématurée de 9,2%. (68)

Chez la femme, on observe :

- 1 567 nouveaux cas de cancers du sein et 422 décès
- les cancers colo-rectaux avec 700 nouveaux cas et 283 décès
- les cancers du poumon
- les cancers du col utérin. (72)

En lorraine, la mortalité par cancer chez la femme, tous âges confondus, est **inférieure** de 0,2% par rapport à la moyenne nationale ; la mortalité prématurée de 3,7%. (68)

On constate une augmentation de 20% de la mortalité par cancer de 1980 à 2000 faisant passer le nombre de décès de 4 860 en 1980 à 5 830 en 2000.

Les cancers représentent en France un problème prioritaire. Les résultats présentés dans le rapport de l'InVS concernant l'évolution de l'incidence et de la mortalité par cancer entre 1978 et 2000 le confirment. Aussi, une mobilisation nationale va s'organiser afin d'améliorer les stratégies de prévention et de prise en charge de cette maladie.

II. PLAN DE MOBILISATION NATIONALE

1. HISTORIQUE

La mobilisation nationale sans précédent mise en place à compter de juillet 2002 a été précédée d'une succession d'évènements qui ont favorisé son émergence.

Décembre 1998 : La Ligue contre le Cancer organise les premiers états généraux des patients atteints de cancer.

Les malades prennent la parole, ils expriment leurs souffrances, leurs besoins et leurs attentes. Le ministre Bernard KOUCHNER est interpellé par les malades. Il réagit en demandant à son ministère de travailler à l'élaboration d'un programme spécifique d'actions, qui verra le jour début 2000. (64)

1er février 2000 : Présentation du Programme National de Lutte contre le cancer.

Dominique GILLOT, secrétaire d'État à la Santé, présente le Programme National de lutte contre le cancer qui prévoit de développer et définir :

- la prévention,
- le dépistage,
- la qualité des soins,
- les droits de la personne malade,
- la recherche.

Aussi, un Comité national du cancer est créé pour prendre en charge cette mission. (67)

4 février 2000 : Signature de la Charte de Paris contre le cancer.

À l'issue du sommet mondial contre le cancer pour le nouveau millénaire, organisé à Paris sous le patronage de l'UNESCO, le Président de la République, Jacques CHIRAC, a signé la Charte de Paris, un texte fondateur reconnaissant la lutte contre le cancer comme priorité internationale, dans tous ses aspects préventifs, thérapeutiques, psychologiques, sociologiques, économiques. (50)

14 juillet 2002 : Le cancer, chantier national du quinquennat.

Président réélu, Jacques CHIRAC confirme, lors de la traditionnelle intervention télévisée, que la mobilisation contre le cancer sera l'un des trois chantiers « nationaux » du quinquennat. (51)

9 septembre 2002 : Mise en place de la commission d'orientation sur le cancer.

Pour mettre en oeuvre ce chantier prioritaire, qui implique l'ensemble des femmes et des hommes, qu'ils soient patients, professionnels de santé, chercheurs, gestionnaires des pouvoirs publics, représentants d'associations, une commission d'orientation sur le cancer est créée dès le 9 septembre 2002 par le ministre de la Santé, de la Famille et des Personnes handicapées, Jean-François MATTEI, et la ministre déléguée à la Recherche et aux Nouvelles Technologies, Claudie HAIGNERE. Cette commission est présidée par le directeur général de la Santé.

Sa mission : à partir d'un état des lieux de l'organisation de la lutte contre le cancer, elle devra formuler des propositions concrètes afin d'améliorer le dispositif existant. (53)

16 janvier 2003 : Présentation des orientations du Plan Cancer. (54)

La commission d'orientation remet son rapport aux ministres de la Santé et de la Recherche. Enrichi de contributions de patients, soignants, représentants d'associations, ce rapport présente les grandes orientations qui inspirent le Plan Cancer 2003-2007, un programme stratégique pour les cinq ans à venir visant à réduire, à terme de 20 % la mortalité par cancer. Il aspire à mieux orienter la lutte contre la maladie et préconise la création de l'Institut National du Cancer, auquel cinq missions prioritaires seraient confiées (recherche, expertise, observation, évaluation, information et développement européen) et de cancérôpôles interrégionaux. (68)

24 mars 2003 : Présentation des mesures du Plan Cancer.

Jacques CHIRAC présente les 70 mesures du Plan Cancer (2003-2007). (52)

7 mai 2003 : Création de la Mission Interministérielle de Lutte contre le cancer (MILC).

Inscrite dans le Plan Cancer, elle est chargée, jusqu'à la création de l'Institut National du Cancer, d'initier la mise en oeuvre des 70 mesures du Plan Cancer et de s'assurer du respect des engagements pris par le Président de la République. La MILC est également chargée de poser les bases de l'Institut National du Cancer afin qu'il puisse assumer son rôle le moment venu. (77)

Le plan cancer prévoit des actions dans les domaines :

- De la prévention
- Du dépistage
- Des soins
- De l'accompagnement social
- De la formation des professionnels de santé
- De la recherche

2. LES MESURES DE PREVENTION (60)

De nombreux cancers peuvent être évités en limitant les agressions contre l'organisme provoquées par :

- Des comportements à risque
- Un environnement pollué

Ils sont à l'origine de nombreux décès dans la population jeune.

Aussi, pour tenter de les réduire, le plan cancer prévoit de :

- Limiter les comportements à risque :
 - par la mise en place d'une stratégie de lutte contre le tabagisme.
 - en renforçant la lutte contre l'alcoolisme.
 - par le développement d'actions de promotion de santé alimentaire visant à promouvoir la consommation de fruits et légumes.
 - par des campagnes d'information sur le risque d'exposition solaire des enfants.
- Limiter les risques environnementaux et professionnels en mobilisant les services de santé au travail par :
 - une surveillance épidémiologique des personnes exposées à des risques cancérigènes.
 - une meilleure identification des cancers professionnels.
 - des dispositifs de contrôle des substances cancérigènes.
 - l'amélioration des connaissances des effets cancérigènes des agents polluants présents dans l'environnement.

3. LE DEPISTAGE

Un dépistage précoce de la maladie augmente les chances de guérison et facilite le traitement. Toutefois, l'intérêt du dépistage n'est pas toujours bien compris par une population en bonne santé ou qui n'a pas conscience de l'intérêt d'un suivi médical régulier. (60)

Le plan cancer encourage l'accès aux examens de dépistage :

- Du cancer du sein :
 - en proposant gratuitement une mammographie complétée d'un examen clinique des seins tous les deux ans aux femmes de 50 à 74 ans. (6, 19)
- Du cancer du col de l'utérus:
 - en développant les actions d'information auprès des femmes.
 - en permettant à des acteurs de proximité, comme la médecine du travail, de réaliser des frottis pour atteindre les femmes non suivies par un gynécologue.
 - en facilitant l'utilisation du test de papillomavirus. (18)
- Du cancer du côlon :
 - en proposant gratuitement un Hémoccult, test de recherche de saignement dans les selles, tous les deux ans aux personnes âgées de 50 à 74 ans considérées comme présentant un risque de développer la maladie. (25)
- Du mélanome :
 - en développant des campagnes d'information grand public sur la détection des mélanomes.
 - en sensibilisant les professionnels comme les kinésithérapeutes, les coiffeurs, les esthéticiennes au dépistage précoce. (60)

4. LES SOINS (60)

Un des objectifs du plan cancer est de rendre le patient acteur de sa prise en charge thérapeutique, de lui assurer toutes ses chances de guérison quelque soit le lieu où il est traité, de lui fournir un accès à l'information, aux innovations thérapeutiques et à une prise en charge globale et personnalisée.

Par conséquent, le plan cancer propose de :

- Coordonner de façon systématique les soins en ville et à l'hôpital autour du patient:
 - par la généralisation des réseaux de soins en cancérologie permettant une prise en charge pluridisciplinaire du patient et une continuité des soins depuis l'annonce du diagnostic jusqu'à son retour au domicile.
 - par la constitution d'un pôle régional de cancérologie (au sein de chaque région) qui constitue la tête du réseau régional du cancer et assure des missions d'enseignement et de recherche.
Depuis le 29 juin 1998, la Lorraine dispose officiellement de son réseau de soins en cancérologie : ONCOLOR. Ce réseau de santé met en partenariat des établissements de santé, publics et privés, de la région et implique les médecins libéraux, généralistes et spécialistes, ainsi que les autres professionnels de santé concernés. (66)
 - par la mise en place d'une concertation pluridisciplinaire autour de chaque dossier. Au terme de cette concertation, un projet de soins est défini.
 - par la constitution de centres de coordination en cancérologie (3C). Ces centres veillent :
 - à la coordination médicale en cancérologie
 - à l'assurance de la qualité du programme personnalisé de soins pour chaque patient
 - au suivi individualisé des patients en apportant une aide et un soutien dans la prise en charge
 - en facilitant la prise en charge et le suivi de proximité des patients atteints de cancer par une meilleure insertion des médecins généralistes dans les réseaux de soins en cancérologie.
 - par la constitution d'un dossier médical communiquant au sein du réseau de cancérologie qui a pour but de permettre la transmission des données relatives à la prise en charge du patient.
 - en favorisant la diffusion large et l'utilisation de recommandations de pratiques cliniques et de leur accessibilité aux patients.
 - en améliorant la prise en charge des enfants et personnes âgées atteints de cancer par la mise en place d'une organisation adaptée des soins.

- Faciliter l'accès à l'information pour que les patients qui le souhaitent puissent être acteurs de leur combat contre la maladie.
- Etre plus attentif aux malades et à leurs attentes :
 - en facilitant la chimiothérapie et les soins à domicile.
 - en améliorant la prise en compte de la douleur.
 - par une meilleure prise en charge psychologique.
- Permettre à chaque patient l'accès à l'innovation diagnostique et thérapeutique.

5. L'ACCOMPAGNEMENT SOCIAL (60)

Le cancer provoque fréquemment une diminution des facultés physiques et morales auxquelles ne doivent pas s'ajouter des difficultés sociales.

Tout doit être mis en œuvre pour que le patient puisse poursuivre une vie familiale et professionnelle la plus normale possible.

Dans ce sens, le plan cancer prévoit de :

- Faciliter l'accès des patients aux prêts et aux assurances à travers la convention Belorgey. Ainsi, les personnes présentant un risque de santé aggravé vont pouvoir bénéficier de l'assurance-décès dans le cadre d'un emprunt, qu'il s'agisse d'un crédit à la consommation ou d'un crédit immobilier.
- Améliorer les dispositifs de maintien de l'emploi et de retour à l'emploi pour les patients atteints de cancer et de faciliter la prise de congés pour accompagner un proche.
- Faciliter le maintien à domicile des patients par le développement de recours aux soins et aux aides à domicile.
- Renforcer l'accès des associations de patients et d'usagers à l'hôpital.

6. LA FORMATION DES PROFESSIONNELS DE SANTE (24, 60)

La prise en charge des patients atteints de cancer fait appel à de nombreux acteurs du monde médical et paramédical : médecins généralistes et spécialistes, infirmières, ...

Ainsi, l'enseignement médical et soignant doit comprendre dès son début celui de la pathologie cancéreuse et doit associer des représentants de malades au dispositif de formation.

Le plan cancer propose de :

- Renforcer la formation initiale et continue en cancérologie, de la rendre plus attractive afin d'augmenter le nombre de professionnels compétents dans cette discipline.

- Favoriser l'identification et la reconnaissance des nouveaux métiers de la cancérologie. (exemple : dosimétriste, soignant spécialisé en cancérologie)

7. LA RECHERCHE (60)

La recherche contre le cancer a pour objectif de faire bénéficier au plus vite les patients des innovations thérapeutiques. Ainsi, une relation étroite entre recherche et soins s'avère indispensable.

Par conséquent, pour dynamiser et mieux coordonner la recherche en cancérologie, le plan cancer prévoit :

- La création de cancéropôles au niveau régional ou interrégional. Ces cancéropôles, qui associent des hôpitaux de référence et des unités de recherche, visent à assurer la coordination de la recherche en amont et celle au lit du patient dans le but de favoriser l'accès des patients à l'innovation.
- De favoriser les partenariats entre recherche publique et recherche privée.
- L'émergence de sites d'envergure internationale et le développement de coopérations internationales. Chaque cancéropôle va mettre en place des partenariats internationaux dans le cadre des programmes européens de recherche et développement.

8. L'INSTITUT NATIONAL DU CANCER

L'institut National du Cancer a été créé par la loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique. La MILC, ayant rempli sa mission, passe alors le relais à l'INCa le 24 mai 2005. (82)

L'INCa est constitué de chercheurs, professionnels de santé et représentants de patients, pour assurer une meilleure coordination de l'ensemble des intervenants de la lutte contre le cancer.

Institution publique et autonome, l'INCa a vocation à garantir aux malades et à leurs familles l'égalité d'accès aux soins les plus innovants, dans les meilleures conditions, sur tout le territoire et pas uniquement dans les quelques grands centres urbains.

L'INCa est en charge de la mise en œuvre de la première phase du Plan cancer 2003-2007. Il est le garant de la politique de lutte contre le cancer sous tous ses aspects, depuis la prévention, le dépistage, les soins, jusqu'à l'accompagnement social, l'information du patient et de ses proches, la formation des professionnels de santé et la recherche.

L'INCa est également en charge des actions de coopération internationale avec les autres pays européens engagés dans la lutte contre le cancer. Chacune de ses missions concourt au même objectif : accélérer le processus de lutte contre la maladie. (60)

III. ORGANISATION DE L'ACCES A L'INFORMATION

1. DEVELOPPER LES POINTS D'INFORMATION SUR LE CANCER (8, 60)

Le plan cancer veut faciliter l'accès des patients à l'information. Ainsi, dans le but de toucher un maximum de malades et pour qu'ils puissent être acteurs dans leur prise en charge, tous les moyens de renseignements sont mis à leur disposition :

- Cancer info service au 0810 810 821 est un service téléphonique anonyme ouvert de 8h à 20h du lundi au samedi au prix d'un appel local. Il a été mis en œuvre par l'Institut National du Cancer et fournit des informations sur la maladie, les prises en charges, les aides sociales et psychosociales.
- www.e-cancer.fr est le site Internet de l'Institut National du Cancer. Ce site, accessible par tous, traite des différentes mesures menées en France dans la lutte contre le cancer en terme d'épidémiologie, de dépistage, de traitements innovants... et dresse le bilan des actions mises en œuvre dans le cadre du plan cancer. Aussi, les patients ont la possibilité de consulter des fiches thématiques, dans un langage adapté à tous et tenant compte des connaissances actuelles.
- Ouverture de « Kiosques Accueil Cancer » dans les villes, en dehors des hôpitaux. Ces kiosques apportent une information sur la maladie ainsi qu'un soutien psychologique et social aux malades et à leur entourage.

En Lorraine, des équivalents de ces kiosques ont été créés sous le nom d' « Information Rencontre Cancer » ou IRCa. La réflexion menée par le groupe ONCOLOR – Patients a conduit à l'ouverture de ces lieux de rencontre et d'information des malades et de leurs proches adapté à des établissements de soins, publics ou privés, de la région Lorraine. Des lieux qui ont la particularité d'être animés par des bénévoles formés, non soignants, issus du milieu associatif. (70)

En Meurthe et Moselle, on dénombre 4 IRCa au sein :

- De la maternité régionale
- De la polyclinique Majorelle
- Du CHU Brabois
- De la polyclinique de Gentilly

En Moselle, seul un IRCa est actuellement en activité à l'hôpital de Freyding-Merlebach mais deux IRCa sont prévus au sein des hôpitaux de Belle-Isle et de Saint-André.

La Meuse dispose d'un IRCa au sein du centre hospitalier de Bar-le-Duc ; un autre sera prochainement ouvert à l'hôpital Saint Nicolas de Verdun.

Dans les Vosges, le centre hospitalier Jean Monnet d'Epinal possède un IRCa ; un autre sera prochainement ouvert au centre hospitalier de Remiremont.

- Création d' « Espaces Rencontre Information » ou ERI dans les établissements de soins. Ces espaces ont pour vocation de fournir aux malades et à leurs proches un lieu neutre de dialogue et d'information avec des professionnels formés à leur écoute. Un espace rencontre information existe au sein du centre Alexis-Vautrin à Vandoeuvre-lès-Nancy.
- Mettre à la disposition des patients, au niveau des régions, les coordonnées des sites et réseaux agréés en cancérologie.
- Création de centres de prévention et d'information qui informent le grand public, les malades et leurs proches sur la prévention des cancers.

2. L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC DE LA MALADIE

La mesure 40 du plan cancer met en avant la nécessité de bâtir un dispositif spécifique autour de l'annonce de la maladie.

Le dispositif d'annonce doit faire bénéficier au patient :

- d'un temps médical de l'annonce et de proposition de traitement.
- d'un temps soignant de soutien et de repérage des besoins.
- d'un accès à une équipe impliquée dans les soins de support.

2.1. Le temps médical de l'annonce et de proposition de traitement (33, 38, 46, 59, 61, 62)

Il est composé de plusieurs consultations médicales destinées à annoncer au patient le diagnostic de cancer et à lui proposer un traitement qui aura été préalablement établi lors d'une réunion de concertation pluridisciplinaire.

Ces consultations visent à :

- informer le patient de sa pathologie, du traitement proposé et de ses effets indésirables.
- engager un dialogue autour de cette annonce.
- identifier les conditions sociales et l'état psychologique du patient.
- expliquer le déroulement et la planification des examens et du traitement.

La décision thérapeutique, une fois comprise et acceptée par le patient, est ensuite formalisée par écrit et remise sous forme d'un programme personnalisé de soins (PPS). Ce PPS doit exposer la chaîne de soins coordonnée qui se met en place autour du patient. Il est susceptible d'évolution : il peut être complété, modifié voire remplacé.

Le PPS doit contenir au minimum :

- l'organisation du traitement.
- les différents bilans prévus.
- les noms et coordonnées du médecin référent et du service hospitalier.
- les coordonnées des associations de patients joignables par le patient.

Le PPS permet de laisser au patient les informations suffisantes pour une prise en charge optimale par un médecin qui n'a pas connaissance de ses antécédents médicaux.

2.2. Le temps d'accompagnement soignant de l'annonce (1, 38, 59, 61, 62)

Cette consultation paramédicale sert d'écoute, d'information et de soutien du patient et de ses proches suite à l'annonce du diagnostic et de la proposition de traitement.

Il semble que les patients parlent différemment aux infirmier(e)s. Ces dernier(e)s sont donc susceptibles d'obtenir des renseignements complémentaires à ceux reçus par le médecin. Aussi, le personnel soignant est plus à même de connaître les appuis familiaux ou amicaux du patient.

La consultation paramédicale permet de :

- reformuler ou de ré expliquer les informations fournies par les médecins.
- d'orienter le patient vers les soins de support si besoin.

Le contenu de l'entretien paramédical doit être inscrit dans le dossier patient. Ainsi, les médecins ont un retour des informations recueillies par l'infirmier(e) ce qui permet une prise en charge continue du patient.

2.3. L'accès à une équipe impliquée dans les soins de support (10, 59, 61, 62, 75)

La mesure 42 du plan cancer prévoit le développement des soins de support, en particulier, avec les programmes nationaux soins palliatifs et douleur.

Les soins de support ne sont pas une nouvelle spécialité mais se définissent comme une organisation coordonnée de différentes compétences impliquées conjointement aux soins spécifiques oncologiques dans la prise en charge des malades.

Ce projet de soins vise donc à assurer la meilleure qualité de vie possible aux patients tout au long de la maladie, sur le plan physique, psychologique et social en prenant en compte la diversité de leurs besoins, ceux de leur entourage et ce quelque soit leurs lieux de soins.

Pendant la maladie, et lors de ses suites, les soins de support répondent à des besoins qui concernent principalement la prise en compte de :

- la douleur,
- la fatigue,
- les problèmes nutritionnels,
- les troubles digestifs,
- les troubles respiratoires et génito-urinaires,
- les troubles moteurs et les handicaps,
- les problèmes odontologiques,
- les difficultés sociales,
- la souffrance psychique,
- les perturbations de l'image corporelle,
- l'accompagnement de fin de vie.

Il est indispensable que le malade et ses proches soient informés des soins de support à leur disposition. Ils peuvent y recourir à tout moment de sa maladie, pendant les traitements mais également à distance de ces derniers.

Un effort particulier est prévu dans les domaines de :

- L'accompagnement social

- La prise en charge psychologique (43)

Une synthèse des entretiens et des interventions doit être incluse dans le dossier patient.

2.4. Le temps d'articulation avec la médecine de ville (59, 61, 62)

Le médecin traitant doit faire parti du parcours de soins afin d'assurer une meilleure coordination. Pour ce faire, une transmission d'informations entre le médecin spécialiste et le médecin traitant doit suivre l'annonce du diagnostic et se poursuivre à chaque étape du traitement.

