



**HAL**  
open science

# Information sur les chimiothérapies anticancéreuses : évaluation des besoins des patients de l'Institut de Cancérologie de Lorraine et création de supports écrits et audiovisuels

Flavie Courtois

## ► To cite this version:

Flavie Courtois. Information sur les chimiothérapies anticancéreuses : évaluation des besoins des patients de l'Institut de Cancérologie de Lorraine et création de supports écrits et audiovisuels. Sciences pharmaceutiques. 2016. hal-01770754

**HAL Id: hal-01770754**

**<https://hal.univ-lorraine.fr/hal-01770754>**

Submitted on 19 Oct 2020

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

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



## AVERTISSEMENT

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

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

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

Contact : [ddoc-thesesexercice-contact@univ-lorraine.fr](mailto:ddoc-thesesexercice-contact@univ-lorraine.fr)

## LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

[http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg\\_droi.php](http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php)

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>

**UNIVERSITE DE LORRAINE  
2016**

---

**FACULTE DE PHARMACIE**

**MEMOIRE  
du DIPLOME D'ETUDES SPECIALISEES  
de PHARMACIE**

Soutenu devant le Jury Interrégional

Le 23 mars 2016

par Flavie COURTOIS née PERRIN  
né (e) le 4 mai 1988

Conformément aux dispositions de l'arrêté du 4 octobre 1988 tient lieu de

**THESE  
pour le DIPLOME D'ETAT  
de DOCTEUR en PHARMACIE**

---

**Information sur les chimiothérapies anticancéreuses : évaluation  
des besoins des patients de l'Institut de Cancérologie de Lorraine  
et création de supports écrits et audiovisuels**

---

Membres du Jury

Président	Jean-Louis MERLIN	PU-PH en Biologie Cellulaire, Faculté de Pharmacie de Nancy et Institut de Cancérologie de Lorraine
Directeur	Catherine VALLANCE	Pharmacien, Praticien des CLCC, Institut de Cancérologie de Lorraine
Juges	Nathalie FABIE	Pharmacien, PH, Réseau Oncolor
	Jean-Louis CAZIN	Pharmacien, Professeur à la Faculté de Pharmacie de Lille et Chef du service de Pharmacie Clinique au Centre Oscar Lambret