La communication entre l'équipe et le médecin traitant représente toujours un gage de sécurité et de continuité des soins.

Le dispositif d'annonce est une mesure qui soutient le patient pendant son parcours depuis le moment de suspicion de la maladie et le moment où lui est présenté son programme personnalisé de soins. Il a une valeur d'engagement dans la durée. C'est à ce stade que la relation médecin-malade se tisse et doit être plus que dans toute autre pathologie une relation de confiance permettant de considérer que la participation active du patient est nécessaire à la restauration de sa santé.

Afin d'évaluer la qualité de l'information dispensée aux patients et d'identifier leurs besoins, nous avons réalisé une enquête de satisfaction de l'information dispensée auprès des patients recevant une chimiothérapie dans le service d'onco-hématologie.

DEUXIEME PARTIE :

**EVALUATION DE L'INFORMATION
DISPENSEE AU PATIENT TRAITE PAR
CHIMIOOTHERAPIE DANS LE SERVICE
DE MEDECINE INTERNE ET ONCO-
HEMATOLOGIE DE L'HÔPITAL STE
BLANDINE DE METZ**

EVALUATION DE L'INFORMATION DISPENSEE AU PATIENT TRAITE PAR CHIMIOOTHERAPIE DANS LE SERVICE DE MEDECINE INTERNE ET ONCO-HEMATOLOGIE DE L'HÔPITAL STE BLANDINE DE METZ

L'hôpital Sainte Blandine reçoit des patients concernés par le cancer au sein de différents services :

- ORL
- Onco-hématologie
- HAD

Aussi, l'établissement est reconnu comme site spécialisé par le réseau ONCOLOR.

En fait, il remplit les conditions du cahier des charges du réseau notamment en terme de moyens et de coordination de soins.

Les patients qui doivent recevoir une chimiothérapie sont admis au service de médecine interne et onco-hématologie.

Notre travail a porté uniquement sur la cohorte des patients suivis dans ce service.

I. PRESENTATION DU SERVICE DE MEDECINE INTERNE ET ONCO-HEMATOLOGIE

Ce service a une activité orientée vers :

- La médecine interne
- L'hématologie
- L'oncologie

Le service dispose de 42 lits dont :

- 22 pour l'hospitalisation conventionnelle.
- 15 pour l'hospitalisation de jour /de semaine.
- 5 réservés à l'unité de traitement de la douleur (UTD).

4 médecins spécialistes et 1 cadre infirmier exercent au niveau du service.

2 médecins spécialistes de la douleur sont responsables de l'UTD.

A cela s'ajoutent :

- En hospitalisation conventionnelle :
 - 9 infirmières et 9 aides-soignantes le jour.
 - 2 infirmières et 2 aides-soignantes la nuit.

- En hospitalisation de jour / de semaine :
 - 6 infirmières et 4 aides-soignantes le jour.
 - 1 infirmière la nuit.

2 psychiatres, 1 psychologue et 1 assistante sociale de l'établissement interviennent à la demande du service.

Le service travaille en interface avec la pharmacie. Depuis 2002, celle-ci est dotée d'une unité de reconstitution des chimiothérapies validée par le réseau ONCOLOR. La reconstitution des cytotoxiques est effectuée par des préparateurs sous la responsabilité d'un pharmacien.

Les médecins du service et le pharmacien participent aux réunions de concertation pluridisciplinaire d'hématologie (tous les 15 jours à l'hôpital Bon secours) et d'oncologie (tous les 15 jours à l'hôpital Sainte Blandine). L'objectif de ces réunions pluridisciplinaires est de fournir une proposition de traitement fondée sur des données acquises de la science, auparavant pour le cas d'un patient non prévu par les référentiels. Tous les nouveaux cas sont maintenant discutés selon les recommandations du plan cancer. Le médecin aura préalablement informé le patient du passage de son dossier au comité de concertation pluridisciplinaire.

L'association des médecins spécialistes de la douleur et des médecins hématologues au sein d'un même service assure la prise en charge pluridisciplinaire de la douleur des patients.

L'ensemble des activités de l'équipe de l'UTD s'intègre dans une stratégie de meilleure prise en compte de la qualité de vie des malades. Cette dernière peut être altérée non seulement par la maladie mais également par les séquelles des traitements.

II. DESCRIPTION DE LA COHORTE DE PATIENTS

1. MATERIEL ET METHODES

Nous avons repris les données disponibles concernant les patients traités par chimiothérapie injectable au sein du service de médecine interne et onco-hématologie de 2003 à 2006. L'analyse de ces données nous a permis de déterminer le nombre total de patients traités par année et le nombre de nouveaux patients. Aussi, nous avons pu établir la répartition de la cohorte selon le sexe des patients, leur âge et la pathologie pour laquelle une chimiothérapie leur est administrée.

2. RESULTATS

2.1. Répartition du nombre de patients et de nouveaux patients en fonction de l'année

	Nombre de nouveaux patients	Nombre total de patients
2003	70	132
2004	79	115
2005	69	101
2006	89	134

Tableau 6 : Effectif des nouveaux patients et effectif total des patients par année

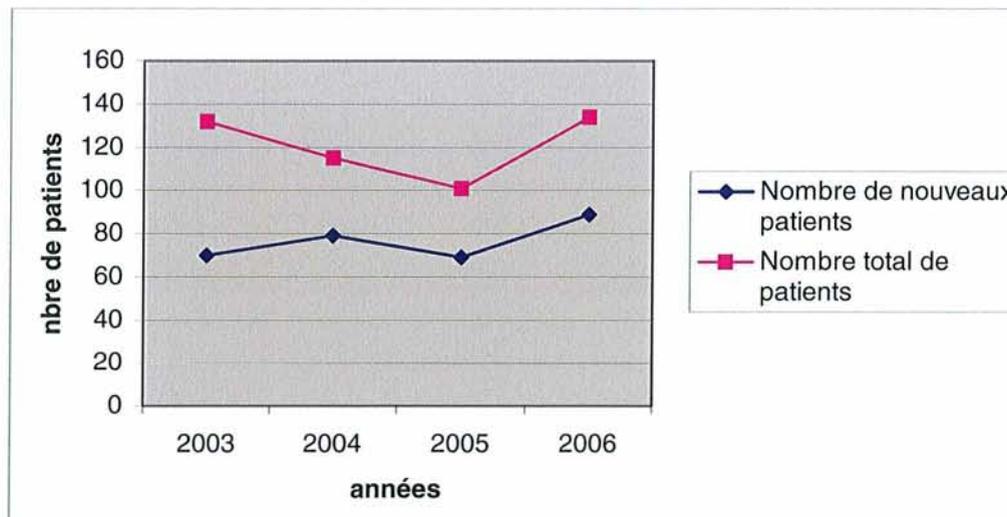


Figure 4 : Répartition du nombre de nouveaux patients et du nombre total de patients en fonction de l'année

2.2. Répartition des patients en fonction du sexe

	HOMMES	FEMMES
2003	75	57
2004	69	46
2005	70	41
2006	76	58

Tableau 7 : Effectif des patients par année en fonction du sexe

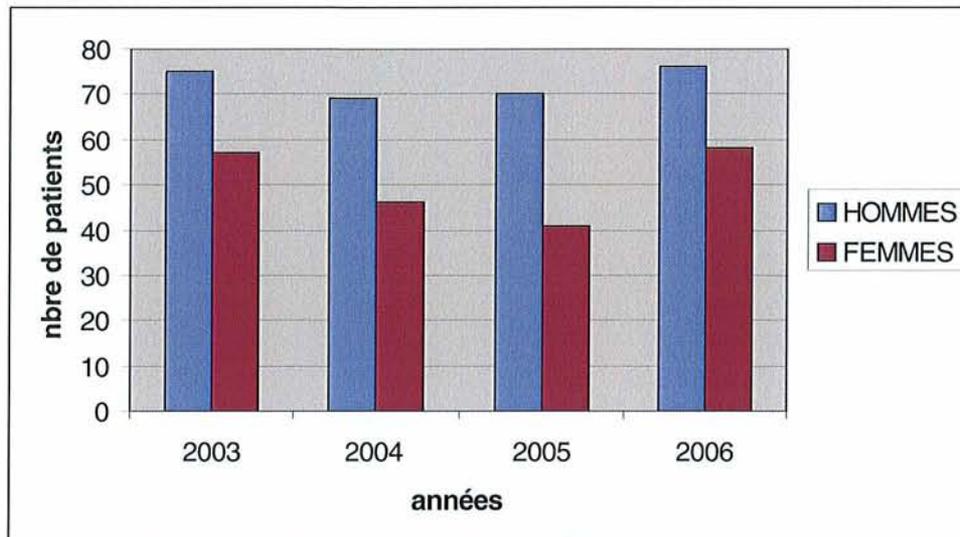


Figure 5 : Répartition des patients par année en fonction du sexe

On constate une prédominance masculine au sein de la cohorte avec :

- 56,8% d'hommes en 2003
- 60,0% d'hommes en 2004
- 63,1% d'hommes en 2005
- 56,7% d'hommes en 2006

2.3. Répartition des patients selon leur âge

	2003	2004	2005	2006
10-19	0	0	1	0
20-29	2	0	1	2
30-39	1	2	2	5
40-49	10	11	7	2
50-59	11	20	9	25
60-69	45	27	33	38
70-79	46	45	37	47
80-89	18	10	11	15

Tableau 8 : Effectif des patients par année et par classe d'âge

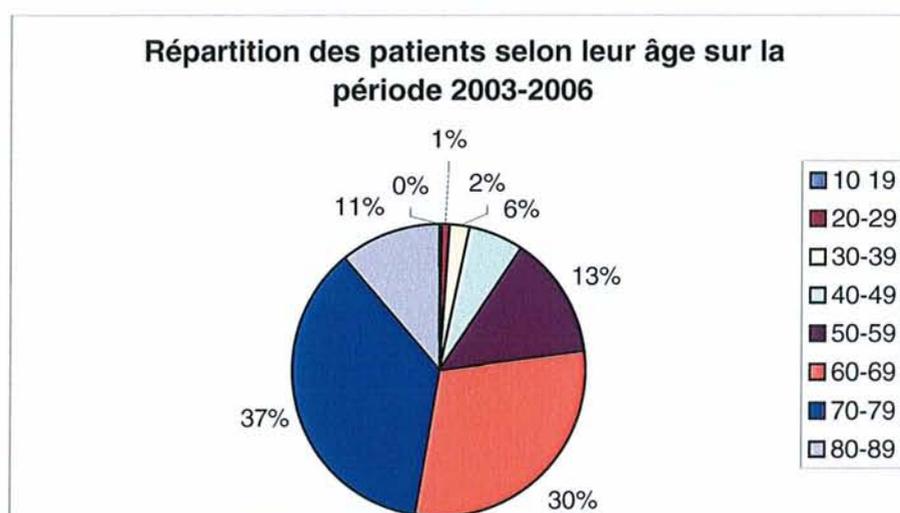


Figure 6 : Répartition des patients par classe d'âge sur la période 2003-2006

Quelque soit l'année, les patients septuagénaires sont les plus nombreux, suivis par les sexagénaires. La part de quinquagénaires et des octogénaires varie selon l'année. Les moins de 50 ans ne représentent que 9% de la cohorte.

2.4. Répartition des patients selon le type de pathologie

	2003	2004	2005	2006
Lymphomes hodgkiniens et non hodgkiniens	55	51	43	59
Myélomes	11	13	8	23
Leucémies	21	18	12	17
Tumeurs ORL	10	8	11	6
Tumeurs digestives	8	6	6	5
Tumeurs seins et ovaires	3	4	5	7
Tumeurs bronchiques	6	3	1	1
Tumeurs rénales	1	1	1	0
Métastases osseuses ou cérébrales	7	4	3	1
Autres	10	7	11	15

Tableau 9 : Effectif des patients par année selon le type de pathologie

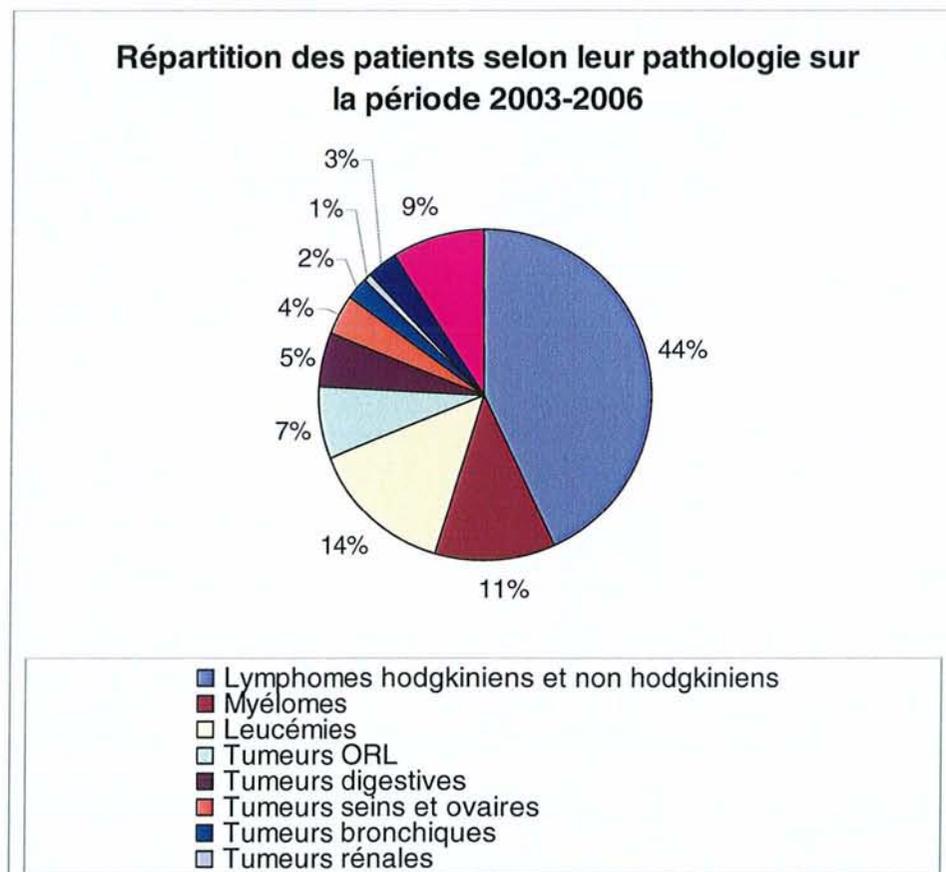


Figure 7 : Répartition des patients selon leur pathologie sur la période 2003-2006

Les patients atteints de lymphome sont de loin les plus nombreux, suivis, selon les années par ceux atteints de leucémie ou de myélome puis par ceux ayant une tumeur ORL. Les autres pathologies ne représentent que 24% des maladies traitées par chimiothérapies injectables.

3. ANALYSE DE LA COHORTE

Le service de médecine interne et onco-hématologie compte en moyenne 121 patients par an et 77 nouveaux patients par an traités par chimiothérapie injectable sur la période 2003-2006.

60,2% des patients de la cohorte sont de sexe masculin.

L'âge moyen des patients est de 67 ans ; 91% d'entre eux ont plus de 50 ans et 67% font partis de la classe d'âge 60-79 ans.

Cette moyenne d'âge élevée s'explique par l'orientation des sujets jeunes vers un établissement qui dispose d'un secteur stérile en vue d'une greffe de moelle osseuse.

Les pathologies les plus retrouvées sur la période 2003-2006 sont :

- les lymphomes (44%)
- les leucémies (14%)
- les myélomes (11%)
- les tumeurs ORL (7%)

Ces résultats s'expliquent par la présence d'un service ORL dans l'établissement et de l'orientation hématologique prédominante du service de médecine interne.

Dans la partie suivante, nous questionnerons des patients de cette cohorte sur la qualité et la quantité d'informations reçues concernant leur pathologie et leur traitement. Dans un deuxième temps, nous évaluerons leurs besoins d'informations complémentaires.

III. ENQUÊTE DE SATISFACTION DE L'INFORMATION DISPENSEE AU PATIENT TRAITE PAR CHIMIOOTHERAPIE DANS LE SERVICE DE MEDECINE INTERNE ET ONCO-HEMATOLOGIE DE L'HÔPITAL STE BLANDINE DE METZ

Au cours de notre stage hospitalier de 5^{ème} année au sein du service de médecine interne et onco-hématologie de l'hôpital Ste Blandine, nous avons eu l'opportunité de suivre quotidiennement la visite des médecins. Nous avons été interpellés par l'anxiété de certains patients atteints de cancer et par leur besoin d'être rassurés. Cela se traduit par des questions réitérées à propos de leur diagnostic, de leur traitement et de ses effets secondaires ainsi que de leur avenir.

Malgré les explications fournies par leur médecin référent, ou lors des soins réalisés par les infirmières, les patients éprouvent le besoin de compléter ces informations. Aussi, ils demandent l'avis d'autres médecins du service et/ou l'avis de médecins extérieurs à l'hôpital et font des recherches sur Internet et/ou dans la littérature.

Ce surplus d'informations n'est en rien réducteur de l'état d'anxiété. Au contraire, il ne fait qu'accentuer cet état du fait d'une information abondante souvent mal comprise.

En accord avec l'équipe médicale et paramédicale, nous décidons d'évaluer la satisfaction des patients sur l'information qu'ils ont reçue. Pour ce faire, nous avons réalisé un questionnaire et interrogé individuellement les patients sur la quantité et la qualité des informations obtenues concernant :

- La maladie
- Le traitement
- Les effets indésirables
- Le retour à domicile et la qualité de vie au quotidien

Cette enquête s'attache également à déterminer le pourcentage de patients qui sont demandeurs de plus d'information.

1. OBJECTIFS

L'enquête a pour but :

- d'évaluer l'information dispensée au patient au sujet de sa maladie, de son traitement et des effets secondaires liés au traitement, des méthodes permettant d'améliorer la qualité de vie au quotidien.
- de mieux cerner les attentes des patients en terme d'information.

2. MATERIEL ET METHODES

L'enquête a été menée au sein du service de médecine interne et onco-hématologie de l'hôpital Sainte Blandine de Metz de début janvier 2005 à fin août 2005. Les patients sont informés des objectifs de l'enquête, de son caractère anonyme et facultatif.

36 patients ont été interrogés de vive voix de manière individuelle au cours d'une hospitalisation dans le service.

35 patients ont participé à l'enquête ; 1 patient a refusé.

Le questionnaire (consultable en annexe) comporte 16 questions réparties en 4 catégories :

- La maladie
- Le traitement
- Les effets indésirables
- Le retour à domicile et la qualité de vie au quotidien

Les questions d'ordre général (1.a, 1.b, 2.d, 2.e, 2.f) permettent d'obtenir des informations sur la date et le professionnel qui a annoncé le diagnostic de la maladie, ainsi que le type de traitement en cours ou terminé (chimiothérapie et/ou radiothérapie et/ou chirurgie). Ces différentes variables sont susceptibles d'influencer l'état de connaissance des patients.

Les questions 1.c, 2.a, 3.a, 4.a ont pour but de déterminer si le patient a reçu des informations concernant : la maladie, le traitement, les effets indésirables associés, les conseils pour leur retour à domicile et celui qui les a délivrées.

Les questions 1.d, 1.e, 2.b, 2.c, 3.b, 3.c, 4.b permettent d'évaluer le besoin des patients d'obtenir des informations complémentaires sur la maladie, le traitement, les effets indésirables et des conseils pour leur retour à domicile. Par ailleurs, les patients sont invités à choisir le ou les moyens d'information qui leur semblent les plus appropriés.

La présence de questions ouvertes permet au patient de donner autant de réponses qu'il le souhaite. Le total de réponses pourra donc dépasser le nombre de répondants.