**UNIVERSITÉ DE LORRAINE**  
**FACULTÉ DE PHARMACIE**  
**Année universitaire 2015-2016**

**DOYEN**

Francine PAULUS

**Vice-Doyen**

Béatrice FAIVRE

**Directeur des Etudes**

Virginie PICHON

**Conseil de la Pédagogie**

Président, Brigitte LEININGER-MULLER

**Collège d'Enseignement Pharmaceutique Hospitalier**

Président, Béatrice DEMORE

**Commission Prospective Facultaire**

Président, Christophe GANTZER

Vice-Président, Jean-Louis MERLIN

**Commission de la Recherche**

Président, Raphaël DUVAL

**Responsable de la filière Officine**

Béatrice FAIVRE

**Responsables de la filière Industrie**

Isabelle LARTAUD,

Jean-Bernard REGNOUF de VAINS

**Responsable de la filière Hôpital**

Béatrice DEMORE

**Responsable Pharma Plus ENSIC**

Jean-Bernard REGNOUF de VAINS

**Responsable Pharma Plus ENSAIA**

Raphaël DUVAL

**Responsable de la Communication**

Marie-Paule SAUDER

**Responsable de la Cellule de Formation Continue  
et individuelle**

Béatrice FAIVRE

**Responsable de la Commission d'agrément  
des maîtres de stage**

Béatrice FAIVRE

**Responsables des échanges internationaux**

Bertrand RIHN

**Responsable ERASMUS**

Mihayl VARBANOV

**DOYENS HONORAIRES**

Chantal FINANCE

Claude VIGNERON

**PROFESSEURS EMERITES**

Jeffrey ATKINSON

Jean-Claude BLOCK

Max HENRY

Gérard SIEST

Claude VIGNERON

**PROFESSEURS HONORAIRES**

Roger BONALY

Pierre DIXNEUF

Marie-Madeleine GALTEAU

Thérèse GIRARD

Michel JACQUE

Pierre LABRUDE

Lucien LALLOZ

Vincent LOPPINET

Marcel MIRJOLET

Janine SCHWARTZBROD

Louis SCHWARTZBROD

**MAITRES DE CONFERENCES HONORAIRES**

Monique ALBERT

Mariette BEAUD

Gérald CATAU

Jean-Claude CHEVIN

Jocelyne COLLOMB

Bernard DANGIEN

Marie-Claude FUZELLIER

Françoise HINZELIN

Francine KEDZIEREWICZ

Marie-Hélène LIVERTOUX

Bernard MIGNOT

Jean-Louis MONAL

Blandine MOREAU

Dominique NOTTER

Christine PERDICAKIS

Marie-France POUCHON

Anne ROVEL

Maria WELLMAN-ROUSSEAU

**ASSISTANTS HONORAIRES**

Marie-Catherine BERTHE

Annie PAVIS

**PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS**

Danièle BENSOUSSAN-LEJZEROWICZ	82	Thérapie cellulaire
Jean-Louis MERLIN	82	Biologie cellulaire
Alain NICOLAS	80	Chimie analytique et Bromatologie
Jean-Michel SIMON	81	Economie de la santé, Législation pharmaceutique
Nathalie THILLY ☒	81	Santé publique et Epidémiologie

**PROFESSEURS DES UNIVERSITES**

Christine CAPDEVILLE-ATKINSON	86	Pharmacologie
Raphaël DUVAL	87	Microbiologie clinique
Béatrice FAIVRE	87	Biologie cellulaire, Hématologie
Luc FERRARI	86	Toxicologie
Pascale FRIANT-MICHEL	85	Mathématiques, Physique
Christophe GANTZER	87	Microbiologie
Frédéric JORAND	87	Eau, Santé, Environnement
Isabelle LARTAUD	86	Pharmacologie
Dominique LAURAIN-MATTAR	86	Pharmacognosie
Brigitte LEININGER-MULLER	87	Biochimie
Pierre LEROY	85	Chimie physique
Philippe MAINCENT	85	Pharmacie galénique
Alain MARSURA	32	Chimie organique
Patrick MENU	86	Physiologie
Jean-Bernard REGNOUF de VAINS	86	Chimie thérapeutique
Bertrand RIHN	87	Biochimie, Biologie moléculaire

**MAITRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS**

Béatrice DEMORE	81	Pharmacie clinique
Julien PERRIN	82	Hématologie biologique
Marie SOCHA	81	Pharmacie clinique, thérapeutique et biotechnique

**MAITRES DE CONFÉRENCES**

Sandrine BANAS	87	Parasitologie
Xavier BELLANGER	87	Parasitologie, Mycologie médicale
Emmanuelle BENOIT	86	Communication et Santé
Isabelle BERTRAND	87	Microbiologie
Michel BOISBRUN	86	Chimie thérapeutique
François BONNEAUX	86	Chimie thérapeutique
Ariane BOUDIER	85	Chimie Physique
Cédric BOURA	86	Physiologie
Igor CLAROT	85	Chimie analytique
Joël COULON	87	Biochimie
Sébastien DADE	85	Bio-informatique
Dominique DECOLIN	85	Chimie analytique
Roudayna DIAB	85	Pharmacie galénique
Natacha DREUMONT	87	Biochimie générale, Biochimie clinique
Joël DUCOURNEAU	85	Biophysique, Acoustique
Florence DUMARCAY	86	Chimie thérapeutique
François DUPUIS	86	Pharmacologie
Adil FAIZ	85	Biophysique, Acoustique
Anthony GANDIN	87	Mycologie, Botanique
Caroline GAUCHER	85/86	Chimie physique, Pharmacologie
Stéphane GIBAUD	86	Pharmacie clinique
Thierry HUMBERT	86	Chimie organique
Olivier JOUBERT	86	Toxicologie, Sécurité sanitaire

Alexandrine LAMBERT	85	Informatique, Biostatistiques
Julie LEONHARD	86/01	Droit en Santé
Christophe MERLIN	87	Microbiologie environnementale
Maxime MOURER	86	Chimie organique
Coumba NDIAYE	86	Epidémiologie et Santé publique
Francine PAULUS	85	Informatique
Caroline PERRIN-SARRADO	86	Pharmacologie
Virginie PICHON	85	Biophysique
Sophie PINEL	85	Informatique en Santé (e-santé)
Anne SAPIN-MINET	85	Pharmacie galénique
Marie-Paule SAUDER	87	Mycologie, Botanique
Guillaume SAUTREY ☒	85	Chimie analytique
Rosella SPINA	86	Pharmacognosie
Gabriel TROCKLE	86	Pharmacologie
Mihayl VARBANOV	87	Immuno-Virologie
Marie-Noëlle VAULTIER	87	Mycologie, Botanique
Emilie VELOT	86	Physiologie-Physiopathologie humaines
Mohamed ZAIYOU	87	Biochimie et Biologie moléculaire
Colette ZINUTTI	85	Pharmacie galénique

**PROFESSEUR ASSOCIE**

Anne MAHEUT-BOSSER	86	Sémiologie
--------------------	----	------------

**MAITRE DE CONFERENCES ASSOCIE**

Alexandre HARLE ☒	82	Biologie cellulaire oncologique
-------------------	----	---------------------------------

**PROFESSEUR AGREGE**

Christophe COCHAUD	11	Anglais
--------------------	----	---------

☒ En attente de nomination

\* Disciplines du Conseil National des Universités :

80 : Personnels enseignants et hospitaliers de pharmacie en sciences physico-chimiques et ingénierie appliquée à la santé

81 : Personnels enseignants et hospitaliers de pharmacie en sciences du médicament et des autres produits de santé

82 : Personnels enseignants et hospitaliers de pharmacie en sciences biologiques, fondamentales et cliniques

85 ; Personnels enseignants-chercheurs de pharmacie en sciences physico-chimiques et ingénierie appliquée à la santé

86 : Personnels enseignants-chercheurs de pharmacie en sciences du médicament et des autres produits de santé

87 : Personnels enseignants-chercheurs de pharmacie en sciences biologiques, fondamentales et cliniques

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

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

# SERMENT DES APOTHECAIRES



**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.



« 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 ».

A Stanislas, mon fils, ma bataille...

# Remerciements

*A mon président du jury,*

*Mr Jean-Louis MERLIN,*

*Professeur des Universités – Praticien Hospitalier, Faculté de Pharmacie de Nancy et Institut de Cancérologie de Lorraine*

Vous me faites l'honneur de présider cette thèse, je vous en remercie sincèrement. Veuillez trouver ici l'expression de ma profonde reconnaissance.

*A ma directrice de thèse,*

*Mme Catherine VALLANCE,*

*Praticien des Centres de Lutte Contre le Cancer, Institut de Cancérologie de Lorraine,*

Je vous remercie infiniment pour avoir accepté de diriger ce travail, ainsi que pour vos précieux conseils et votre disponibilité. Je vous remercie également pour les connaissances que vous m'avez transmises au cours de mon stage et pour votre bienveillance à mon égard. Je vous adresse toute ma gratitude et ma reconnaissance.

*A mes juges,*

*Mr Jean-Louis CAZIN,*

*Professeur de Pharmacologie et Pharmacie Clinique à la Faculté de Pharmacie (Université de Lille II), Docteur ès Sciences Pharmaceutiques, Directeur du Centre de Pharmacologie et Pharmacie clinique en cancérologie au Centre Oscar Lambret de Lille (Centre de Lutte Contre le Cancer de la Région Nord Pas-de-Calais), Conseiller ordinal élu à l'Ordre National des Pharmaciens section H,*

Je vous remercie sincèrement d'avoir accepté de juger ce travail et de l'intérêt que vous lui avez porté. Veuillez trouver ici l'expression de ma plus sincère reconnaissance.