3. EXPLOITATION DES RESULTATS

3.1. Description de la cohorte de patients

3.1.1. Répartition des patients selon l'année de diagnostic de la maladie

Année de diagnostic	1996	1999	2000	2002	2003	2004	2005
Nombre de patients	1	1	1	1	3	17	11

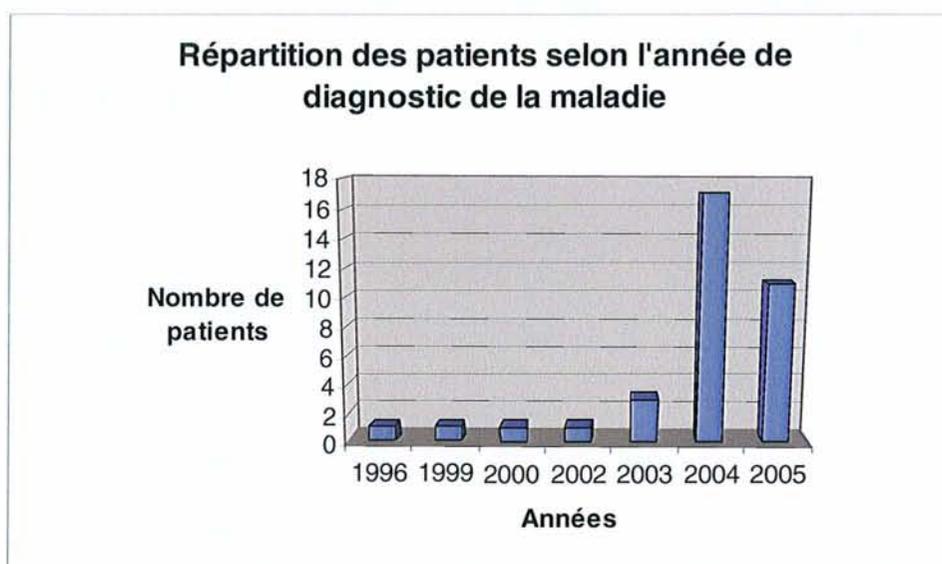


Figure 8 : Répartition des patients selon l'année de diagnostic de la maladie.

3.1.2. Répartition des patients selon le type de pathologie

35 patients dont :

- 21 lymphomes
- 4 myélomes
- 6 cancers ORL
- 2 cancers du pancréas
- 1 cancer de l'ovaire
- 1 cancer du colon

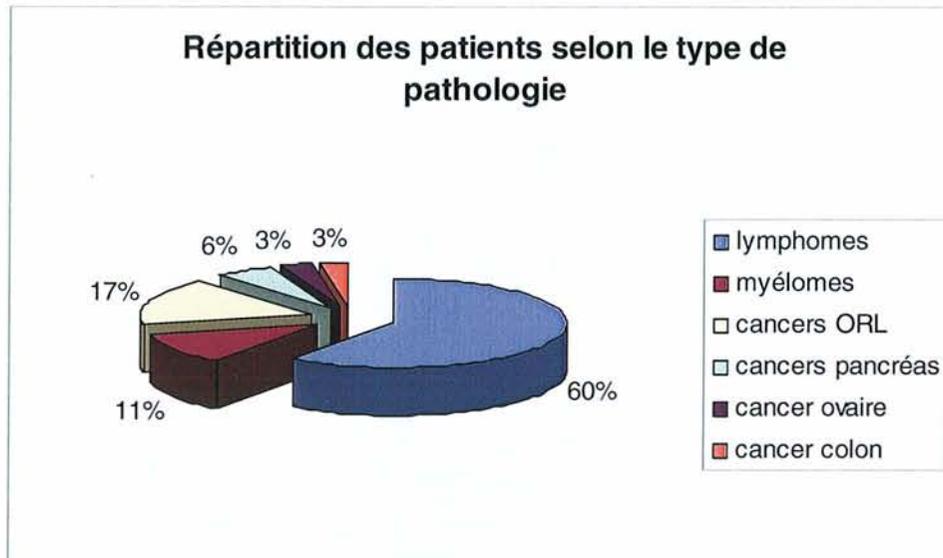


Figure 9 : Répartition des patients selon le type de pathologie.

3.1.3. Répartition des patients en fonction de leur prise en charge

Les différents types de prise en charge se répartissent de la façon suivante pour la cohorte :

- chimiothérapie (17 patients)
- chimiothérapie + radiothérapie (2 patients)
- chimiothérapie + chirurgie (9 patients)
- chimiothérapie + radiothérapie + chirurgie (7 patients)

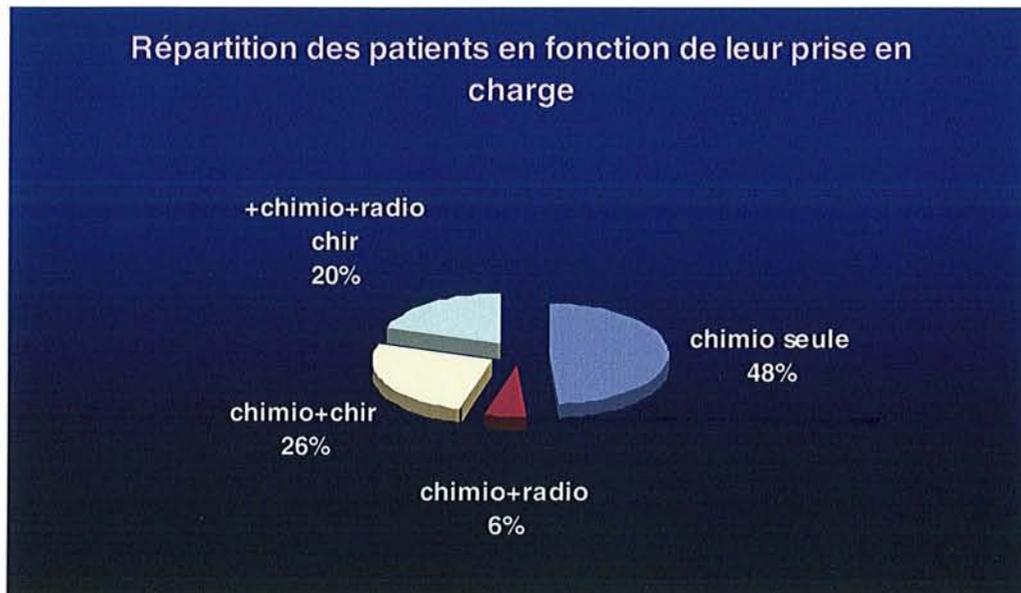


Figure 10 : Répartition des patients en fonction de leur prise en charge.

3.2. Analyse des informations reçues sur la maladie

3.2.1. Répartition des patients selon l'annonce du diagnostic de la maladie

Les patients de la cohorte ont été informés de leur maladie par :

- un médecin spécialiste (30 patients)
- leur médecin traitant (3 patients)
- une autre source d'information (1 par ouverture d'une lettre destinée au médecin spécialiste, 1 par le dentiste)

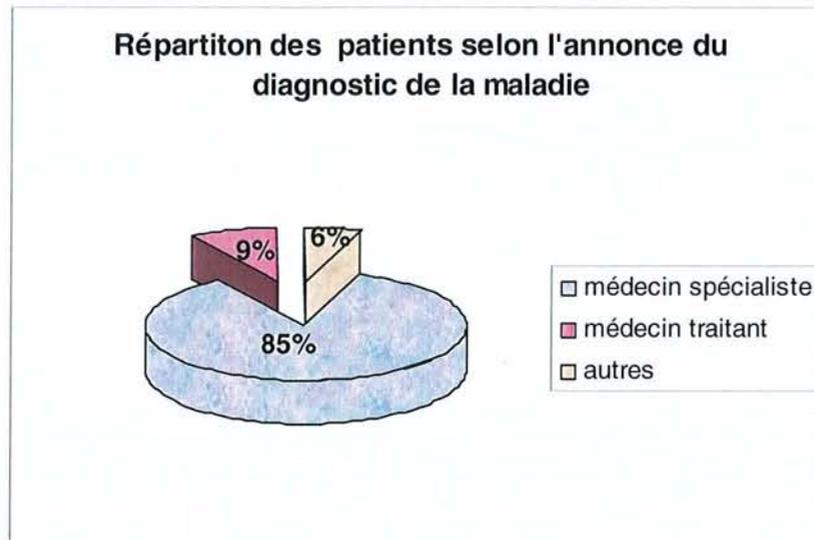


Figure 11 : Répartition des patients selon l'annonce du diagnostic de la maladie.

3.2.2. Répartition des patients selon la source des informations reçues au sujet de leur maladie

Parmi les 35 patients répondants :

- 28 ont reçu des informations
- 7 n'ont pas reçu d'information

Les sources d'information citées par les patients sont :

- le médecin spécialiste (28 patients)
- le médecin traitant (13 patients)
- les infirmières (5 patients)
- les autres sources d'information (Internet, livres, rencontre avec d'autres malades) (5 patients)

3.2.3. Répartition des patients selon leur besoin d'informations supplémentaires sur leur maladie

Parmi les 35 patients répondeurs :

- 17 souhaitent une information complémentaire
- 18 ne désirent pas être mieux renseignés

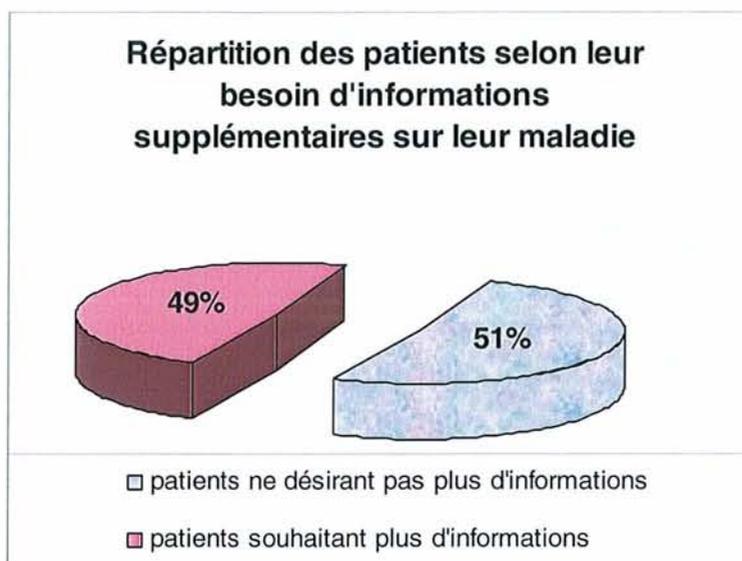


Figure 12 : Répartition des patients selon leur besoin d'informations supplémentaires sur leur maladie.

Parmi les patients demandeur d'une information plus complète sur leur maladie :

- 16 déclarent être intéressés par un livret d'information.
- 14 aimeraient des explications orales de la part de l'équipe médicale.
- 2 sont favorables à une rencontre avec des personnes ayant vécu la même expérience.

Les thèmes que les patients aimeraient voir mieux expliqués sont :

- la cause de la maladie.
- l'évolution de la maladie et ses possibilités d'aggravation.
- le mécanisme de développement de la pathologie.

3.3. Analyse des informations reçues concernant le traitement

3.3.1. Répartition des patients selon la source des informations reçues concernant leur traitement

Parmi les 35 patients de la cohorte :

- 25 ont été informés
- 10 n'ont pas été informés

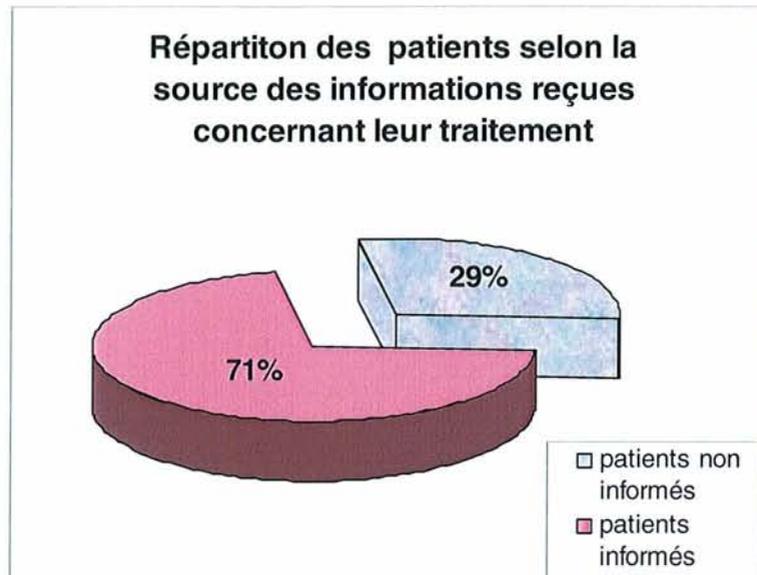


Figure 13 : Répartition des patients selon la source des informations reçues concernant leur traitement.

Parmi les sources d'information concernant le traitement, on peut noter :

- le médecin spécialiste (21 patients)
- le médecin traitant (9 patients)
- le pharmacien (2 patients)
- les infirmières (11 patients)
- des personnes qui ont vécu une expérience similaire à la leur (3 patients)
- d'autres sources d'information (Internet, livres) (4 patients)

3.3.2. Répartition des patients selon leur besoin d'informations complémentaires sur leur traitement

Parmi les 35 patients répondants :

- 28 souhaitent une information complémentaire à celle qui leur a été délivrée
- 7 ne désirent pas être mieux renseignés sur leur traitement

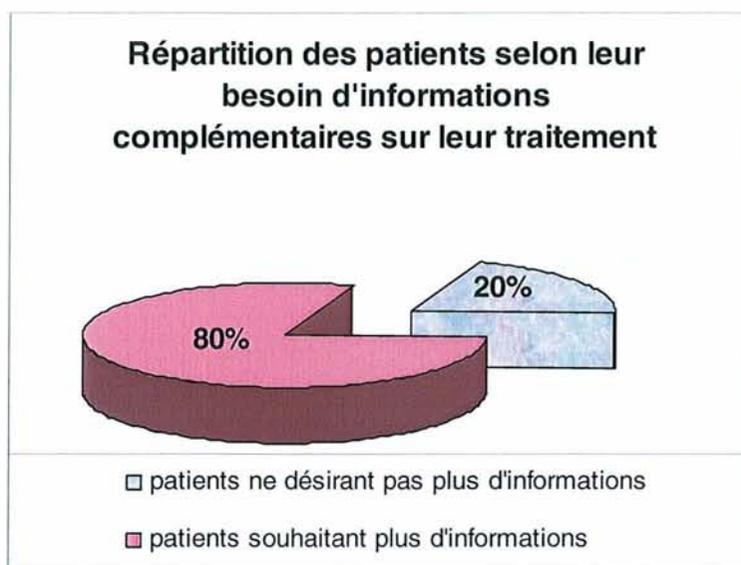


Figure 14: Répartition des patients selon leur besoin d'informations complémentaires sur leur traitement.

Parmi les patients demandeur d'une information plus complète sur leur traitement :

- 25 déclarent être intéressés par un livret d'information.
- 20 aimeraient des explications orales de la part de l'équipe médicale.
- 1 souhaite rencontrer des personnes ayant vécu la même expérience.

Les thèmes que les patients aimeraient voir mieux expliqués sont :

- les médicaments utilisés (18 patients)
- la durée prévue du traitement (12 patients)
- la périodicité des cures (10 patients)
- la durée de chaque cure (9 patients)
- la durée de persistance possible des effets secondaires liés au traitement (2 patients)

3.4. Analyse des informations reçues concernant les effets indésirables liés au traitement

3.4.1. Répartition des patients selon la source des informations reçues concernant les éventuels effets indésirables du traitement

Parmi les 35 patients répondeurs :

- 31 ont été informés
- 4 n'ont pas été informés

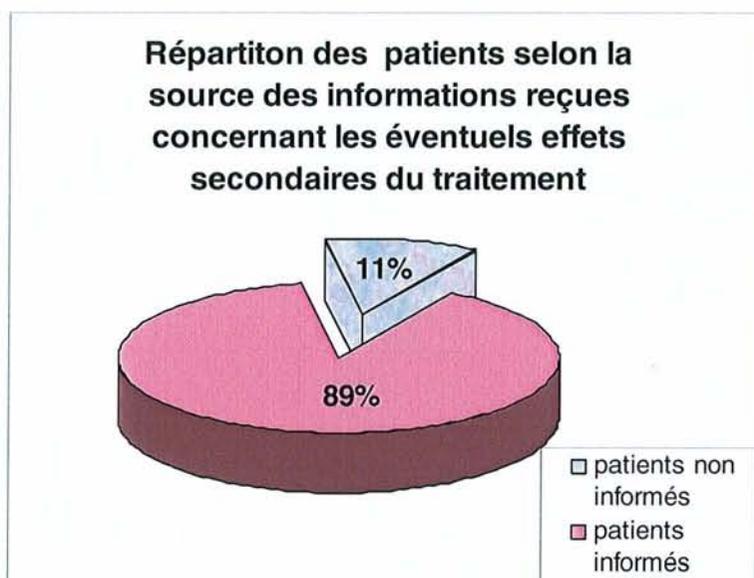


Figure 15 : Répartition des patients selon la source des informations reçues concernant les éventuels effets secondaires du traitement.

Parmi les sources d'information concernant les effets indésirables liés au traitement, on peut noter :

- le médecin spécialiste (26 patients)
- les infirmières (14 patients)
- d'autres sources d'information (Internet, livres) (6 patients)

3.4.2. Répartition des patients selon leur besoin d'informations complémentaires sur les effets indésirables de leur traitement

Parmi les 35 patients répondeurs :

- 24 souhaitent une information complémentaire à celle qui leur a été délivrée
- 11 ne désirent pas être mieux renseignés sur les effets indésirables de leur traitement

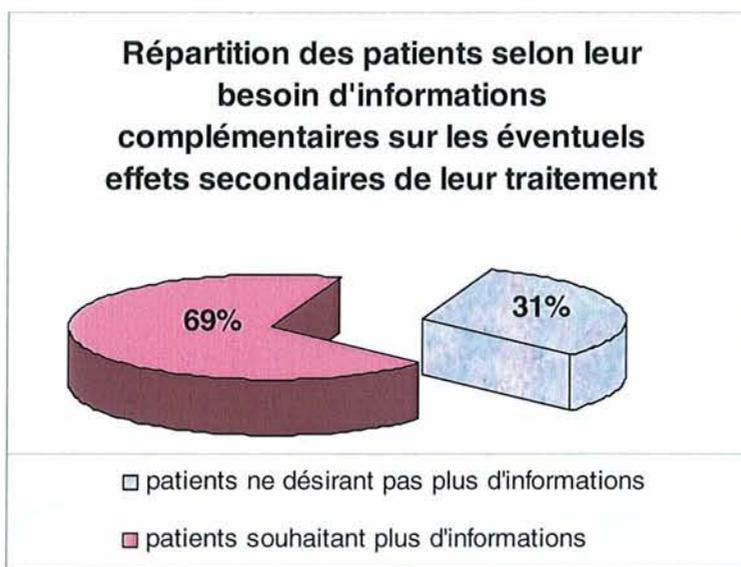


Figure 16 : Répartition des patients selon leur besoin d'informations complémentaires sur les éventuels effets indésirables de leur traitement.

Parmi les patients demandeur d'une information plus complète sur leur traitement :

- 23 déclarent être intéressés par un livret d'information.
- 20 aimeraient des explications orales de la part de l'équipe médicale.
- 1 est favorable à une rencontre avec des personnes ayant vécu la même expérience.

3.4.3. Répartition des patients selon leur besoin d'informations complémentaires sur les méthodes permettant de réduire les effets indésirables de leur traitement

Parmi les 35 patients répondeurs :

- 27 souhaitent une information complémentaire à celle qui leur a été délivrée
- 8 ne désirent pas être mieux renseignés sur les méthodes permettant de réduire les effets indésirables de leur traitement

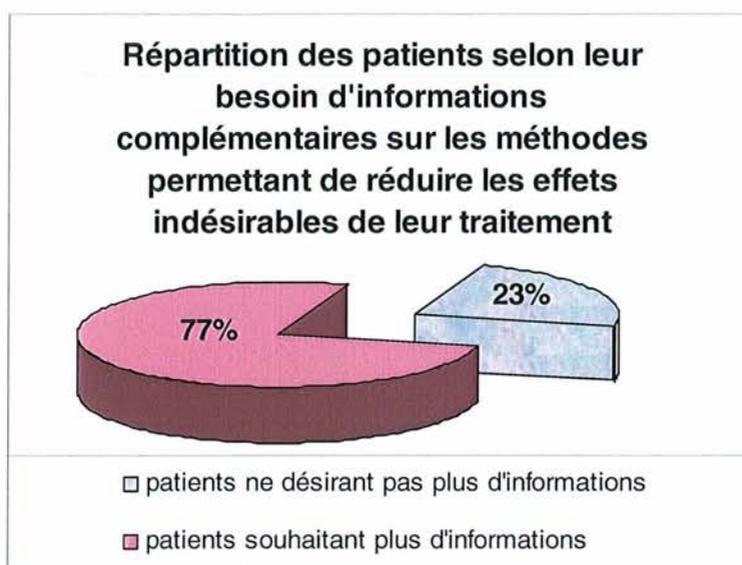


Figure 17 : Répartition des patients selon leur besoin d'informations complémentaires sur les méthodes permettant de réduire les effets indésirables de leur traitement.

Parmi les patients demandeur d'une information plus complète sur leur traitement :

- 25 déclarent être intéressés par un livret d'information.
- 23 aimeraient des explications orales de la part de l'équipe médicale.
- 2 sont favorables à une rencontre avec des personnes ayant vécu la même expérience.