*Et*

*Mme Nathalie FABIE,*

*Praticien Hospitalier, Réseau ONCOLOR,*

Je vous remercie vivement pour avoir accepté de participer à ce jury et pour l'intérêt immédiat que vous avez porté à ce travail. Je vous remercie également pour vos conseils avisés et votre investissement pour la réalisation de ce projet. Soyez assurée de ma profonde gratitude.

***A Julia SALLERON, cellule Biostatistique de l'Institut de Cancérologie de Lorraine,***

Je vous remercie vivement pour votre aide et vos conseils pour la rédaction des questionnaires patient ainsi que pour l'exploitation de leurs résultats.

***A Cédric BOUQUET et Fabrice GILLET, service communication de l'Institut de Cancérologie de Lorraine***

Je vous remercie pour votre aide et vos conseils lors de la création de la plaquette d'information.

***Aux équipes de la Pharmacie et de l'Hôpital de Jour de l'Institut de Cancérologie de Lorraine,***

Je vous remercie pour votre participation et votre dévouement lors des séances de tournage de notre film.

Un merci tout particulier à ***Stéphanie ROYER*** pour son investissement dans ce projet, sa participation pendant le tournage et sa bonne humeur constante.

Je remercie aussi vivement le ***Docteur Lionnel GEOFFROIS*** pour sa disponibilité et son professionnalisme lors du tournage.

Egalement un grand merci à ***Carole KAUPP*** qui a gentiment accepté de jouer le rôle de la patiente.

***A Anouar BRISSEL, réalisateur, « Rétine et Tympan »***

Je te remercie grandement pour ton professionnalisme, ta sympathie et ta disponibilité tout au long de la réalisation de ce film.

Mes remerciements s'adressent également :

***A Jérémy, mon mari***

Merci pour ton soutien et ta patience tout au long de ces années d'étude. Merci de m'avoir donné la force de traverser toutes les épreuves et d'avoir franchi les obstacles avec moi. Merci de m'avoir permis de m'évader et de continuer à me faire rêver. Merci pour notre mariage et pour avoir fait de moi une maman comblée. Je t'aime.

***A mes parents,***

Merci de m'avoir permis de réaliser mes ambitions et d'avoir toujours été à mes côtés. Merci pour votre soutien sans faille et pour l'amour et la confiance que vous me portez. Je vous serai éternellement reconnaissante pour tout ce que vous avez fait pour moi. J'espère que vous serez toujours fiers de moi. Je vous aime.

***A mes frères, Maxence, Timothé et Vianney,***

Merci d'avoir fait de moi une personne forte et combative. Merci pour tous nos souvenirs, pour votre soutien et pour avoir toujours été là. Vous n'imaginez pas à quel point je tiens à vous !

***A ma belle-sœur Agnès, à mon neveu Artus et à mon beau-frère Geoffrey,***

Je suis vraiment heureuse que vous fassiez partie de ma famille. Les moments passés ensemble me sont très précieux. Merci pour votre soutien et votre attention. Ne changez pas !

***A ma (presque) sœur, ma meilleure amie, ma cousine, Coline,***

Merci pour tout ce que tu fais pour moi. Merci de me faire rire, de me faire pleurer, de toujours savoir ce qu'il faut dire ou faire. Personne ne me comprendra jamais aussi bien que toi ! Merci de ton soutien à toute épreuve. A jamais nous.

***A ma famille,***

A Mayoyo, Papy, Tatanne, Claude, Florie, Fantine...et tous les autres !

Un merci tout particulier à mes beaux-parents, Monique et Bernard, qui ont pris soin de mon bébé malade pendant que je rédigeais cette thèse.

***A mes 3 supers copines, Anne, Florence (mon binôme de choc) et Luce***

Vous êtes à mes côtés depuis presque 10 ans ! Nous avons franchi toutes les étapes ensemble. On a bien rigolé, on a bien galéré et cela toujours unies ! Je vous remercie pour tous ces bons moments et pour ceux encore à venir. Votre amitié compte beaucoup pour moi.