3.5. Analyse des conseils donnés pour le retour à domicile entre deux cures

3.5.1. Répartition des patients selon la source des informations reçues concernant les conseils permettant d'améliorer leur qualité de vie lors de leur retour à domicile entre deux cures

Parmi les 35 patients répondants :

- 18 ont été informés
- 17 n'ont pas été informés

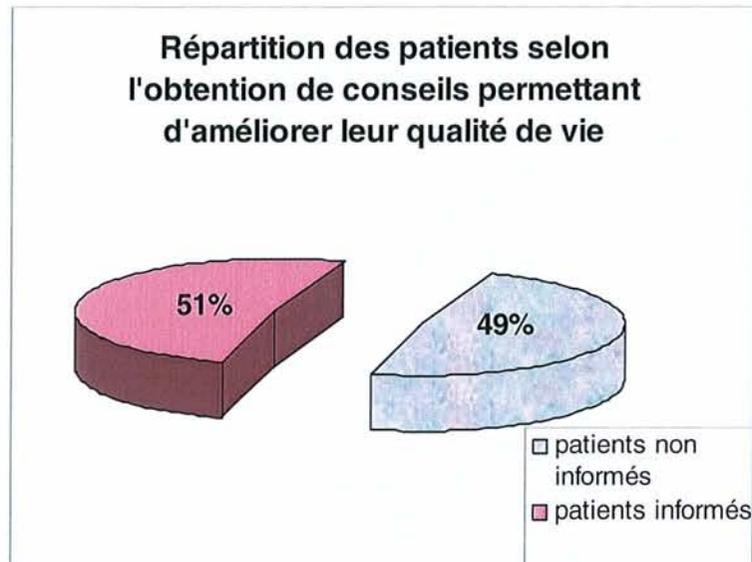


Figure 18 : Répartition des patients selon l'obtention de conseils permettant d'améliorer leur qualité de vie au quotidien.

Parmi les sources d'information concernant les conseils pour améliorer la qualité de vie du patient au quotidien, on peut noter :

- le médecin spécialiste (16 patients)
- les infirmières (9 patients)
- le médecin traitant (5 patients)
- le pharmacien (2 patients)
- les autres sources d'information (Internet, livres, famille) (2 patients)

3.5.2. Répartition des patients selon leur besoin d'informations complémentaires sur les conseils permettant d'améliorer leur qualité de vie lors de leur retour à domicile entre deux cures

Parmi les 35 patients répondants :

- 28 souhaitent une information complémentaire à celle qui leur a été délivrée
- 7 ne désirent pas être mieux renseignés sur les effets indésirables de leur traitement

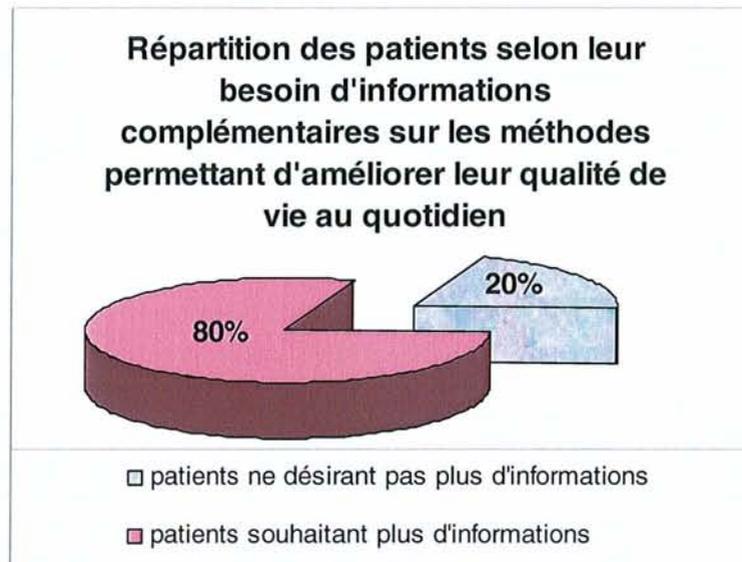


Figure 19 : Répartition des patients selon leur besoin d'informations complémentaires sur les méthodes permettant d'améliorer leur qualité de vie au quotidien.

Parmi les patients demandeur d'une information plus complète sur les méthodes permettant d'améliorer leur qualité de vie au quotidien :

- 28 déclarent être intéressés par un livret d'information.
- 24 aimeraient des explications orales de la part de l'équipe médicale.
- 1 est favorable à une rencontre avec des personnes ayant vécu la même expérience.

4. ANALYSE DES RESULTATS

35 patients ont répondu à l'enquête de satisfaction soit un taux de participation de 97%.

Parmi les patients répondants, 80% ont un cancer diagnostiqué entre 2004 et 2005 ; c'est-à-dire que la découverte de la maladie est relativement récente.

Les pathologies les plus retrouvées sont les lymphomes (60%) suivis par les cancers ORL (17%) et les myélomes (11%). Ces résultats s'expliquent par la présence d'un service ORL dans l'établissement qui oriente les patients qui doivent recevoir une chimiothérapie au service d'onco-hématologie.

Tous les patients ont une chimiothérapie dans leur protocole de traitement. Elle est administrée seule ou associée à la radiothérapie et/ou à la chirurgie :

- 17 patients ne sont traités que par chimiothérapie (48%),
- 9 patients sont traités par chimiothérapie et chirurgie (26%),
- 7 patients sont traités par chimiothérapie, radiothérapie et chirurgie (20%),
- 2 patients sont traités par chimiothérapie et radiothérapie (6%).

Dans 85% des cas, le diagnostic est établi par le médecin spécialiste. Ce dernier a informé 80% des patients interrogés de la nature et des caractéristiques de leur maladie. En complément des renseignements dispensés par le médecin spécialiste, certains patients ont également reçu des informations par le médecin traitant, les infirmières, ou en effectuant des recherches via Internet...

Cependant, près de la moitié des malades (49%) demandent des explications plus complètes sur leur maladie, sous forme d'un livret ou lors d'un entretien avec l'équipe médicale.

71% des patients affirment que leur traitement leur a été expliqué, essentiellement par l'équipe médicale hospitalière mais également par leur médecin traitant ou leur pharmacien. Certains patients se sont tournés vers d'autres malades, ont cherché des informations via Internet ou dans la littérature.

Toutefois, il en ressort que 80% des patients aimeraient être mieux informés de leur traitement par un livret explicatif et/ou directement par l'équipe médicale.

Les effets secondaires du traitement ont été expliqués à 89% des patients par le médecin spécialiste et les infirmières. Certains malades ont jugé utile d'approfondir leurs connaissances de ces effets indésirables par des recherches dans la littérature et sur Internet. Par ailleurs, il apparaît que 69% des patients désirent en savoir davantage sur les possibles effets secondaires de leur traitement.

Nous constatons également que 77% des malades souhaitent obtenir de plus amples informations sur les pratiques permettant de limiter les effets indésirables provoqués par le traitement.

51% des patients interrogés déclarent avoir été informés des méthodes qui permettent d'améliorer leur quotidien mais 80% des malades sont favorables à des explications complémentaires sous forme d'un livret d'information et/ou orale de l'équipe médicale.

5. DISCUSSION

Les résultats de l'enquête font apparaître une demande d'information des patients :

- concernant leur traitement (80%).
- sur les méthodes susceptibles d'améliorer leur quotidien à domicile (80%).
- sur les méthodes qui permettent de réduire les effets secondaires du traitement (77%).
- sur les effets indésirables imputables aux médicaments anticancéreux (69%).
- sur leur maladie (49%).

Certains patients se dirigent vers des sources d'information comme Internet, des livres ou des discours d'autres malades. Ce phénomène peut engendrer des angoisses chez le patient qui ne reconnaît pas son traitement dans des recommandations qui s'avèrent être obsolètes ou inadaptées à sa pathologie.

A la question de la forme sous laquelle ils aimeraient obtenir ces informations, la quasi-totalité des patients répondent favorablement à un support écrit en complément d'explications orales délivrées par l'équipe médicale.

Ces résultats ont motivé la rédaction d'un livret d'information et de conseils destiné au malade traité par chimiothérapie. Ce support d'information écrit présente l'avantage d'être consultable à souhait par le patient et par ses proches.

Etant donné la diversité des cancers et le vécu propre à chaque malade, seule une brève explication du mécanisme du cancer est envisagée dans le livret. Ensuite, nous décrivons les divers examens nécessaires au diagnostic et à la surveillance de la pathologie. Puis, nous abordons les différents traitements du cancer et les effets secondaires de la chimiothérapie. La brochure se termine par des explications sur les soins de support.

TROISIEME PARTIE :

**EVOLUTION DE L'ACCES A
L'INFORMATION**

EVOLUTION DE L'ACCES A L'INFORMATION

La mise en place du dispositif d'annonce est la résultante d'une initiative des personnes malades. Il est le fruit de leur volonté et s'est nourri de leur expérience.

Le plan cancer prévoit la généralisation de ce dispositif à tous les établissements traitant des patients atteints de cancer. Nous nous sommes donc attelés à adapter le dispositif d'annonce aux besoins des patients en tenant compte des impératifs de fonctionnement du service.

L'enquête de satisfaction de l'information dispensée au patient traité par chimiothérapie a donc permis de mieux cibler les attentes des malades. Elle nous a conforté dans notre projet de rédaction d'un livret d'information et de conseils qui sera remis lors de la consultation d'annonce.

I. LE LIVRET D'INFORMATION

Il existe toujours un écart important entre ce qui a été dit et ce qui a été entendu. Le livret a donc pour rôle de reprendre les informations délivrées par l'équipe soignante et d'en constituer une référence écrite. Nous avons essayé d'utiliser des mots simples et une formulation non ambiguë de manière à ce que les explications soient comprises par tous.

De plus, nous avons élaboré un programme personnalisé de soins qui correspond au parcours thérapeutique des patients traités au sein du service de médecine interne et onco-hématologie. Il sera intégré dans le livret.

Nous avons dans un premier temps décidé de faire un document composé de fiches par type d'examen, de traitement et d'effets indésirables afin de ne remettre au patient que les informations qui le concernent, ceci dans le but d'adapter le guide à chaque patient. Nous souhaitons éviter d'apporter des informations inutiles sur des examens, des traitements et leurs effets indésirables que le malade n'était pas susceptible de voir apparaître mais dont la connaissance pourrait l'inquiéter.

Cependant, cette première suggestion n'a pas obtenu l'adhésion de l'ensemble de l'équipe soignante en raison de la complexité de la mise en œuvre pratique d'un livret d'information « personnalisé ». En effet, confectionner un classeur personnalisé à chaque nouveau patient semblait trop chronophage.

Nous avons retenu la forme d'une brochure reliée abordant l'ensemble des examens, traitements et effets indésirables pour lesquels nous souhaitons donner des explications et des conseils aux patients.

Le fait de remettre certaines informations ne concernant pas le patient nous paraissait maladroit, voire même dangereux. Après concertation de l'équipe médicale, nous avons décidé de contourner le problème en accompagnant la remise du livret au patient :

- d'un entretien préalable avec le médecin ou l'infirmière
- d'un programme personnalisé de soins qui expose le plan théorique du traitement (chimiothérapie et/ou radiothérapie et/ou chirurgie), sa rythmicité et sa durée. Sont inclus les examens complémentaires nécessaires au suivi du patient durant son traitement.

Ce livret est destiné à faciliter la compréhension et l'adhésion du patient à sa prise en charge en l'aidant à surmonter certains désagréments qui lui sont consécutifs.

Il faut également insister sur le caractère éventuel de la survenue d'effets indésirables puisqu'ils dépendent à la fois de la maladie, du traitement et de la susceptibilité individuelle. Le patient doit comprendre que les effets varient d'une personne à l'autre et qu'ils ne surviennent pas de façon systématique.

Ce guide se doit d'être rassurant pour le patient et peut susciter chez lui d'autres questions. Il n'a pas la prétention de se substituer au dialogue avec l'équipe médicale mais il en est le complément.

MIEUX COMPRENDRE SA CHIMIOOTHERAPIE



Madame, Monsieur, votre médecin vient de vous apprendre que vous avez un cancer et que l'un des traitements qui vous est proposé est une chimiothérapie.

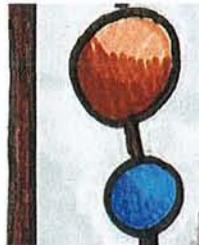
Ce livret a été conçu pour vous aider, ainsi que vos proches, à comprendre votre traitement et ses effets indésirables et à mieux vivre cette étape.

Ce guide reprend les explications de l'équipe médicale mais ne remplace pas la relation médecin-patient.

Dans cette brochure, nous allons vous énumérer tous les effets indésirables possibles avec les différentes chimiothérapies. Vous verrez qu'ils sont nombreux et variables. Ils dépendent à la fois de la maladie, du type de chimiothérapie, de vos antécédents et de votre état général. Sachez que tout le monde ne présente pas systématiquement tous les effets secondaires. Aussi, de grands progrès ont été réalisés pour leur prise en charge.

Il en va de même pour les examens et les traitements décrits qui ne sont prescrit qu'en cas de besoin et qui sont adaptés à votre cas.

Ce fascicule n'a pas la prétention d'être exhaustif et vous vous poserez sûrement d'autres questions. Dans ce cas, n'hésitez pas à consulter votre médecin ou une infirmière pour toute information supplémentaire que vous souhaiteriez.



QU'EST-CE QU'UN CANCER ?

La cellule constitue l'unité de base de la vie. Notre organisme en compte plus de 200 types différents, par exemple une cellule du foie est différente d'une cellule du poumon, ce qui explique la diversité des cancers.

Le cancer est une maladie qui a pour mécanisme une prolifération cellulaire anarchique incontrôlée et incessante. Ce mécanisme est à l'opposé de la prolifération contrôlée et le plus souvent intermittente des tissus normaux.

Un cancer est dit métastatique lorsque les cellules cancéreuses se dispersent dans d'autres parties du corps, et forment une nouvelle tumeur appelée métastase.

LE DIAGNOSTIC DE LA MALADIE

Le diagnostic consiste en une consultation et des examens médicaux. Il est quelquefois possible que le délai entre la découverte de la maladie et le début du traitement vous paraisse long. Cependant, ce temps est nécessaire à la réalisation d'examens, à l'établissement du diagnostic et au choix du traitement le plus approprié à chaque cas.

Le diagnostic se doit d'être aussi précis que possible dans le but d'adapter au mieux le traitement à *votre* situation et à *votre* cancer.

La consultation médicale (48)

Au cours de cet entretien, décrivez au médecin les signes que vous ressentez ; ce dernier peut intervenir pour vous poser les questions qui lui semblent pertinentes pour l'établissement du diagnostic. Ensuite, le médecin vous examine et vous oriente vers différents spécialistes dans le but de réaliser des examens complémentaires.



Les différents examens

Au cours de votre prise en charge médicale, vous serez très souvent amené(e) à réaliser divers types d'examens : comme les analyses de sang, les radiographies, les échographies, les scanners, IRM...



Les résultats seront communiqués à votre médecin spécialiste qui les a prescrit ; ce dernier vous en informera et les transmettra à votre médecin généraliste.

La prise de sang

Vous serez régulièrement amené(e) à des examens sanguins et vous entendrez parler souvent de :

- Globules rouges
- Globules blancs
- Plaquettes



▣ L'imagerie médicale

📍 La radiographie (37, 57)

La radiographie utilise les rayons X. Ces radiations traversent les tissus mous et sont arrêtés par les zones de forte densité comme le tissu osseux. L'image est obtenue grâce à une impression sur un film photographique.

Cet examen est indolore et ne présente aucun risque, sauf chez la femme enceinte.



📍 L'échographie (37, 57)

L'échographie permet la visualisation de certains organes par l'utilisation d'ultrasons. Le médecin place une sonde recouverte d'un gel, permettant la propagation des ondes, à la surface de votre corps.



Cette méthode d'imagerie a pour avantage de fournir immédiatement le résultat ; elle est indolore et ne présente aucun risque.

L'examen dure environ 10 à 20 minutes, mais peut être plus long.

📍 Le scanner ou Tomodensitométrie (13, 37, 57)

Le principe du scanner : Cet examen médical utilise les rayons X, comme la radiographie, mais il est couplé à un système informatique qui permet d'en améliorer la précision. Cet examen est indolore et ne présente aucun risque, sauf chez la femme enceinte.

Le but du scanner: Le scanner met en évidence des ganglions, tumeurs, kystes, infections... avec l'avantage d'avoir la capacité de fournir une image qui nous informe sur la taille, la forme... de l'anomalie.

Une injection d'iode avant l'examen améliore la qualité de l'image mais nécessite certaines précautions :

- Signalez tout problème de nature allergique,
- Prévenez le personnel médical si vous êtes diabétique.
- Une vérification de votre fonction rénale sera réalisée lors d'une prise de sang.

Le scanner en pratique :

- Restez à jeun 1h30 avant l'examen.
- L'examen dure en moyenne 20 à 40 minutes.
- Vous serez allongé sur un lit d'examen qui se déplace à travers un anneau comportant un tube de rayons X tournant autour de vous.



- L'injection d'iode peut être à l'origine de :
 - Sensation de chaleur,
 - Goût modifié,
 - Envie d'uriner,
 - Nausées, vomissements,
 - Insomnies...

→ On conseille de boire de grandes quantités d'eau après l'examen pour faciliter l'élimination de l'iode.

☉ L'IRM ou Imagerie par Résonance Magnétique (12, 37, 57)

Le principe de l'IRM : l'IRM a un mode de fonctionnement complexe ; le signal obtenu est analysé par informatique pour obtenir des images.

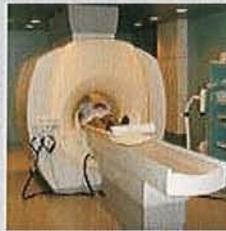
Dans certains cas, on procède à l'injection de produit de contraste (gadolinium) pour améliorer la qualité de l'image.

Cet examen est indolore et ne présente aucun risque.

Le but de l'IRM : l'IRM fournit des images en 3 dimensions de nombreux organes. La qualité et la précision de cet examen permettent une analyse fine.

L'IRM en pratique :

- Il n'est pas nécessaire de se présenter à jeun à l'examen.
- L'appareil ressemble à un tunnel à l'intérieur duquel vous serez placé au cours de l'examen. Il est important que vous gardiez votre calme (évitez de bouger) pour obtenir des images de bonne qualité.



- Prévenez le personnel médical si vous êtes susceptible de faire des crises de claustrophobie.
- La durée de l'examen est de 30 minutes à 1 heure.
- Le bruit de fonctionnement de l'appareil, semblable à celui d'une mitrailleuse, peut vous paraître désagréable. Un casque musical ou des boules quies vous seront proposés.

📍 Le PetScan

Le principe du Petscan: Le PetScan est une technique révolutionnaire qui a permis de révéler l'activité d'un tissu.

Cet examen est indolore et ne présente aucun risque, sauf chez la femme enceinte.

Le but du PetScan : Cet examen est utilisé pour localiser de façon très précise les tumeurs. Il permet aussi de détecter des lésions insoupçonnées (métastases), de suivre le traitement et l'évolution du cancer (rechute, métastases).



Le PetScan en pratique :

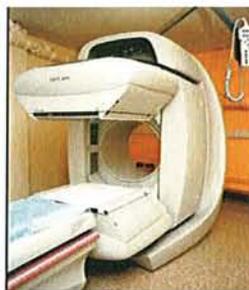
- Respectez un intervalle de 6 heures entre la prise de votre dernier repas et la réalisation de cet examen.
- N'oubliez pas de préciser si vous êtes diabétique.
- L'examen commence 1 heure environ après l'injection et dure en moyenne 30 minutes.

📍 La scintigraphie osseuse (37)

Le principe de la scintigraphie : Il vous sera injecté un produit qui a une forte affinité avec le tissu osseux.

Cet examen est indolore et ne présente aucun risque, sauf chez la femme enceinte.

Le but de la scintigraphie osseuse : La scintigraphie permet de mettre en évidence une lésion osseuse, même de très petite taille. Sa précision est supérieure à celle de la radiographie.



La scintigraphie en pratique :

- Il n'est pas nécessaire de se présenter à jeun à l'examen.
- L'examen dure, en lui-même, 15 à 30 minutes mais une attente de 4 heures est à observer entre l'injection et la prise de clichés.

Avant tout examen d'imagerie :

- *Munissez-vous de vos anciens clichés et des différents résultats d'examens pour que le médecin puisse suivre l'évolution de votre maladie.*
- *Enlevez tout objet métallique tel que les bagues, les montres, les lunettes ou bracelets qui arrêtent les rayons.*



▣ L'endoscopie (57)

L'endoscopie a pour but d'explorer les organes creux tels que l'estomac, les bronches, l'intestin... avec la possibilité de réaliser une biopsie, c'est-à-dire prélever un fragment de l'organe considéré.

Le matériel utilisé est l'endoscope : c'est un tube flexible formé de fibres optiques ou d'éléments électroniques qui permettent de visualiser l'intérieur d'une cavité.



▣ Les prélèvements (34)

Ces prélèvements de cellules ou tissus sont analysés au microscope et permettent de mettre en évidence une anomalie : c'est l'examen anatomocytopathologique.

Les résultats sont obtenus en 4 à 5 jours.

Ⓢ La biopsie ganglionnaire

Le prélèvement d'un ganglion est réalisé par le chirurgien au bloc opératoire sous anesthésie locale ou générale.

Ⓢ La ponction sternale (ou myélogramme)

Le prélèvement de moelle osseuse est réalisé en quelques secondes dans votre chambre.

Vous êtes allongé(e) sur le dos. Après une désinfection du sternum, le médecin perce l'os à l'aide d'un trocart et aspire quelques gouttes de moelle osseuse qu'il étale immédiatement sur des lames. L'infirmière réalise un pansement à conserver 24 heures.

Vous percevez une légère douleur mais celle-ci est de courte durée (quelques secondes).

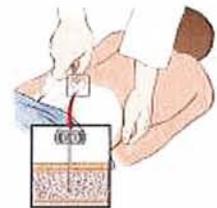
Cet examen ne présente aucun danger.

Ⓢ La ponction biopsique osseuse (ou PBO)

La biopsie osseuse est réalisée sous anesthésie locale en 10 minutes environ dans votre chambre.

Vous êtes allongé(e) sur le ventre. Après une désinfection locale, le médecin pratique une anesthésie locale au niveau de l'os iliaque.

Vous sentez ce que fait le médecin mais vous ne percevez aucune sensation douloureuse. L'infirmière réalise alors un pansement (à conserver 24 heures) sur lequel vous exercerez une pression pendant 2 heures en vous allongeant sur un petit sac de sable.



Cet examen ne présente aucune contre-indication. Cependant, signalez au médecin toute éventuelle allergie aux anesthésiques locaux, toute prise de médicaments modifiant la coagulation du sang. Il vous indiquera s'il est nécessaire d'arrêter ce traitement et, le cas échéant, combien de temps avant le geste.

Ⓢ La ponction lombaire

Ce geste est injustement considéré comme très douloureux. De plus, il n'est pas dangereux car il n'existe pas de tissu nerveux à l'endroit où le médecin pique.

La ponction lombaire est réalisée en quelques minutes dans votre chambre. Vous êtes assis(e) au bord du lit, penché(e) en avant, le dos rond. Après désinfection locale, le médecin introduit une fine aiguille entre deux vertèbres lombaires pour prélever du liquide céphalo-rachidien. L'infirmière réalise un pansement à conserver 24 heures.



■ En pratique

- Avant chaque examen invasif, le médecin vous en explique oralement le déroulement puis l'infirmière vous délivre une information écrite et recueille votre consentement éclairé.
- Détendez-vous à l'approche des examens. Si vous n'y parvenez pas, parlez-en à votre médecin qui peut vous prescrire des médicaments destinés à vous relaxer.
- Certains examens nécessitent une préparation ; respectez les consignes que les infirmières vous fournissent.
- Avertissez le personnel médical de tout problème rénal ou allergique, d'une possibilité de grossesse, du port d'un stimulateur cardiaque, de prothèse... Aussi, n'hésitez pas à signaler la prise d'anti-diabétiques oraux ou de médicaments modifiant la coagulation du sang.
- Carte vitale, attestation de sécurité sociale, pièces d'identité, carnet de santé et carte de mutuelle sont à présenter à votre arrivée au centre d'examen.

■ La consultation d'annonce (36, 59)

Le médecin vient de vous apprendre que vous avez un cancer.

Cette consultation d'annonce permet d'introduire des temps d'entretien supplémentaires de façon à expliquer la maladie, son traitement et répondre à certaines de vos interrogations.

Elle vous rend également acteur de la prise en charge de votre maladie en vous permettant de prendre les décisions concernant votre santé, y compris avec un délai de réflexion et après consultation pour un deuxième avis médical, si vous le souhaitez.

Sachez que si vous, et vos proches, en éprouvez le besoin, vous pouvez consulter un psychologue.

On vous remettra un programme personnalisé de soins (PPS) qui a pour but de vous exposer la chaîne de soins qui s'organise autour de vous et de vous expliciter le déroulement dans le temps des différents traitements. Le PPS est susceptible d'évolution : il peut être complété, modifié voire remplacé. Grâce à ce programme, tout médecin est informé de votre prise en charge thérapeutique assurant ainsi une sécurité et une continuité des soins.



LES TRAITEMENTS DU CANCER

La chimiothérapie

✓ *Qu'est-ce que la chimiothérapie ? (11, 22, 58)*

Le terme chimiothérapie désigne le traitement du cancer par un médicament (mono chimiothérapie) ou de plusieurs médicaments (poly chimiothérapie). Si certains médicaments de chimiothérapie peuvent s'administrer par voie orale, par injection sous-cutanée ou intrathécale (c'est-à-dire par ponction lombaire), la grande majorité s'administre par voie intraveineuse (c'est-à-dire dans la veine).

On associe fréquemment plusieurs produits pour que leurs effets biologiques s'additionnent afin d'obtenir une plus grande efficacité du traitement.

Ces substances médicamenteuses ont pour objectif de faire régresser la tumeur et d'empêcher le développement et la prolifération des cellules tumorales. Cela permet d'éviter l'extension du cancer et de faire régresser les symptômes liés à la maladie.

Le choix du ou des médicaments utilisés dépend de votre maladie, du stade de son développement et des éventuelles pathologies associées ; la dose administrée est ajustée en fonction de votre poids et de votre taille c'est-à-dire de votre surface corporelle.

Le choix de votre traitement est discuté en comité de concertation pluridisciplinaire en respectant les consignes des référentiels internationaux.

✓ *La chimiothérapie en pratique (58)*

Comment s'organise le traitement ?

L'administration de votre chimiothérapie peut être réalisée :

- en hôpital de jour : vous êtes attendu dans le service à 8h00 pour une sortie en fin d'après-midi.
- au cours d'un séjour de quelques jours à l'hôpital lorsque l'administration des médicaments demande un temps plus important ou qu'une hydratation doit être associée ou encore que les médecins préfèrent observer votre tolérance au traitement.
- au domicile par des infirmières spécialisées si les modalités d'administration des médicaments le permettent.

La chimiothérapie s'organise en cures, chaque cure est espacée de la suivante par une période de repos de durée variable selon le protocole qui vous est proposé.

Avant chaque cure de chimiothérapie votre médecin spécialiste :

- vérifie les résultats des analyses biologiques réalisées la veille en ambulatoire,
- vous examine,
- vous interroge sur les éventuels symptômes développés à la suite de la cure précédente.

N'hésitez pas à lui faire part de votre ressenti et profitez de cette visite pour lui poser vos questions.



▣ Les modalités d'administration de la chimiothérapie (14, 16, 17, 57)

▣ L'administration par voie intraveineuse (IV)

Différents dispositifs médicaux permettent d'accéder à votre système veineux.

⊗ Le cathéter veineux périphérique

La pose se fait dans votre chambre.

Une infirmière introduit, au niveau de l'avant bras, un tuyau court en matière synthétique (c'est-à-dire le cathéter) qui restera en place le temps de la perfusion.

⊗ Le cathéter veineux central

La pose se fait au bloc opératoire par le médecin anesthésiste.

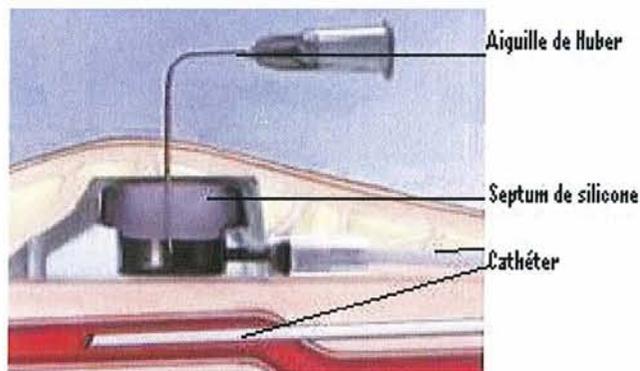
Le médecin introduit un cathéter dans la veine jugulaire interne (au niveau du cou) pour atteindre un vaisseau de gros calibre. Ce cathéter peut rester en place plusieurs mois.

Il émerge au niveau de la peau sous un pansement occlusif ; l'infirmière libérale en assure l'entretien entre les cures.

Lors de votre traitement, l'infirmière connecte les perfusions à ce cathéter.

⊗ La chambre implantable (15, 17, 22, 37)

La chambre implantable est le dispositif le plus fréquemment utilisé.

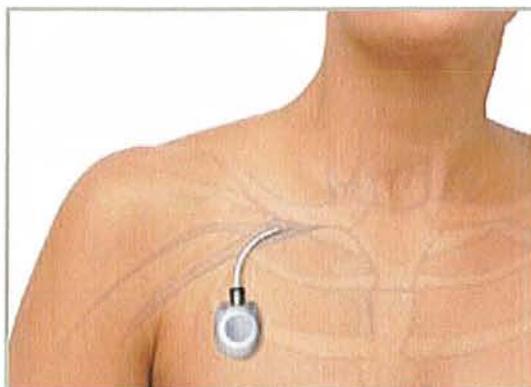


Ce dispositif peut rester en place plusieurs années et ne nécessite aucun entretien.

Il permet un accès répété au circuit sanguin pour administrer des médicaments ou procéder à de fréquents prélèvements sanguins.

La pose se fait au bloc opératoire par le médecin anesthésiste.

La chambre est généralement implantée dans le haut de la poitrine. Le matériel est sous cutané et n'est visible que par un renflement de la peau de la taille d'une pièce de 2 euros. Cette peau est peu sensible, rendant les piqûres dans la chambre peu ou pas douloureuses.



Lors de votre traitement, l'infirmière utilise une aiguille coudée pour percer la peau et injecte les médicaments dans le septum (partie supérieure de la chambre implantable constituée de silicone) qui est relié à un cathéter situé dans une veine de gros calibre.

En pratique:

La préparation de votre traitement est réalisée dans l'unité de reconstitution centralisée de la pharmacie. Les médicaments anti-cancéreux sont conditionnés de façon stérile en seringues ou poches. Pour l'administration des traitements en continu, on a recours à des diffuseurs portables à usage unique ou cassettes réservoirs.



❑ L'administration par voie intrathécale

Le médecin prélève par ponction lombaire quelques millilitres du liquide présent dans la colonne vertébrale (appelé liquide céphalo-rachidien) puis y injecte le(s) médicament(s). Le liquide prélevé peut faire l'objet d'analyses.

❑ L'administration par voie sous-cutanée

Le(s) médicament(s) de chimiothérapie vous est injecté directement sous la peau.

❑ L'administration par voie orale ou *per os*

Certaines chimiothérapies peuvent être administrées **par voie orale**.

En pratique :

- Respectez les horaires et modalités de prise : le médicaments doit toujours être pris au même moment de la journée de manière à respecter les intervalles de prise réguliers
- Le médicament doit être pris sans être mâché, cassé ou sucé.
- En cas de vomissements, prévenez votre médecin.
- Evitez le contact du médicament avec vos mains.



Les anticorps monoclonaux : un traitement d'avenir

Dans certaines pathologies malignes, on peut être amené à associer à la chimiothérapie un traitement intra-veineux par anticorps.

Ces anticorps monoclonaux sont des médicaments différents de la chimiothérapie et qui ont comme vertu de s'attaquer à un constituant propre à la tumeur conduisant à la détruire. Ils ont comme avantage d'être dirigés contre une cible unique et n'altèrent pas les autres cellules saines de l'organisme.

La commercialisation de ces anticorps monoclonaux constitue une avancée majeure dans la prise en charge de certains cancers.

Le ciblage thérapeutique : une nouvelle arme contre le cancer (2, 55)

Les anticorps monoclonaux stimulent ou renforcent le système immunitaire, pour l'amener à reconnaître les "envahisseurs" que sont les cellules cancéreuses. A ce titre, ils sont devenus une arme de choix. Leur mécanisme est identique à celui des anticorps produits par le corps humain. La différence, c'est qu'ils sont tous produits à partir d'un clone, autrement dit d'une seule cellule initiale qui va se multiplier et reproduire des anticorps identiques.

En ciblant uniquement les cellules malades, les anticorps monoclonaux provoquent moins d'effets secondaires que les chimiothérapies actuelles, même si ces dernières ont fait de réels progrès.

Leur utilisation nécessite toutefois quelques précautions bien que leur toxicité soit faible. En effet, les premières injections peuvent induire :

- Une réaction allergique justifiant une prémédication, une administration lente du produit et une surveillance particulière.
- des céphalées, des nausées, une fièvre, une fatigue.

Les anticorps monoclonaux peuvent être administrés seuls ou associés à une chimiothérapie **dans des situations bien définies**. Ils permettent d'améliorer les résultats des traitements et offrent ainsi de meilleures chances de guérison.

Le développement des traitements par anticorps monoclonaux dans les affections malignes n'est qu'à ses débuts.

▣ L'autogreffe de cellules souches (35, 55)

Cette technique lourde n'est réservée qu'à certaines maladies.

Elle se déroule en plusieurs étapes :

- Prélèvement de cellules souches
- Intensification thérapeutique
- Autogreffe proprement dite

▣ Qu'appelle-t-on cellules souches ?

Les cellules souches sont localisées dans la moelle osseuse mais aussi dans le sang ; on parle alors de cellules souches périphériques.

Ces cellules souches sont les cellules mères de toutes les cellules sanguines.

▣ Le prélèvement des cellules souches

Plusieurs cycles de chimiothérapie vont permettre d'éliminer les cellules malignes.

Afin d'augmenter le nombre de cellules souches périphériques saines, vous allez recevoir des injections de facteurs de croissance. Quand le nombre de cellules souches circulantes devient suffisant, elles sont prélevées par ponction veineuse puis congelées pour assurer leur conservation.

Le prélèvement dure environ 3 heures, et est réalisé à l'EFS (Etablissement Français du Sang) de Nancy. En fonction du nombre de cellules recueillies, on peut être amené à réaliser ce prélèvement un à plusieurs jours consécutifs.

▣ L'intensification thérapeutique

L'intensification thérapeutique consiste à administrer de fortes doses de chimiothérapie afin d'éliminer d'éventuelles cellules cancéreuses résiduelles.

Ce traitement intensif conduit à une destruction des globules rouges, des globules blancs et des plaquettes de la moelle osseuse. Ceci explique la nécessaire hospitalisation en chambre protégée pendant 3 à 4 semaines, pour limiter au maximum les risques infectieux.

▣ L'autogreffe de cellules souches proprement dite

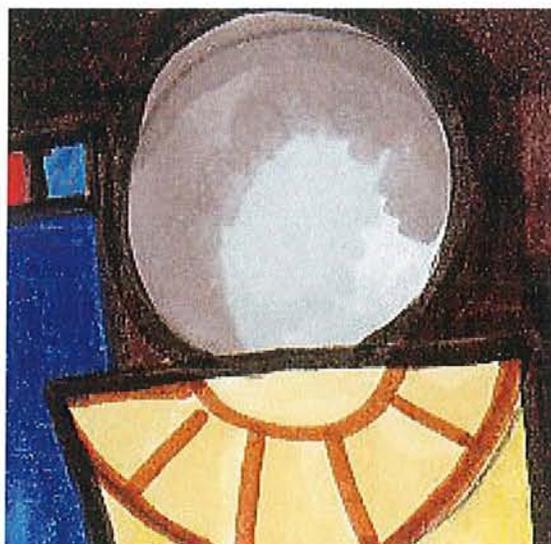
Dans les jours qui suivent l'intensification thérapeutique, les cellules souches qui vous ont été prélevée vous sont réadministrées après décongélation. Celles-ci viennent alors repeupler la moelle osseuse et produisent des cellules sanguines saines dans un délai inférieur à 3 semaines.

☐ La radiothérapie (48, 55)

La radiothérapie est un traitement localisé qui cible une partie précise du corps et qui consiste à irradier la tumeur avec des rayons X ou des rayons gamma.

La radiothérapie peut être votre seul traitement : on parle alors de radiothérapie exclusive ; ou elle peut être associée aux autres méthodes de traitement du cancer, à savoir la chirurgie et/ou la chimiothérapie.

Si vous êtes amené(e) à être traité(e) par radiothérapie, vous serez informé(e) par l'établissement qui réalise ce type de traitement.



LES EFFETS INDESIRABLES DE LA CHIMIOThERAPIE (14, 17, 37)

La chimiothérapie a pour but de détruire les cellules malignes, qui sont des cellules qui se multiplient rapidement dans l'organisme. Cependant, certaines cellules saines du corps se renouvellent à grande vitesse et constituent aussi une cible du traitement. C'est donc la destruction partielle de ces tissus sains qui est à l'origine des effets secondaires de la chimiothérapie.

Toutefois, **la survenue de ces effets indésirables n'est pas systématique** et dépend de votre traitement, votre pathologie, votre état général et des traitements associés à la chimiothérapie. Aussi, de plus en plus de traitements complémentaires permettent de lutter contre leur apparition et d'en atténuer l'importance.

Les perturbations sanguines (16, 39, 63, 69)

La chimiothérapie touche préférentiellement les cellules à fort taux de multiplication dont les cellules de la moelle osseuse. De ce fait, les produits anticancéreux engendrent une baisse de production des cellules sanguines généralement 10 à 15 jours après leur administration.

Le médecin peut être amené à décaler la cure de quelques jours si les résultats de votre prise de sang le nécessitent afin de laisser le temps à vos cellules de se régénérer.

La formule sanguine permet de suivre l'évolution de ces cellules.

L'anémie (16, 39, 63, 69)

L'anémie est la chute du taux d'hémoglobine ; l'hémoglobine est la protéine de transport de l'oxygène contenue dans les globules rouges. Il en découle que les tissus ne sont pas assez oxygénés pour fonctionner normalement.

Cet état induit :

- Fatigue
- Pâleur
- Vertiges
- Essoufflements à l'effort
- Augmentation du rythme cardiaque
- Manque d'appétit...



Selon votre taux d'hémoglobine votre médecin décidera si nécessaire :

- ✓ de vous hospitaliser pour vous **transfuser des culots érythrocytaires** (ou poches de sang)
- ✓ de vous prescrire une hormone humaine, l'érythropoïétine ou **EPO** qui stimule la moelle osseuse à produire davantage de globules rouges.

■ La neutropénie (16, 37, 39, 58, 69)

La chimiothérapie peut induire une baisse du nombre de globules blancs, notamment des polynucléaires neutrophiles ; cet état s'appelle la neutropénie.

Or, ces polynucléaires neutrophiles ont pour rôle de protéger l'organisme contre les microbes. Ainsi, 7 à 15 jours après l'administration de médicaments anticancéreux, il est probable que vous soyez en neutropénie et donc plus sensible à une éventuelle infection.

Les signes d'une infection sont :

- Fièvre supérieure à 38.5°C ou une température inférieure à 36°C.
- Frissons, sueurs...
- Douleurs abdominales accompagnées ou non d'une diarrhée.
- Sensation de brûlure lorsque vous urinez.
- Douleurs au niveau de la gorge ou dans la bouche.
- Toux avec crachats.
- Douleur sur votre cathéter.



En pratique :

- Evitez de fréquenter les lieux publics durant une période d'environ 10 jours (supermarchés, transports en commun, cinéma...) et tout contact avec une personne infectée (rhume, zona, varicelle...) ainsi qu'avec les enfants en bas âge.
- Maintenez une bonne hygiène corporelle.
- En cas de fièvre, prévenez votre médecin traitant au plus tôt.
- Ne prenez pas de médicaments susceptibles de masquer la fièvre sans l'accord de votre médecin généraliste (paracétamol, aspirine, antibiotiques...).
- Une ré hospitalisation pourrait se révéler indispensable.
- Si cela s'avère nécessaire, le médecin spécialiste peut décider de vous administrer (en injection sous cutanée) un médicament (facteur de croissance) destiné à régénérer votre stock de globules blancs dans le but de raccourcir au maximum la période de neutropénie.



■ La thrombopénie (14, 16, 17, 37, 39)

Les plaquettes sont des cellules du sang destinées à arrêter les saignements en induisant la coagulation. Cependant, elles sont également touchées par les médicaments cytotoxiques ce qui entraîne un risque hémorragique.