***A tous les autres copains/copines de la fac ou d'ailleurs***, Gwenaëlle, Anouck, Aurélie, Claire, Céline, Roxane, Sophie, Pierre, Sébastien, Loïc, Xavier, Thomas, Mickael, Bertrand, Paul...avec qui j'ai partagé beaucoup de choses. Nous nous voyons peu maintenant mais je ne vous oublie pas.

***A tous les co-internes dont j'ai croisé le chemin pendant ces 4 années d'internat,***

Caroline, Morgane, Pauline, Marie, Laure-Anne, Julie, Marine, Ludovic, Cédric, Sophie R, Anne Pau, Céline, Xavier, Kévin...et tous les autres !

Merci pour ces moments passés à vos côtés : les cours, les exams, les gardes, les pauses café, les soirées, les potins. Je vous souhaite le meilleur pour votre vie professionnelle et personnelle.

Un merci tout particulier à ***Sophie M.*** pour tout ce que nous avons partagé, pour tes conseils et pour ta bonne humeur perpétuelle ! Ne change surtout pas !

***A toutes les équipes que j'ai pu rencontrer au cours de mes études (pharmaciens, externes, préparateurs, médecins...) :***

***A l'équipe de la Pharmacie du Saintois***

***A l'équipe de la Pharmacie de la Maternité Régionale***

***A l'équipe de la Pharmacie du Centre Hospitalier de Lunéville***

***A l'équipe de STERILORR***

***A l'équipe de la Pharmacie de l'Institut de Cancérologie de Lorraine***

***A l'équipe du service de Maladies Infectieuses et Tropicales du CHU de Nancy***

***A l'équipe de la Pharmacie du CHU de Nancy***

Merci pour votre accueil et pour toutes les connaissances que vous m'avez apportées.

Un merci tout particulier à ***Mme Béatrice DEMORE.*** Je vous remercie pour l'intérêt que vous nous portez tout au long de ces années d'étude, pour vos conseils, votre soutien et votre bonne humeur communicative. Vous êtes, pour moi, un exemple à suivre. Je vous témoigne ici mon profond respect et ma sincère reconnaissance.

# Sommaire

Sommaire.....	1
Liste des abréviations.....	3
Introduction .....	4
Partie I : Information des patients en cancérologie .....	5
I. Besoins d'information des patients.....	5
I.1 Nature des informations attendues .....	5
I. 2 Facteurs influençant les besoins d'information .....	7
I. 3 Evaluation .....	8
II. Obligation des professionnels de santé.....	10
II.1 Contexte réglementaire .....	10
II.2 Recommandations de bonne pratique .....	12
II.3 Plans cancer.....	14
III. Supports et sources d'information en cancérologie .....	15
III.1 Supports d'information verbaux .....	17
III.2 Supports d'information écrits .....	19
III.3 Supports d'information multimédias.....	21
Partie II : Information sur les chimiothérapies anticancéreuses des patients de l'Institut de Cancérologie de Lorraine .....	25
I. Contexte .....	25
I.1 L'Institut de Cancérologie de Lorraine et la chimiothérapie.....	25
I.2 Circuits des chimiothérapies injectables à l'ICL .....	27
I.3 Sources d'informations à l'ICL .....	31
I.4 Problématique et objectifs .....	33
II. Matériel et méthodes .....	34
II. 1 Rédaction du questionnaire .....	34
II. 2 Validation du questionnaire .....	35
II. 3 Diffusion du questionnaire .....	35
II. 4 Traitement des résultats .....	36
II.5 Actions menées.....	36
III. Résultats.....	37
III.1 Résultats des questionnaires.....	37