On nomme thrombopénie une chute du nombre de plaquettes.

Les signes d'une thrombopénie sont :

- Des petites taches rouges sur la peau.
- L'apparition d'ecchymoses disproportionnées par rapport à l'importance d'un choc, voire d'ecchymoses spontanées.
- Des saignements de nez, des gencives...
- Des selles noires.
- Des urines rosées à rougeâtres.

En pratique :

- Prévenez votre médecin généraliste dès l'apparition d'un de ces signes.
- Préférez le rasoir électrique au rasoir manuel.
- Utilisez une brosse à dents souple.
- Ne prenez pas de médicaments sans l'avis de votre médecin (aspirine, anticoagulants...).
- Une ré hospitalisation pourra s'avérer nécessaire.

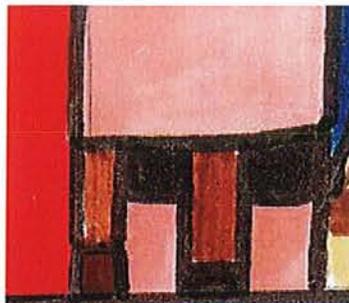


■ Les nausées et vomissements (14, 16, 17, 56, 63, 69)

Nausées et vomissements peuvent se déclarer pendant ou après une cure de chimiothérapie. Les médicaments antiémétiques, c'est-à-dire contre les vomissements, sont administrés systématiquement avant la cure pour empêcher leur apparition. Si les symptômes persistent, la prescription peut être prolongée quelques jours.

En pratique :

- Prenez bien les médicaments antiémétiques que vous a prescrit votre médecin spécialiste et n'hésitez pas à contacter votre médecin généraliste si ce traitement est insuffisant.
- Evitez les odeurs prononcées ou gênantes de votre environnement comme les parfums, la fumée de cigarette... car elles majorent la sensation nauséuse.
- Réhydratez vous à l'aide de boissons gazeuses et froides qui diminuent les nausées.
- Ne buvez pas trop au cours des repas mais plutôt avant et après.
- Evitez les repas gras, épicés, à fort goût et les aliments très sucrés qui augmentent l'écoeurement.
- Privilégiez des repas peu copieux : mangez des petites quantités mais plus fréquemment. Mastiquez correctement votre nourriture et mangez lentement.
- Mangez des aliments secs avant de vous lever, comme les biscottes, si la sensation de nausées vous prend au réveil. Cependant, ceci est déconseillé si vous avez la bouche sèche ou mal à la gorge.



▣ Les perturbations du transit intestinal



▣ La diarrhée (14, 17, 44, 56, 63, 69)

La diarrhée peut être provoquée par certains médicaments de chimiothérapie.

Notons que le stress ou la pathologie elle-même est susceptible d'entraîner des troubles du transit.

Il est important de signaler à votre médecin la survenue de cet effet indésirable afin d'en limiter les complications.

En effet, une diarrhée négligée peut conduire à :

- Une déshydratation
- Des douleurs abdominales
- Une sensation de fatigue
- Une perte de poids

En pratique :

Des mesures diététiques simples peuvent enrayer la diarrhée :

- Buvez au minimum 2L d'eau par jour. Ceci a pour objectif de compenser les pertes provoquées par la diarrhée.
- Mangez des aliments riches en potassium comme le chocolat ou la banane. Préférez les boissons préalablement dégazéifiées à base de cola qui peuvent vous apporter du potassium.



- Limitez votre apport en fibres alimentaires présentes dans les légumes et les fruits. Un régime à base de riz, pommes de terre, féculents, carottes... est conseillé.
- Veillez à vous laver les mains avant chaque repas et après chaque selle.



■ La constipation (14, 16, 17, 44, 56, 63)

La constipation résulte le plus souvent :

- de l'utilisation d'antalgiques, c'est-à-dire de médicaments contre la douleur, notamment ceux à base de morphine,
- de la prise de médicaments antiémétiques ou anticancéreux,
- d'un changement d'alimentation,
- d'un manque d'exercices physiques,
- de l'anxiété...

Contactez votre médecin généraliste si vous n'êtes pas allé(e) à la selle depuis plus de 3-4 jours. Il peut vous prescrire des médicaments laxatifs.

Si la constipation n'est pas traitée, elle peut entraîner des complications comme :

- des douleurs,
- une perte d'appétit,
- une fatigue,
- des nausées et vomissements,
- une occlusion intestinale.

En pratique :

- Buvez au moins 1.5L d'eau (HEPAR ou VITTEL) par jour (ou jus de fruits, bouillons de légumes) en évitant les boissons gazeuses.



- Préférez les laitages et les aliments riches en fibres comme les légumes, les fruits, les céréales, le pain complet ou au son.
- Limitez votre consommation de riz et de chocolat.
- Pratiquez régulièrement une activité physique comme la marche.



■ Les paresthésies (37)

Les paresthésies sont des sensations de fourmillement, d'engourdissement, le plus fréquemment au niveau des mains et des pieds, engendrés par certains médicaments. Il va en résulter une gêne dans la réalisation de certains actes de la vie quotidienne tels que l'écriture, les gestes demandant de la précision...

Si vous ressentez ce genre de désagréments, votre médecin spécialiste peut être amené à réduire les doses de certains cytotoxiques et/ou vous prescrire des médicaments efficaces dans le traitement des douleurs neurologiques.

■ Les irritations des muqueuses (mucite ou aphtose) (14, 16, 17, 37, 56, 69)

La chimiothérapie peut irriter les parois, appelées muqueuses de la bouche, de la gorge et de l'œsophage. Ainsi, des lésions comme des aphtes peuvent survenir.

Cette irritation se traduit par :

- une douleur dans la zone concernée
- des difficultés à manger

Dès le début de la douleur ou de la gêne, signalez-le à votre médecin généraliste ou spécialiste. Il pourra vous proposer un traitement par bains de bouche éventuellement associés à des médicaments.

En pratique :

■ Pour limiter l'apparition de mucite ou d'aphtose :

- Réalisez des soins dentaires avant l'instauration du traitement par chimiothérapie. En effet, votre dentiste décèlera vos éventuelles caries.

- Brossez-vous les dents avec une brosse à dents souple après chaque repas.



- Retirez votre dentier durant la nuit.

- Evitez les aliments épicés, acides, salés, durs ou secs comme le citron, vinaigre, pamplemousse, tomate...



- Privilégiez une alimentation liquide ou tendre comme la purée, soupe, compote, yaourts...si nécessaire, votre médecin peut vous prescrire des compléments alimentaires.

- Votre médecin peut vous prescrire des bains de bouche anti-aphtes à réaliser 4 à 6 fois par jour entre les repas.

- Si votre douleur rend difficile une nutrition normale, votre médecin peut vous prescrire des antalgiques afin de vous permettre de manger plus aisément.

■ Pour diminuer votre sécheresse buccale :

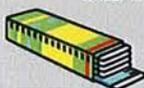
- Buvez beaucoup, mais les boissons alcoolisées sont à proscrire car elles augmentent la sécheresse de la bouche.

- Evitez de fumer, le tabac assèche la bouche.



- Mangez des aliments liquides ou ramollissez les aliments durs en les trempant dans les sauces, jus, boissons...

- Maintenez une salivation importante en mâchant des chewing-gums ou en suçant des bonbons sans sucre. La salive a un rôle antiseptique.



■ La fatigue (17, 21, 37, 39, 56, 63)

■ Vais-je être fatigué ?

L'asthénie est un état de fatigue qui se prolonge et ne disparaît pas après une bonne nuit de sommeil. C'est le symptôme le plus répandu chez les patients atteints de cancer : la fatigue touche 60 à 90% des patients traités par chimiothérapie.

■ Comment se manifeste la fatigue?

Chacun peut percevoir la fatigue de manière différente. En règle générale, on observe :



repos que d'habitude.

↳ une baisse d'énergie nécessitant plus de

↳ des difficultés à réaliser les tâches de la vie quotidienne.

↳ une impression que le sommeil n'est pas réparateur.

↳ une somnolence.

↳ une difficulté de concentration et des pertes de mémoire...

↳ un manque de motivation.

↳ chaque geste demande un effort considérable.

↳ une perturbation de vos relations avec vos proches.

↳ un doute quant à vos facultés.

↳ des difficultés d'élocution.

↳ un sentiment de tristesse, d'irritabilité...



■ En pratique

- Reposez-vous plus que d'habitude. Imposez-vous des périodes de repos dans la journée (par exemple : accordez-vous une sieste dans l'après-midi).
- Evitez d'effectuer des tâches trop difficiles. Demander de l'aide pour les travaux ménagers, la lessive, la cuisine. Une assistante sociale de l'hôpital pourra vous aider dans vos démarches.
- Essayez de conserver des activités sociales qui vous permettent d'oublier la maladie.

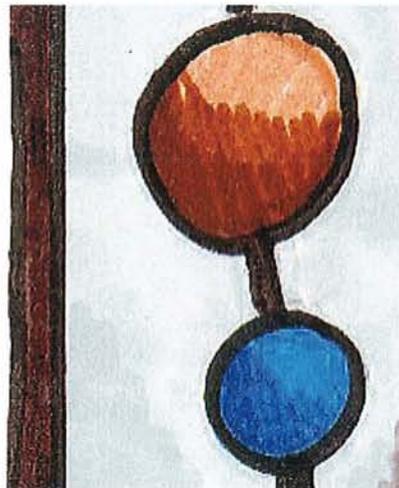


■ La perte d'appétit (37, 39, 69)

La chimiothérapie peut engendrer une perte d'appétit. Cependant, il est essentiel de maintenir votre poids et donc de poursuivre une alimentation saine.

En pratique :

- Pesée avant chaque cure
- Consultation avec une diététicienne de l'hôpital si besoin.
- Prescription des compléments alimentaires hypercaloriques et hyperprotidiques. Ces derniers sont remboursés par la sécurité sociale et sont disponibles en pharmacie de ville dans différents goûts.



La perte de cheveux (14, 16, 17, 37, 56)

La perte des cheveux, ou alopecie, n'est pas systematique et depend des medicaments utilises et de leur dosage. Sachez que les poils, sourcils, cils, barbe... peuvent egalement etre atteints par la chimiotherapie.

En regle generale, les premiers signes apparaissent 2 a 4 semaines apres la mise en route de la chimiotherapie et l'alopecie persiste tout au long du traitement. Rassurez vous, vos cheveux repousseront apres l'arret de la chimiotherapie mais il arrive que leur couleur ou leur texture se voie modifiee. Il se peut egalement qu'ils soient plus fragiles ou plus fins, et souvent plus beaux qu'avant :



Prenez en soin !

En pratique :

- Faites vous couper les cheveux plus courts que d'habitude avant la premiere cure de chimiotherapie. Cela permet de mieux supporter cette epreuve.
- Utilisez des shampooings doux.
- Préférez les brosses à cheveux souples. 
- Evitez d'agresser votre cuir chevelu avec les colorations, permanentes et sèche cheveux à air chaud.
- Portez des chapeaux, casquettes, foulards, turbans ou bandeaux afin de mieux surmonter cette étape.



- Si vous le souhaitez, le medecin spécialiste peut vous prescrire une perruque. Il est preferable de la commander avant la mise en route de la chimiotherapie de maniere à ce qu'elle ressemble au mieux à votre chevelure originelle. La securite sociale prend très partiellement en charge son coût sur presentation d'une ordonnance. Ce remboursement peut aussi etre complete par votre mutuelle.
- Si les produits ont une action directe sur le cuir chevelu, une prevention par casque refrigeré est possible dans la mesure où le temps d'administration n'est pas trop important. Ce casque est applique sur le cuir chevelu prealablement humidifie. La pose se fait quelques minutes avant l'administration de la chimiotherapie ; le casque doit etre change toutes les 30 minutes pour conserver son efficacite.

Les modifications de la sexualité



Les causes sont multiples, n'hésitez pas à en parler à votre médecin.

Chez la femme (17, 37, 39, 58)

Il est fréquent que le traitement entraîne des perturbations du cycle menstruel à l'origine de bouffées de chaleur, sècheresse vaginale et cutanée, diminution de la libido. Cependant, une contraception efficace est indispensable.

Chez l'homme (17, 37, 39, 58)

Le traitement peut conduire à une réduction de la fertilité due à une oligospermie c'est-à-dire une diminution du nombre de spermatozoïdes voire à une stérilité.

Si vous désirez avoir un enfant, parlez-en à votre médecin avant le début de la chimiothérapie.

Une conservation de votre sperme est envisageable en vue d'une utilisation ultérieure.

La chimiothérapie peut aussi provoquer une diminution de la libido et une impuissance.



LES SOINS DE SUPPORT

▣ La douleur et sa prise en charge (14, 17, 39, 56, 63)

La prise en charge de la douleur constitue une priorité pour le personnel soignant. (79)

La mise en œuvre d'un plan d'action contre la douleur a été établie par une circulaire, signée par Bernard Kouchner en 1998 alors secrétaire d'état à la santé. (74, 78)

Si vous percevez une douleur, il faut le faire savoir à l'équipe soignante.

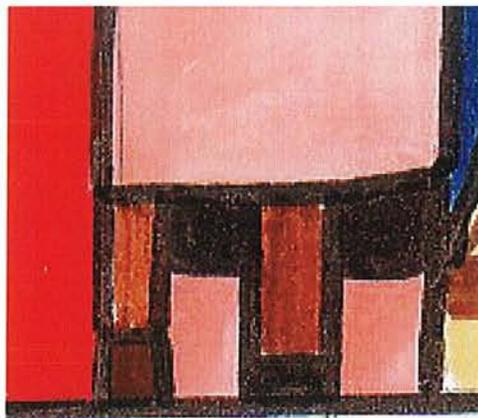
L'intensité de votre douleur est évaluée à l'aide d'une échelle graduée de 1 à 10 (échelle EVA).

Un traitement contre la douleur (antalgique) vous sera administré, puis adapté après une nouvelle évaluation, jusqu'à disparition de la douleur.

En pratique :

- Respectez les horaires de prise, n'attendez pas d'avoir mal pour prendre votre antalgique. Les antalgiques doivent être pris **systematiquement** à intervalles réguliers, par exemple toutes les 4 heures.
- Le traitement antalgique choisi est celui qui soulage votre douleur tout en étant le moins « fort » possible. Le médecin prescrira ces médicaments progressivement, en commençant par les plus faibles pour monter graduellement si vous n'êtes pas suffisamment calmé(e).
- Il existe aujourd'hui de nombreux médicaments antalgiques qui sont très actifs. Parmi eux, la morphine occupe une place de choix. Contrairement à une idée reçue, un traitement à base de morphine ne crée pas de dépendance et n'est pas réservé aux formes graves de cancer.
- En revanche, la morphine est indispensable dès qu'une douleur n'est pas soulagée par les traitements usuels.
- La morphine et ses analogues peuvent être administrés par :
 - Voie orale sous forme d'ampoules buvables, de comprimés, de gélules ou de bâtonnets à sucer.
 - Injection sous-cutanée ou intraveineuse.
 - Voie percutanée, par l'application d'un patch sur la peau que l'on change tous les 3 jours.
- La morphine peut être prescrite par voie orale sous forme dite :
 - A libération prolongée, agissant pendant 12 heures et donc à prendre à horaires précis toutes les 12 heures.
 - Retard, agissant durant 24 heures.
 - A action rapide : bref délais d'action et efficacité de 4 heures.

- Les principaux effets secondaires de la morphine sont :
 - Une constipation.
 - Des nausées et vomissements, surtout en début de traitement.
 - Des vertiges et une somnolence qui cèdent après quelques jours.
- Ne faites pas d'automédication, consultez votre médecin si votre traitement ne suffit pas à soulager votre douleur. La dose des antalgiques ne doit jamais être modifiée sans l'avis du médecin, pas plus que les horaires de prise.
- Notez que les infirmier(e)s sont habilité(e)s à entreprendre et adapter les traitements antalgiques selon des protocoles préétablis par un médecin. (76)



▣ Les états psychologiques rencontrés durant la prise en charge de la maladie (11, 26, 40, 47, 48, 56)

La pathologie constitue une épreuve qui affecte le malade et son entourage. Chaque patient est particulier, a ses propres antécédents, son vécu et sa façon de faire face aux problèmes. Aussi, votre état psychologique évolue au cours de votre prise en charge thérapeutique. Les psychologues et psychiatres de Sainte Blandine sont disponibles; n'hésitez pas à les consulter. Ce sont des personnes extérieures à votre entourage, avec lesquelles il est plus facile d'exprimer son ressenti et ses pensées sans crainte d'être jugé.

Les périodes susceptibles d'engendrer des émotions particulières sont :

- L'annonce du diagnostic
- La période d'entrée en traitement
- Le retour à domicile entre deux cures
- La fin du traitement

▣ Lors de l'annonce du diagnostic

L'annonce d'un cancer provoque un bouleversement physique, psychique et émotionnel, social, professionnel, et familial. Chacun réagit différemment, en fonction de ce qu'il est et de ce qu'il a vécu. Chacun pense et imagine la maladie à sa manière. Vos repères et votre façon de vivre changent, cela peut engendrer des peurs, de la culpabilité, de l'angoisse... Toutes ces réactions sont légitimes.

Vous pouvez avoir besoin d'en parler pour y penser de manière différente, pour vivre cette épreuve avec plus de recul.

▣ Pendant le traitement

Une fois le diagnostic de la maladie posé, les médecins vont vous proposer un traitement. Il est fréquent que vous ne vous sentiez pas malade à la mise en place du traitement et ce sont les effets indésirables du traitement qui vous feront prendre conscience de votre état de santé. La maladie et le traitement engendrent alors des atteintes sur votre corps qui retentissent sur votre psychisme. Cette période s'accompagne souvent de doutes.

L'équipe soignante est disponible pour répondre à toutes vos questions concernant votre traitement et ses effets secondaires.

▣ Au retour à domicile en intercure

Entre deux cures de chimiothérapie, vous allez regagner votre domicile. Certains patients se sentent inquiets à l'idée de quitter l'hôpital considéré comme un lieu sécurisant. Votre entourage peut se sentir démuné.

Aussi, la fatigue, qu'elle soit physique ou morale, est fréquente dans les jours qui suivent votre traitement et peut engendrer des changements d'humeur.

Il n'y a pas de contre-indication à mener une activité normale, à travailler et à assumer les tâches ménagères. Cependant, vous allez peut-être être amené(e) à adapter votre rythme de vie pour augmenter les temps de repos.

Il est important de continuer à consulter votre médecin traitant qui est renseigné, par votre médecin spécialiste, du déroulement de votre traitement et de l'évolution de votre santé.

▣ Quand le traitement touche à sa fin (37)

Les effets secondaires se feront encore ressentir pendant 1 à 3 semaines avant de s'estomper puis de disparaître totalement.

Sachez également qu'un suivi régulier est nécessaire durant quelques années.

▣ Comment se déroule la surveillance post-thérapeutique ?

Après un traitement bien mené, on ne peut vous affirmer une guérison car le risque de rechute existe. On parle alors de rémission partielle ou complète.

Votre guérison ne vous sera annoncée qu'après plusieurs années de surveillance ; c'est à dire des consultations régulières chez votre médecin spécialiste associées à des examens complémentaires.

Profitez de la consultation de fin de traitement pour éclaircir ce que vous avez mal compris et pour faire le point sur le vécu et l'avenir.

▣ Comment organiser sa vie après une chimiothérapie ?

Tout votre rythme de vie est bouleversé : fini les examens médicaux, les cures de chimiothérapies, les rendez-vous avec des médecins spécialistes ... Seuls certains rendez-vous médicaux persistent, mais beaucoup plus espacés dans le temps.

Vous vous retrouvez alors un peu seul et sans repère, d'autant plus que cet état n'est pas compris par vos proches qui assimilent l'arrêt du traitement à la fin de votre maladie.

Une aide psychologique est toujours possible après l'arrêt de votre traitement.

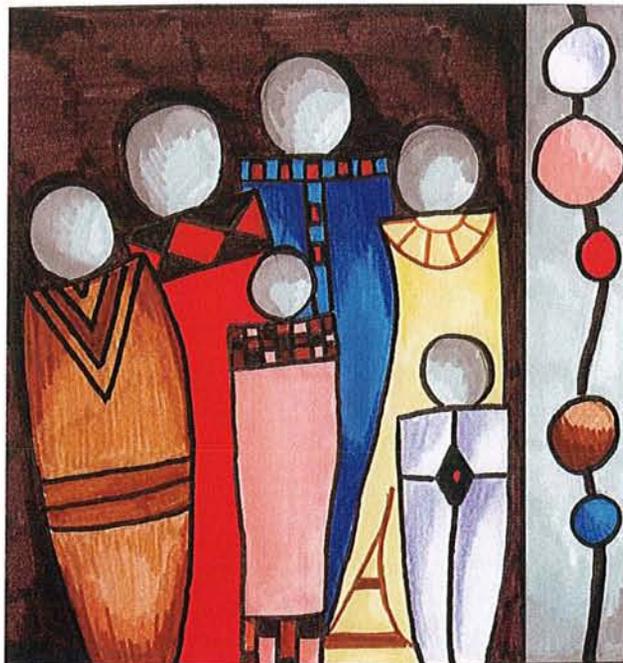


Table des matières

<u>QU'EST-CE QU'UN CANCER ?</u>	p57
----------------------------------------------	------------

<u>LE DIAGNOSTIC DE LA MALADIE</u>	p57
-------------------------------------------------	------------

▣ La consultation médicale	p57
▣ Les différents examens.....	p57
▣ La prise de sang	p57
▣ L'imagerie médicale	p58
Ⓢ La radiographie	p58
Ⓢ L'échographie	p58
Ⓢ Le scanner ou Tomodensitométrie.....	p59
Ⓢ L'IRM ou Imagerie par Résonance Magnétique.....	p60
Ⓢ Le PetScan	p61
Ⓢ La scintigraphie osseuse	p61
▣ L'endoscopie	p62
▣ Les prélèvements.....	p63
Ⓢ La biopsie ganglionnaire	p63
Ⓢ La ponction sternale (ou myélogramme)	p63
Ⓢ La ponction biopsique osseuse (ou PBO)	p63
Ⓢ La ponction lombaire	p63
▣ La consultation d'annonce	p65

<u>LES TRAITEMENTS DU CANCER</u>	p66
-----------------------------------------------	------------

▣ La chimiothérapie.....	p66
✓ <i>Qu'est-ce que la chimiothérapie ?</i>	p66
✓ <i>La chimiothérapie en pratique</i>	p66
▣ Comment s'organise le traitement ?	p66
▣ Les modalités d'administration de la chimiothérapie ?	p67

■ La fatigue	p79
■ Vais-je être fatigué ?.....	p79
■ Comment se manifeste la fatigue ?.....	p79
■ En pratique	p79
■ La perte d'appétit	p80
■ La perte de cheveux	p81
■ Les modifications de la sexualité.....	p82
■ Chez la femme.....	p82
■ Chez l'homme	p82

LES SOINS DE SUPPORT

▣ La douleur et sa prise en charge	p83
▣ Les états psychologiques rencontrés durant la prise en charge de ma maladie	p85
■ Lors de l'annonce du diagnostic	p85
■ Pendant le traitement	p85
■ Au retour à domicile en intercure	p85
▣ Quand le traitement touche à sa fin.....	p86
■ Comment se déroule la surveillance post-thérapeutique ?.....	p86
■ Comment organiser sa vie après une chimiothérapie ?.....	p86

II. LE PROGRAMME PERSONNALISE DE SOINS

Une proposition de traitement, issue de la réunion de travail des médecins, est présentée par le médecin au patient lors d'une consultation spécifique :

- Cette proposition doit être parfaitement compréhensible par le patient.
- Elle indique les traitements et examens à réaliser, leur ordre, leur(s) lieux et date(s) prévisibles de réalisation. Elle expose aussi les effets indésirables auxquels le patient pourrait être confronté.
- Les noms et coordonnées du médecin référent, du service hospitalier et des associations de patients joignables par le patient doivent également y figurer.

L'accord du patient est demandé pour débiter les soins. Une fois la proposition de traitement acceptée, elle devient le Programme Personnalisé de Soins (PPS) qui est remis au patient.

PROGRAMME PERSONNALISE DE SOINS

Vous venez d'être pris en charge pour votre maladie nécessitant des traitements et des surveillances qui devront être effectués à des rythmes réguliers.

Afin que vous puissiez vous organiser dans les prochains mois, un planning de vos consultations, de vos hospitalisations de jour ou de vos hospitalisations complètes vous est proposé.

Il s'agit d'un programme prévisionnel qui est susceptible d'être modifié en fonction de l'évolution de votre maladie, des résultats de vos bilans mais aussi des impératifs de service comme les urgences non programmées.

Nous restons à votre disposition pour toute question ou modification.

Pour toute question, vous pouvez nous contacter du lundi au vendredi, de 8h à 20h, au 03.87.39.47.47 poste 4663.

Si votre état de santé nécessite un avis médical, contactez en premier lieu votre médecin traitant. Si ce dernier le juge nécessaire, il prendra contact avec votre médecin spécialiste ou le médecin de garde du service.

Médecin traitant joignable au :

L'équipe médicale et soignante du service de médecine interne et onco-hématologie.

PROGRAMME PERSONNALISE DE SOINS

Nom : Médecin référent hospitalier :
Prénom :
Date de naissance :
Date RCP :
Date consultation annonce :
Date de remise du PPS :

PLAN THEORIQUE DU TRAITEMENT SPECIFIQUE :

Chimiothérapie par voie orale :

- Protocole :
- Nombre de cycles prévus :
- Rythme : J1 = J...
- Durée d'une cure :
- Date de la 1^{ère} cure :
- Principaux effets secondaires attendus :

- Principaux signes cliniques à surveiller entre 2 cures (intercure) :

Chimiothérapie par perfusion :

- Protocole :
- Hospitalisation : - HDJ :
- Complète :
- HAD :

- Nombre de cycles prévus :
- Rythme : J1 = J...
- Durée d'une cure :
- Date de la 1^{ère} cure :
- Principaux effets secondaires attendus :

- Principaux signes cliniques à surveiller entre 2 cures (intercure) :

Radiothérapie externe :

- Médecin radiothérapeute :
- Etablissement :
- Date de la consultation :

Chirurgie :

- Chirurgien :
- Etablissement :
- Date de la consultation :
- Type d'intervention :

Autres :

DUREE ESTIMEE DU TRAITEMENT :

SURVEILLANCE :

Examens radiologiques :

-Echographie :

-Scanner :

-PetScan :

-IRM:

-Examens endoscopiques :

-Autres :

Examens biologiques :

-Bilan sanguin :

-PBO :

-Marqueurs:

-Autres :

ASSOCIATIONS DE PATIENTS ET CONTACTS UTILES

Ligue nationale contre le cancer

14, rue Corvisart
75013 Paris
Tel : 01 53 55 24 00
www.ligue-cancer.asso.fr

Cancer info service

Tel : 0810 810 821 (prix d'un appel local)
Service anonyme ouvert de 8h à 20h du lundi au samedi

Institut national du cancer

www.e-cancer.fr

Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer (FNCLCC)

www.fnclcc.fr

Apprivoiser son image dans la maladie (APIMA)

www.apima.fr

Oncolor

Réseau de santé en cancérologie de la région Lorraine
www.oncolor.org

Comité de la Moselle Ligue contre le cancer

65, rue du 20^{ème} Corps Américain
57000 Metz
Tel : 03 87 18 92 96 Fax : 03 87 18 92 97
cd@ligue-cancer.net
Permanence du lundi au vendredi de 8h à 12h et de 13h30 à 17h30 (fermé le jeudi après-midi)

Les adhérents à la Charte des droits du client et devoirs du vendeur de perruques en Moselle :

CENTRE CAPILLAIRE ROMAIN STEFFAN

M. STEFFAN
10 Rue Fabert
57000 Metz
Tel : 03 87 36 12 80

MAISON DE LA CHEVELURE

M. SERITAKIS
8 en Fourniure
57000 Metz
Tel : 03 87 36 54 54

CENTRE DE CAPIDERMOLOGIE ADIANTUM-CG MULLER

MME MULLER
21 en Chaplerue
57000 Metz
Tel : 03 87 74 01 14

CENTRE DE CAPIDERMOLOGIE ADIANTUM-CG MULLER

MME MULLER
2 Passage du Quartier
57100 Thionville
Tel : 03 82 53 22 57

HAIR LYNE

MME JAUREGUI
17 Avenue Albert 1^{er}
57100 Thionville
Tel : 03 82 57 18 31

INSTITUT CAPILLAIRE ALEXANDRE

M. CERATI Vincent
10 Avenue de Spicheren
57600 Forbach
Tel : 03 87 94 02 44

COIFFURE MODERNE

MME COLLIGNON PATRICIA
11 Rue Charles Ackermann
57820 Lutzembourg
Tel : 03 87 25 30 74

III. PERSPECTIVES D'AVENIR

1. ETAT DES LIEUX DE LA PRISE EN CHARGE INITIALE : DU DIAGNOSTIC A L'ANNONCE

Le parcours du patient se déroule souvent de la manière suivante :

- hospitalisation à visée diagnostique.
- le patient rentre à domicile en attendant les résultats d'anatomo-cytopathologie (obtenus généralement dans un délai de 5 jours).
- présentation du dossier aux réunions de concertation pluridisciplinaire si nécessaire.
- ré hospitalisation pour l'annonce du diagnostic et de la proposition thérapeutique.

L'annonce se fait généralement dans la chambre du patient en présence du cadre infirmier ou d'une infirmière. Le médecin propose l'accompagnement du malade par un membre de la famille; à défaut, il est disponible pour rencontrer l'entourage du patient afin d'expliquer la maladie et la prise en charge proposée.

Une fois le traitement compris et accepté par le patient, la chimiothérapie est débutée rapidement. C'est à l'occasion des soins que l'équipe paramédicale est amenée à répondre aux questions du patient et à reformuler l'information déjà donnée par le médecin.

C'est au cours des différentes hospitalisations que l'équipe soignante détecte les besoins en soins de support du patient. Celui-ci sera alors orienté vers les différents professionnels concernés.

Cette organisation de la prise en charge initiale du patient n'est pas satisfaisante pour l'équipe médicale et soignante du service de médecine interne et onco-hématologie. En effet, l'information est dispensée par le médecin lors de l'annonce de la maladie puis reprise et complétée par le personnel paramédical au cours des soins, mais de manière discontinue et souvent à la demande du patient. Aussi, l'enquête nous a révélée un besoin de renseignements supplémentaires concernant la maladie, le traitement et ses effets indésirables, les conseils permettant d'atténuer ses effets secondaires et d'améliorer la qualité de vie au quotidien.

Ce constat nous a conduit à réaliser un livret d'information et de conseils à l'égard du patient traité par chimiothérapie et à formaliser un temps d'annonce médical et paramédical.

2. PROJET DE MISE EN PLACE DU DISPOSITIF D'ANNONCE

L'annonce du diagnostic et de la proposition de traitement sera toujours faite par le médecin accompagné du cadre infirmier ou d'une infirmière. Ceci pourra avoir lieu dans la chambre du malade ou dans un bureau mis à disposition.

La consultation paramédicale, qui suit le temps médical d'annonce, se déroulera également dans la chambre du patient ou dans un bureau. Ce temps infirmier permettra de reformuler les informations délivrées par le médecin au sujet du diagnostic de la maladie et du traitement proposé.

Dès cette première consultation, l'infirmière pourra définir avec le malade un certain nombre de soutiens qu'il va pouvoir rencontrer. Elle lui indiquera les contacts qu'il pourra maintenir avec le personnel soignant, avec les associations de malades qui pourront lui apporter de

l'aide. Cela montre la nécessité de faire une large place à la prise en charge des aspects non-médicaux du suivi du malade permettant ainsi d'anticiper des solutions.

L'infirmière remettra également le livret d'information et de conseils au patient accompagné de son programme personnalisé de soins complété par le médecin. Afin de ne pas alarmer le malade, l'infirmière lui explique que tous les examens, traitements et effets indésirables décrits ne lui sont pas adressés, et lui indique quels sont ceux qui le concernent. Aussi, livret et programme personnalisé de soins assurent la traçabilité du dispositif d'annonce.

3. LES LIMITES AU DEVELOPPEMENT DU DISPOSITIF D'ANNONCE

Actuellement, la mise en place du dispositif d'annonce se heurte à un manque de moyens humains évident. En effet, l'organisation du temps infirmier pour intégrer le dispositif d'annonce apparaît complexe. Il est ainsi parfois difficile pour l'infirmier(e) de participer à la consultation d'annonce du médecin et d'effectuer son travail habituel de soins par ailleurs.

La solution provisoirement adoptée consiste à confier les consultations paramédicales au cadre infirmier, en attendant le budget nécessaire pour recruter du personnel soignant.

CONCLUSION



Le cancer représente la deuxième cause de mortalité en France derrière les affections cardiovasculaires. Cette pathologie est responsable de 41 000 décès prématurés par an.

Le plan cancer a été établi pour faire face à ce problème de santé publique. Il permet une prise en charge globale et personnalisée du patient. Désormais, informer et aider le patient ainsi que ses proches, tant au niveau psychologique, social que professionnel devient une priorité.

Le plan cancer a créé une dynamique dans les domaines de l'accompagnement et du soutien aux malades. Le dispositif d'annonce constitue, à ce titre, un progrès de taille.

Aussi, plusieurs outils d'information ont été développés afin de rendre le système de prise en charge du cancer compréhensible pour les patients.

Nous avons mesuré à l'aide d'un questionnaire le besoin d'information exprimé par les patients. Les résultats de cette étude ont conduit à la réalisation d'un livret d'information et de conseils à l'attention des patients recevant une chimiothérapie. Ce guide a pour rôle de reprendre les informations délivrées par l'équipe soignante et d'en constituer une référence écrite. Il sera remis, accompagné du programme personnalisé de soins, au patient lors de l'annonce de la maladie.

Au moment où le dispositif de soins tend à se déplacer de l'hôpital au domicile, l'organisation du système de prise en charge des patients implique la mise en place de réseaux de soins en cancérologie. Ces réseaux permettent d'assurer la coordination des acteurs médicaux au plus près des patients. Le pharmacien d'officine se trouve directement impliqué dans la prise en charge des patients traités par chimiothérapie. En tant que spécialiste du médicament, il joue un rôle capital dans le circuit d'information, d'autant plus que de nombreuses chimiothérapies orales et thérapeutiques adjuvantes sont désormais disponibles en pharmacie officinale. Le conseil pharmaceutique et l'écoute sont des éléments clés d'adhésion du patient au traitement malgré les effets indésirables qu'il engendre.

Comment va être redéfini le rôle du pharmacien d'officine dans la prise en charge des patients traités par chimiothérapie à domicile ?

Quelles autres améliorations peuvent être apportées à la prise en charge des patients atteints de cancer ?

Peut-on envisager de lutter contre d'autres maladies en suivant le modèle du plan cancer ?

Références bibliographiques



PERIODIQUES, THESES, OUVRAGES

1. Bettevy F., Dufranc C., Hofmann G.
Critères de qualité de l'annonce du diagnostic : point de vue des malades et de la Ligue nationale contre le cancer.
Paris, Ligue nationale contre le cancer, 2006.
2. Blay Jean-Yves.
Les thérapeutiques ciblées du cancer : not lost in translation.
Bull. Cancer, 2006, 93, 8, p799-804
3. Bulletin épidémiologique hebdomadaire n°30-31/2003 du 8 juillet 2003
Numéro thématique : *la mortalité prématurée en France.*
4. Bulletin épidémiologique hebdomadaire n°41-42/2003 du 21 octobre 2003
Numéro thématique : *surveillance du cancer.*
5. Bulletin épidémiologique hebdomadaire n°9-10/2007 du 13 mars 2007
Numéro thématique : *surveillance des cancers en France : états des lieux et perspectives en 2007.*
6. Bulletin épidémiologique hebdomadaire n°04/2003 du 21 janvier 2003.
Numéro thématique : *Dépistage organisé du cancer du sein.*
7. Buemi A., Jouglu E., Estève J., Remontet L., Velten M.
Evolution de l'incidence et de la mortalité par cancer de 1978 à 2000.
Francim/Hôpitaux de Lyon/Inserm/InVS, 2002.
8. Carlsson M.E.
Cancer patients seeking information from sources outside the health care system.
Support. Care Cancer, 2000, 8, 6, p453-457
9. Camhi B., Noumjid N., Bremond A.
Connaissances et préférences des patients sur le droit à l'information médicale : enquête auprès de 700 patients d'un centre régional de lutte contre le cancer.
Bull. Cancer, 2004, 91, 12, p977-84
10. Chvetzoff G., Perol D., et al.
Étude prospective de qualité des soins et de qualité de vie chez des patients cancéreux en phase palliative, en hospitalisation ou à domicile : analyse intermédiaire de l'étude Trapado.
Bull. Cancer, 2006, 93, 2, p213-21

11. *Comprendre la chimiothérapie. Information à l'usage des personnes malades et de leurs proches.*
Paris, SOR Savoir Patient, 2004.
12. *Comprendre l'IRM. Information à l'usage des personnes malades et de leurs proches.*
Paris, SOR Savoir Patient, 2006.
13. *Comprendre le scanner. Information à l'usage des personnes malades et de leurs proches.*
Paris, SOR Savoir Patient, 2006.
14. Documentation Amgen.
Chimiothérapie, mieux vivre son traitement.
Avril 2004. 25 pages.
15. Documentation Celcite.
Chambres implantables Celcite.
10 pages.
16. Documentation du CHU St Louis.
Guide d'aide aux malades. La chimiothérapie et vous.
Disponible sur :
<http://www.chu-stlouis.fr/hematoonco/service/guideaideauxmalades.htm>
Site consulté le 21/12/04.
17. Documentation Lilly.
Mieux vivre la chimiothérapie, votre carnet de suivi.
Février 2003. 32 pages.
18. Duport Nicolas
Données épidémiologiques sur le cancer de l'utérus. Etat des connaissances.
Paris, InVS, 2007.
19. Eilstein D., Uhry Z., et al.
Estimation de l'impact du dépistage organisé sur la mortalité par cancer du sein. Contexte, méthodologie et faisabilité.
Paris, InVS, 2007.
20. Espié Marc
Le suivi du patient cancéreux. Dialogue ville-hôpital.
Paris, John Libbey Eurotext, 2001.
21. *Fatigue et cancer. Information à l'usage des personnes malades et de leurs proches.*
Paris, SOR Savoir Patient, 2005.

22. Fondrinier E., Pezet D., Gamelin E.
Prise en charge et surveillance du patient cancéreux.
Paris, Abrégés Masson, 2004.
23. Friedrichsen M.J., Strang P.M., Carlsson M.E.
Breaking bad news in the transition from curative to palliative cancer care - patient's view of the doctor giving the information.
Support. Care Cancer, 2000, 8, 6, p472-478
24. Fujimori M, Akechi T, et al.
Good communication with patients receiving bad news about cancer in Japan.
Psychooncology, 2005, 14, 12, p1043-1051
25. Goulard H., Ancelle-Park R., Julien M., Bloch J.
Le cancer colorectal en France. Evaluation de 2002 à 2004.
Paris, InVS, 2006.
26. Haynal A., Pasinoi W., Archinard M.
Médecine psychosomatique. Aperçus psychosociaux.
Paris, Masson (3^{ème} éd), 1997.
27. Hill C, Doyon F.
Cancer mortality in France: the number of deaths is increasing but the risk of dying from cancer is decreasing.
Presse Med., 2007, 36, 3, p383-387
28. Hill C, Doyon F.
La fréquence des cancers en France en 2000 et son évolution depuis 1950.
Bull. Cancer, 2005, 92, 1, p7-11
29. Hill C, Doyon F.
La fréquence des cancers en France : quoi de neuf depuis l'année dernière ?
Bull. Cancer, 2004, 91, 1, p9-14
30. Hill C, Doyon F.
La fréquence des cancers en France : mortalité en 2003, évolution depuis 1968 et cancers de l'enfant.
Bull. Cancer, 2007, 94, 1, p7-13
31. Jouglà E., Rican S., Salem G.
Les causes de décès.
Paris, Atlas de la santé en France, Editions John Libbey, 2000.
32. Jouglà E., Millereau E., Le Toullec A.
Disparités départementales de la mortalité prématurée en France (1992-1994).
Actualité et dossier en santé publique, 1997, n° 19.
33. Klastersky J.
Humaniser l'annonce d'un cancer.
Rev Med Brux, 2004, 25, 2, p69-70

34. Krakowski I., et al.
Recommandations pour la pratique clinique 2005 : Standards, Options et Recommandations pour la prise en charge des douleurs provoquées lors des ponctions lombaires, osseuses et sanguines chez l'adulte atteint de cancer.
Bull. Cancer, 2005, 92, 5, p465-488
35. Lamy Thierry
Traitement intensif et autogreffe.
Document Roche Pharma, 2004.
36. *Le dispositif d'annonce. Information destinée aux patients atteints de cancer.*
Ligue nationale contre le cancer, 2006.
37. Le Mintier Astrid.
Mieux vivre une chimiothérapie.
Paris, Flammarion, 2004.
38. Nahum S.
Telling patients about serious disease: the case of cancer.
Presse Med., 2007, 36, 2, p303-307
39. Oberrieder J.Y et al.
Le patient face à la chimiothérapie anticancéreuse : élaboration d'un guide d'aide au patient-224f.
Th : pharmacie : Paris XI : 2000.
40. Oppenheim D., Dauchy S.
La psycho-oncologie et les tâches actuelles des psycho-oncologues.
Bull. Cancer, 2004, 91, 1, p99-104
41. Ptacek J.T., et al.
Patients' perceptions of receiving bad news about cancer.
J. Clin. Oncol., 2001, 19, 21, p4160-4164
42. Ptacek J.T, Ellison N.M., et al.
"I'm sorry to tell you ..." physicians' reports of breaking bad news.
J. Behav. Med., 2001, 24, 2, p205-217
43. Pelicier N.
Breaking bad news: cancer diagnosis.
Rev. Prat., 2006, 56, 18, p1997-2003
44. Raymond S.
Guide pratique du patient sous chimiothérapie.
Département médico-chirurgical de pathologie thoracique de l'hôpital Belle-Isle de Metz, 2003.