III. 2 Chimiothérapies injectables.....	46
III.3 Chimiothérapies orales.....	66
IV. Discussion.....	72
IV.1 Les questionnaires.....	72
IV.2 Outils d'informations sur le circuit des chimiothérapies injectables.....	74
IV.3 D'autres actions envisageables, et à envisager?.....	79
Conclusion.....	81
Références bibliographiques.....	83
Liste des tableaux.....	91
Liste des figures.....	92
Table des matières.....	93
Annexes.....	96

# Liste des abréviations

ANAES : Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé

ASCO : American Society of Clinical Oncology

CLCC : Centres de Lutte Contre le Cancer

CNOM : Conseil National de l'Ordre des Médecins

CSP : Code de la Santé Publique

CUS : Comité des Usagers de la Santé

ESPIC : Etablissement de Santé Privé d'Intérêt Collectif

ETP : Education Thérapeutique du Patient

HAS : Haute Autorité de Santé

HDJ : Hôpital De Jour

ICL : Institut de Cancérologie de Lorraine

INCa : Institut National du Cancer

LNCC : Ligue Nationale Contre le Cancer

MCO : Médecine Chirurgie Obstétrique

OMÉDIT : Observatoire du Médicament, des Dispositifs médicaux et de l'Innovation  
Thérapeutique

ORL : Oto-Rhino-Laryngologie

PUI : Pharmacie à Usage Intérieur

QUOTE : QUality Of care Through the patients' Eyes

RRC : Réseaux Régionaux de Cancérologie

UCPC : Unité Centralisée de Préparation des Chimiothérapies

# Introduction

En France, en 2012, il y a eu 355 000 nouveaux cas estimés de cancer (INCa, 2015a). Suite à l'annonce de leur maladie, le parcours de soins de ces patients est long et constitué de plusieurs étapes : les examens complémentaires, les traitements, les soins de suite et de support, la réadaptation, la surveillance... A chaque étape, le patient est pris en charge par différents professionnels de santé, dans différents services et il reçoit de nombreuses informations. Elles sont capitales pour la compréhension et l'acceptation de la maladie par le patient, ainsi que pour le bon déroulement de son traitement. C'est pourquoi il est important, tout au long du parcours de soins, de s'intéresser au niveau de compréhension du patient, de renouveler l'information si elle est mal comprise, de la compléter si nécessaire et d'être à l'écoute des besoins d'information supplémentaires des patients . L'importance de cette information a d'ailleurs été reprise dans les trois Plans Cancer. Dans chacun de ces plans, des mesures ont été proposées afin d'améliorer l'accès à l'information pour les patients atteints de cancer.

Au cours de leur prise en charge, de nombreux patients sont notamment traités par chimiothérapie, orale ou injectable. En France, en 2010, près de 275 000 patients ont été traités par chimiothérapie injectable dans les établissements MCO. Depuis 2010, ce nombre augmente en moyenne de 2% par année, pour atteindre 292 000 personnes en 2013. Le traitement par chimiothérapie nécessite la transmission de nombreuses informations. Il faut expliquer au patient le principe et l'entretien de la chambre à cathéter implantable, la succession des cures, les protocoles utilisés, leurs effets indésirables potentiels, la conduite à tenir devant la survenue de ces effets, les prises de sang de suivi et leur importance.

C'est dans ce contexte que nous avons mené notre travail à l'Institut de Cancérologie de Lorraine sur l'information des patients traités par chimiothérapie orale et/ou injectable. Il est constitué de deux parties. Dans la première, nous aborderons l'information des patients en cancérologie, notamment les besoins des patients, les obligations des professionnels de santé et les sources et supports d'information existants dans ce domaine. Dans une deuxième partie, nous présenterons notre travail qui est constitué de deux étapes : l'évaluation des besoins d'information des patients traités par chimiothérapie à l'ICL, puis la création de supports d'information complémentaires pour répondre à certains de leurs besoins insatisfaits.

# Partie I :

## Information des patients en oncologie

### I. Besoins d'information des patients

Le cancer est une pathologie complexe. Sa prise en charge est lourde et est constituée d'étapes très différentes (diagnostic, traitements, réadaptation...). Les patients atteints de cette maladie ont besoin d'être accompagnés tout au long de leur parcours. Ils ont souvent de nombreuses interrogations et un grand besoin d'information sur la maladie et sur chaque étape de la prise en charge. Il a été montré qu'une réponse adaptée à ce besoin est associée à une plus grande satisfaction des patients, une diminution de leur anxiété et une meilleure observance des traitements (Mills, Sullivan, 1999)

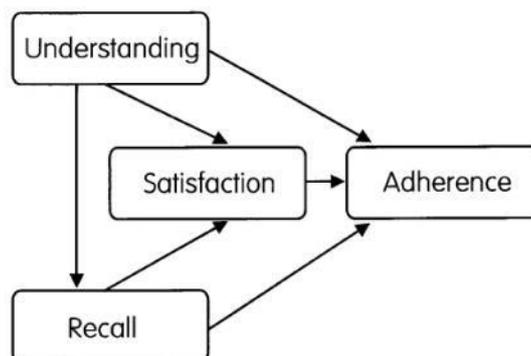


Figure 1 : Liens entre la compréhension du patient et son adhésion au traitement (Ley P, 1988)

#### I.1 Nature des informations attendues

Les patients atteints de cancer ont des besoins d'information très variés. Une revue de la littérature a été menée en 2005 par Rutten *et al.* sur 112 articles publiés entre 1980 et 2003 (Rutten, Arora, Bakos *et al.*, 2005). L'analyse de 91 de ces articles a permis de classer les besoins d'information des patients en 10 catégories (tableau I). Le besoin le plus fréquemment cité porte sur le traitement (96% des articles), notamment sur les effets indésirables et sur les différentes options thérapeutiques disponibles. Les patients attendent

également des informations spécifiques sur le cancer et sur la réadaptation après la maladie (65% et 63% de citations respectivement).

Tableau I : Les besoins d'information des patients en cancérologie (Rutten, Arora, Bakos et al., 2005)

Catégorie de besoins	Fréquence de citation (% des 91 articles, <i>n</i> )
<b>Traitement</b>	96%, <i>n</i> = 87
<b>Cancer</b>	65%, <i>n</i> = 59
<b>Réadaptation</b>	63%, <i>n</i> = 57
<b>Pronostic</b>	51%, <i>n</i> = 46
<b>Soutien psychologique</b>	45%, <i>n</i> = 41
<b>Impact sur la famille, la vie sociale</b>	33%, <i>n</i> = 30
<b>Image de soi, sexualité</b>	25%, <i>n</i> = 23
<b>Santé et surveillance</b>	24%, <i>n</i> = 22
<b>Système de soins</b>	9%, <i>n</i> = 8
<b>Aspect financier et légal</b>	4%, <i>n</i> = 4

Les patients ne sont pas les seuls à avoir besoin d'informations. Leur conjoint et les membres de leur famille sont souvent impliqués dans la maladie, aussi bien physiquement qu'émotionnellement (Lewis, 1990). Ils ont donc également besoin de réponses à leurs interrogations. En 2009, Adams *et al.* ont mené une revue de la littérature sur 32 articles parus entre 1998 et 2008 (Adams, Boulton, Watson, 2009). Les besoins d'information des proches recensés sont répartis en 11 catégories (tableau II). Les besoins d'information relatifs au traitement et ceux relatifs au diagnostic sont les plus souvent cités (dans 91% et 81% des articles respectivement).

Tableau II : Les besoins d'information de la famille des patients atteints de cancer (Adams, Boulton, Watson, 2009)

Catégorie de besoins	Fréquence de citation (% des 32 articles, <i>n</i> )
<b>Traitement</b>	91%, <i>n</i> = 29
<b>Diagnostic/Pronostic</b>	81%, <i>n</i> = 26
<b>Aspect psychologique</b>	69%, <i>n</i> = 22
<b>Conseils pour le retour à domicile</b>	66%, <i>n</i> = 21

<b>Cancer</b>	63%, n = 20
<b>Impact sur la famille</b>	60%, n = 19
<b>Soutiens existants</b>	56%, n = 18
<b>Impacts sur le couple</b>	50%, n = 16
<b>Questions pratiques</b>	41%, n = 13
<b>Système de soins</b>	28% , n = 9
<b>Réadaptation</b>	16%, n = 5

Les besoins d'information des patients et de leurs familles sont donc sensiblement les mêmes, même si leurs récurrences ne sont pas identiques. Il apparaît tout de même que le traitement est une source majeure de questionnement pour le patient et sa famille.