45. Sapir R., Catane R., et al.
Cancer patient expectations of and communication with oncologists and oncology nurses : the experience of an integrated oncology and palliative care service.
Support. Care Cancer, 2000, 8, 6, p458-463
46. Tattersall M.H., Butow P.N., et al.
Insights from cancer patient communication research.
Hematol. Oncol. Clin. North. Am., 2002, 16, 3, p731-743
47. *Vivre pendant et après un cancer. Information à l'usage des personnes malades et de leurs proches.*
Paris, SOR Savoir Patient, 2005.
48. *Votre parcours thérapeutique et sa prise en charge. Comprendre le cancer du sein : Guide d'information et de dialogue à l'usage des patientes et de leurs proches.*
Paris, SOR Savoir Patient, 2002.

SUPPORTS ELECTRONIQUES

49. Centre international de recherche sur le cancer.
Le cancer dans le monde.
Disponible sur : <http://www.iarc.fr/IARCPress/indexfr.php>
Site consulté le 27/04/07.
50. Charte de Paris : 4 février 2000.
Sommet mondial contre le cancer pour le nouveau millénaire.
Disponible sur :
http://www.sante.gouv.fr/htm/actu/europe_sante/cancer/charte_paris.pdf
Site consulté le 01/04/07.
51. Discours de M. Jacques Chirac Président de la République devant les 23èmes assises du Centre national des professions de santé le 14 juillet 2002.
Disponible sur :
http://www.elysee.fr/elysee/francais/interventions/discours_et_declarations/2002/fevrier/discours_de_m_jacques_chirac_president_de_la_republique_devant_les_23es_assises_du_centre_national_des_professions_de_sante-paris.3637.html
Site consulté le 01/04/07.
52. Discours de M. Jacques Chirac Président de la République à l'occasion de la semaine nationale de lutte contre le Cancer le 24 mars 2003.
Disponible sur :
http://www.elysee.fr/elysee/elysee.fr/francais/interventions/discours_et_declarations/2003/mars/discours_de_m_jacques_chirac_president_de_la_republique_a_l_occasion_de_la_semaine_nationale_de_lutte_contre_le_cancer.993.html
Site consulté le 01/04/07.

53. Discours de Claudie Haigneré, ministre chargée de la Recherche et des Nouvelles Technologies le 9 septembre 2002. Allocution prononcée à l'occasion de l'installation de réflexion sur la lutte contre le cancer à la Direction Générale de la Santé.
Disponible sur :
<http://www.recherche.gouv.fr/discours/2002/cancer.htm>
Site consulté le 01/04/07.
54. Discours de Jean-François Mattei Ministre de la santé, de la famille et des personnes handicapées le 16 janvier 2003.
Disponible sur : http://www.sante.gouv.fr/htm/actu/33_030116jfm.htm
Site consulté le 01/04/07.
55. Gela : Groupe d'étude des lymphomes de l'adulte.
Les lymphomes et la recherche.
Disponible sur : <http://www.gela.org/index.aspx>
Site consulté le 12/05/05.
56. Le Gercor.
Informations générales sur le cancer. Les conseils pratiques.
Disponible sur : <http://www.canceronet.com/public/conseils/conseils.asp>
Site consulté le 22/01/05.
57. Institut Gustave-Roussy.
La chimiothérapie : principe, traitement, effets secondaires.
Disponible sur : <http://www.igr.fr/php/index.php>.
Site consulté le 22/02/05.
58. Institut Jules Bordet.
Ce que vous voulez savoir sur la chimiothérapie.
Disponible sur : <http://www.bordet.be/fr/infosmed/brochure/chimio/intro.htm>
Site consulté le 10/03/05.
59. Institut national du cancer.
Le dispositif d'annonce du cancer.
Disponible sur :
http://www.e-cancer.fr/Cancer/Vivre-son-cancer/op_1-ta_1-it_263-id_1410-la_1-ve_1.html
Site consulté le 13/01/07.
60. Institut national du cancer.
Le plan cancer (document de base).
Disponible sur :
http://www.e-cancer.fr/Les-Actions/Presentation-Plan-cancer/op_1-it_112-la_1-ve_1.html
Site consulté le 18/01/07.

61. Institut national du cancer.
Recommandations nationales pour la mise en œuvre du dispositif d'annonce du cancer dans les établissements de santé.
Disponible sur :
http://www.e-cancer.fr/Les-Actions/Dispositif-annonce/Introduction/op_1-it_539-la_1-ve_1.html
Site consulté le 18/01/07.
62. Institut national du cancer.
Mettre en place le dispositif d'annonce. Expériences et conseils.
Disponible sur :
http://www.e-cancer.fr/v1/index.php?option=com_fichiers&Itemid=646
Site consulté le 07/02/07.
63. Janssen-cilag.
Informations à propos de la fatigue associée au cancer.
Disponible sur : <http://www.fatigue.be>
Site consulté le 24/01/05.
64. Ligue contre le cancer.
Petit historique de la ligue et de la lutte contre le cancer.
Disponible sur : http://www.ligue-cancer.net/article.php3?id_article=320
Site consulté le 04/04/07.
65. Ligue contre le cancer.
Chiffres du cancer : incidence, mortalité - évolution entre 1980-2000.
Disponible sur : http://www.ligue-cancer.net/article.php3?id_article=6
Site consulté le 20/04/07.
66. Oncolor.
Réseau de santé en cancérologie de la région lorraine.
Disponible sur : http://www.oncolor.org/organisation/presentation/pres_acc.htm
Site consulté le 19/02/07.
67. Programme national de lutte contre le cancer présenté par Dominique Gillot, secrétaire d'état à la santé et à l'action sociale, le 1^{er} février 2000.
Disponible sur : http://www.sante.gouv.fr/htm/actu/34_000201.htm
Site consulté le 01/04/07.
68. Rapport de la Commission d'orientation sur le cancer 16 janvier 2003.
Disponible sur : <http://www.recherche.gouv.fr/rapport/cancer/default.htm>
Site consulté le 01/04/07.
69. Sanofi Aventis.
Conseils valables pour la chimiothérapie et la radiothérapie.
Disponible sur :
http://www.zoomcancer.com/gp/santea/gp/pathologies/cancerologie/les_traitements_du_cancer/la_maladie_expliquee
Site consulté le 25/01/05.

70. Sommelet Danièle.
Le plan cancer : objectifs, actions en cours, place de la Lorraine.
Disponible sur :
http://209.85.135.104/search?q=cache:i6VxtcOTLdIJ:esante.lorraine.free.fr/Cancer/Plan_cancer_Pr_Sommelet.pdf+groupe+oncolor+patient&hl=fr&ct=clnk&cd=7&gl=fr
Site consulté le 04/04/07.

COMPTE-RENDU DE CONGRES

71. Surveillance épidémiologique des cancers : état des lieux, enjeux et perspectives.
Paris, InVS, 2003.
72. Lacour Brigitte
Aspects épidémiologiques : incidence et mortalité des cancers en France et en Lorraine.
Oncodent, Nancy, 27 mai 2004.

REGLEMENTATION

73. Arrêté du 6 novembre 1995 relatif au Comité national des registres.
74. Circulaire DGS/SQ2/DH/DAS n°99-84 du 11 février 1999 relative à la mise en place de protocole de prise en charge de la douleur aiguë par les équipes pluridisciplinaires médicales et soignantes des établissements de santé et institutions médico-sociales. (Texte non paru au journal officiel)
75. Circulaire n° DHOS/SDO/2005/101 du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie.
76. Décret n° 93-345 du 15 mars 1993 (J.O n°63 du 16 mars 1993) relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier.
77. Décret n° 2003-418 du 7 mai 2003 (J.O n° 107 du 8 mai 2003 page 8007 texte n°23) portant création d'une mission interministérielle pour la lutte contre le cancer.
78. Lettre-circulaire DH-EO 4 n°05277 du 3 décembre 1998 relative au plan de lutte contre la douleur. (Texte non paru au journal officiel)
79. Loi n°95-116 du 4 février 1995 (J.O n°31 du 5 février 1995), Articles 31 et 32 relatifs à la prise en charge de la douleur.
80. Loi n°98-535 du 1^{er} juillet 1998 (J.O n°151 du 2 juillet 1998), relative au renforcement de la veille sanitaire et du contrôle de la sécurité sanitaire des produits destinés à l'homme.
81. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 (J.O n° 54 du 5 mars 2002) relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

82. Loi n°2004-806 du 9 août 2004 (J.O du 11 août 2004), Articles L1417-1 à L1417-4 du code de la santé publique, relatifs à la politique de santé publique.

Liste des tableaux

Tableau 1 : Causes spécifiques de la mortalité « évitable » avant 65 ans en France, 1979-1999.

Tableau 2 : Nombre estimés de cas et de décès attribuables aux cancers en France selon l'année.

Tableau 3 : Taux d'évolution annuel moyen entre 1978 et 2000 de l'incidence et de la mortalité en France, pour les hommes, classés par ordre de fréquence décroissante pour l'incidence.

Tableau 4 : Taux d'évolution annuel moyen entre 1978 et 2000 de l'incidence et de la mortalité, en France, pour les femmes, classés par ordre de fréquence décroissante pour l'incidence.

Tableau 5 : Répartition des cas incidents et des décès par sexe avant et à partir de 65 ans, et âge moyen.

Tableau 6 : Effectif des nouveaux patients et effectif total des patients par année.

Tableau 7 : Effectif des patients par année en fonction du sexe.

Tableau 8 : Effectif des patients par année et par classe d'âge.

Tableau 9 : Effectif des patients par année selon le type de pathologie.



Liste des figures



Figure 1 : Incidence et Mortalité par cancers estimées par âge pour l'année 2000.

Figure 2 : Cas incidents et décès par cancers estimés chez l'homme, en France en 2000, classés par ordre de fréquence décroissante de l'incidence.

Figure 3 : Cas incidents et décès par cancers estimés chez la femme, en France en 2000, classés par ordre de fréquence décroissante de l'incidence.

Figure 4 : Répartition du nombre de nouveaux patients et du nombre total de patients en fonction de l'année.

Figure 5 : Répartition des patients par année en fonction du sexe.

Figure 6 : Répartition des patients par classe d'âge sur la période 2003-2006.

Figure 7 : Répartition des patients selon leur pathologie sur la période 2003-2006.

Figure 8 : Répartition des patients selon l'année de diagnostic de la maladie.

Figure 9 : Répartition des patients selon le type de pathologie.

Figure 10 : Répartition des patients en fonction de leur prise en charge.

Figure 11 : Répartition des patients selon l'annonce du diagnostic de la maladie.

Figure 12 : Répartition des patients selon leur besoin d'informations supplémentaires sur leur maladie.

Figure 13 : Répartition des patients selon la source des informations reçues concernant leur traitement.

Figure 14 : Répartition des patients selon leur besoin d'informations complémentaires sur leur traitement.

Figure 15 : Répartition des patients selon la source des informations reçues concernant les éventuels effets secondaires du traitement.

Figure 16 : Répartition des patients selon leur besoin d'informations complémentaires sur les éventuels effets indésirables de leur traitement.

Figure 17 : Répartition des patients selon leur besoin d'informations complémentaires sur les méthodes permettant de réduire les effets indésirables de leur traitement.

Figure 18 : Répartition des patients selon l'obtention de conseils permettant d'améliorer leur qualité de vie au quotidien.

Figure 19 : Répartition des patients selon leur besoin d'informations complémentaires sur les méthodes permettant d'améliorer leur qualité de vie au quotidien.

Annexes

Annexe 1: Enquête d'évaluation de l'information dispensée au patient traité par chimiothérapie dans le service de médecine interne et onco-hématologie.

**ENQUÊTE D'ÉVALUATION DE L'INFORMATION DISPENSÉE AU PATIENT
TRAITE PAR CHIMIOTHÉRAPIE DANS LE SERVICE DE MÉDECINE
INTERNE ET ONCO-HEMATOLOGIE**

L'objectif de ce questionnaire est d'évaluer l'information délivrée aux patients traités par chimiothérapie à propos :

- de la maladie,
- du traitement,
- des effets secondaires associés au traitement,
- des conseils pour le retour du patient à domicile.

1) LA MALADIE

a) Qui vous a informé du diagnostic de votre maladie ?

- Le médecin spécialiste
- Le médecin traitant
- Une infirmière
- Autre, précisez.....

b) En quelle année le diagnostic de votre maladie a-t-il été établi ?

.....

c) Avez-vous reçu des informations concernant votre maladie ?

- Non
- Oui, de la part :
 - du médecin spécialiste
 - du médecin traitant
 - des infirmières
 - autre, précisez.....

d) Souhaiteriez-vous obtenir davantage d'informations sur votre maladie ?

- Non
- Oui, sous forme :
 - orale de la part de l'équipe médicale
 - d'un livret d'information
 - d'une rencontre avec des personnes ayant vécu la même expérience
 - d'une visite par un membre d'une association
 - autre, précisez.....

e) Quels sont les thèmes qui nécessiteraient une explication ? (cause, évolution, pronostic...)

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

2) LE TRAITEMENT

a) Avez-vous reçu des informations concernant le traitement ?

- Non
- Oui, de la part :
 - du médecin spécialiste
 - du médecin traitant
 - du pharmacien
 - des infirmières
 - d'une association
 - d'une rencontre avec des personnes ayant vécu la même expérience
 - autre, précisez.....

b) Souhaiteriez-vous obtenir davantage d'informations sur votre traitement ?

- Non
- Oui, sous forme :
 - orale de la part de l'équipe médicale
 - d'un livret d'information
 - d'une rencontre avec des personnes ayant vécu la même expérience
 - d'une visite par un membre d'une association
 - autre, précisez.....

c) Quels sont les thèmes qui nécessiteraient une explication ?

- Les médicaments utilisés
- La durée du traitement
- La durée de chaque cure
- La périodicité des cures
- Autre, précisez.....

d) Etes-vous ou étiez-vous traité(e) par chimiothérapie ?

- Non pas encore
- Oui,
 - en cours de traitement
 - terminée

e) Etes-vous ou étiez-vous également traité(e) par radiothérapie ?

- Non
- Oui

f) Avez-vous subi une intervention chirurgicale dans le cadre de votre traitement anticancéreux, ou est-elle envisagée ?

- Non
- Oui

3) **LES EFFETS INDESIRABLES**

a) Vous a-t-on renseigné sur les éventuels effets secondaires de votre chimiothérapie ?

Exemple : perte des cheveux, nausées, vomissements, risque infectieux, fatigue...

- Non
- Oui, de la part :
 - des médecins
 - du pharmacien
 - des infirmières
 - d'une association
 - autre, précisez.....

b) Souhaiteriez-vous obtenir davantage d'informations sur ces effets indésirables ?

- Non
- Oui, sous forme :
 - orale de la part de l'équipe médicale
 - d'un livret d'information
 - d'une rencontre avec des personnes ayant vécu la même expérience
 - d'une visite par un membre d'une association
 - autre, précisez.....

c) Souhaiteriez-vous obtenir davantage d'informations sur les méthodes permettant de réduire ces effets indésirables ?

Exemple : casque réfrigérant, médicaments contre les nausées...

- Non
- Oui, sous forme :
 - orale de la part de l'équipe médicale
 - d'un livret d'information
 - d'une rencontre avec des personnes ayant vécu la même expérience
 - d'une visite par un membre d'une association
 - autre, précisez.....

4) LE RETOUR A DOMICILE ET LA QUALITE DE VIE AU QUOTIDIEN

a) A-t-on pris le temps de vous donner des conseils permettant d'améliorer au quotidien votre qualité de vie ?

Exemple : prothèse capillaire, conseils alimentaires, que faire si fièvre, nausées, vertiges...

- Non
- Oui, de la part :
 - du médecin spécialiste
 - du médecin traitant
 - du pharmacien
 - des infirmières
 - d'une association
 - d'une rencontre avec des personnes ayant vécu la même expérience
 - autre, précisez.....

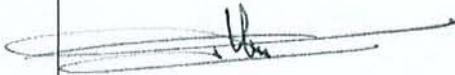
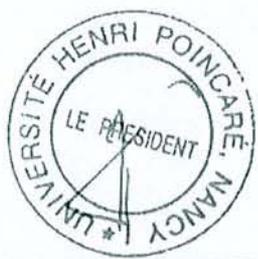
b) Souhaiteriez-vous obtenir davantage d'informations sur ces méthodes permettant d'améliorer votre qualité de vie?

- Non
- Oui, sous forme :
 - orale de la part de l'équipe médicale
 - d'un livret d'information
 - d'une rencontre avec des personnes ayant vécu la même expérience
 - d'une visite par un membre d'une association
 - autre, précisez.....



DEMANDE D'IMPRIMATUR

Date de soutenance : 22 juin 2007

<p align="center">DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN PHARMACIE</p> <p>Présenté par Pierre Mangin</p> <p><u>Sujet :</u></p> <p>Elaboration d'un livret d'information et de conseils à l'attention des patients recevant une chimiothérapie à l'hôpital Sainte Blandine de Metz.</p> <p><u>Jury :</u></p> <p>Président : M. Pierre LABRUDE, Professeur</p> <p>Juges : Mlle Nadège NICOLAS, Docteur en pharmacie M. Fabrice RUMILLY, Docteur en médecine Mlle Djamila AMMAR, Psychologue</p>	<p align="center">Vu, Nancy, le 21 mai 2007</p> <p>Le Président du Jury Le Directeur de Thèse</p> <p align="center">  M. Pierre LABRUDE Professeur </p> <p align="center">  Mlle Nadège NICOLAS Docteur en pharmacie </p>
<p align="center">Vu et approuvé, Nancy, le 24 mai 2007</p> <p align="center">Doyen de la Faculté de Pharmacie de l'Université Henri Poincaré- Nancy 1</p> <p align="center">  Chantal FINANCE </p>	<p align="center">Vu, Nancy, le 29.05.2007</p> <p align="center">Le Président de l'Université Henri Poincaré- Nancy 1</p> <p align="center">  Jean-Pierre FINANCE </p> <p align="right">N° d'enregistrement : 2786</p>



N° d'identification : 44

TITRE

**ELABORATION D'UN LIVRET D'INFORMATION ET DE CONSEILS
A L'ATTENTION DES PATIENTS RECEVANT UNE
CHIMIOThERAPIE A L'HÔPITAL Ste BLANDINE DE METZ**

Thèse soutenue le 22 juin 2007

Par Pierre Mangin

RESUME

Chaque année les médecins diagnostiquent 280 000 nouveaux cas de cancer et 150 000 personnes en décèdent, et ces chiffres ne cessent d'augmenter.

L'objectif de notre travail est de répondre au besoin d'information exprimé par les patients cancéreux.

Ainsi, nous avons élaboré un livret d'information et de conseils à l'attention des patients recevant une chimiothérapie à l'hôpital Sainte Blandine de Metz. Ce livret se veut le plus généraliste et pratique possible et reprend les explications fournies par l'équipe médicale.

Aussi, un programme personnalisé de soins présente au patient l'organisation de sa prise en charge et lui expose les principaux effets indésirables provoqués par son traitement.

Ce travail présente également les résultats d'une enquête de satisfaction de l'information dispensée aux patients traités par chimiothérapie au sein du service de médecine interne et onco-hématologie de l'hôpital Sainte Blandine.

MOTS CLES : Information – Conseils – Chimiothérapie

Directeur de thèse	Intitulé du laboratoire	Nature
Mlle N. NICOLAS	Service Pharmacie	Expérimentale <input type="checkbox"/>
	Hôpital Ste Blandine Metz	Bibliographique <input type="checkbox"/>
		Thème 6

Thèmes

1- Sciences fondamentales
3- Médicament
5- Biologie

2- Hygiène/Environnement
4- Alimentation- Nutrition
6- Pratique professionnelle