## **I. 2 Facteurs influençant les besoins d'information**

L'information est un élément indispensable à la prise en charge des patients atteints de cancer. Néanmoins, chaque patient est unique et a ses propres besoins. Des recherches se sont intéressées aux facteurs qui pourraient influencer leurs besoins d'information. Les facteurs retenus sont, d'une part, démographiques, notamment l'âge, le sexe et le niveau d'éducation. D'autre part, la situation dans laquelle se trouve le patient peut également intervenir : le stade et la sévérité de sa maladie, le temps écoulé depuis le diagnostic, le traitement qu'il reçoit, son degré d'implication dans la prise de décision... Enfin, l'état psychologique du patient peut aussi avoir une influence, comme par exemple son niveau d'anxiété ou s'il souffre de dépression (Derdiarian, 1987a ; Ankem, 2006).

Il ressort de ces études que l'âge a une influence sur les attentes des malades. Les patients jeunes ont davantage besoin d'informations que les patients plus âgés. Pour Ankem, un autre facteur influant est le degré d'implication du patient dans les prises de décision relatives au traitement : plus le patient est impliqué et plus il a besoin d'informations (Ankem, 2006). Pour Butow *et al*, un changement de statut dans la maladie du patient peut également avoir une influence : les patients dont la pathologie s'aggrave souhaitent recevoir de moins en moins d'informations. La relation entre le patient et son médecin peut également être déterminante : un patient qui se sent à l'aise et écouté aura plus de facilité à poser des questions et à s'impliquer dans les prises de décisions. Le médecin doit donc veiller à son comportement et aux messages qu'il transmet afin d'obtenir l'adhésion et la confiance de son patient (Butow, Maclean, Dunn *et al*, 1997).

Les données sont donc variables d'une étude à l'autre. Pour un certain nombre de facteurs, Mills et Sullivan ont répertorié quelles étaient les données de la littérature qui les jugeaient influents et celles qui étaient contre cet avis (Mills, Sullivan, 1999) (tableau III).

Tableau III : Les probables facteurs influençant les besoins d'information :  
données de la littérature pour et contre (Mills, Sullivan, 1999)

	Reported as an influencing factor on Information Needs	Reported NOT to be a significant influencing factor on Information Needs
Age	Galloway <i>et al.</i> (1997) Graydon <i>et al.</i> (1997) Bilodeau & Degner (1996) Derdiarian (1987b)	Luker <i>et al.</i> (1996) Hinds <i>et al.</i> (1995) Brandt (1991)
Gender	Bliss & Johnson (1995)	Derdiarian (1987b)
Education	Bilodeau & Degner (1996) Brandt (1991)	Galloway <i>et al.</i> (1997) Graydon <i>et al.</i> (1997) Luker <i>et al.</i> (1996) Hinds <i>et al.</i> (1995) Derdiarian (1987b)
Time since diagnosis	Luker <i>et al.</i> (1996) Adams (1991) Northouse (1989)	Bliss & Johnson (1995) Derdiarian (1987b)
Type of cancer	Bliss & Johnson (1995)	Derdiarian (1987b)
Treatment		Graydon <i>et al.</i> (1997) Derdiarian (1987b)
Stage of Disease	Brandt (1991) Derdiarian (1987b)	

Il est difficile de conclure catégoriquement sur le rôle de tel ou tel facteur dans le besoin d'information des patients. Preuve que les attentes sont individuelles. Il semble donc indispensable que les professionnels de santé interrogent chacun de leur patient quant à leurs besoins. Il convient ensuite de s'y adapter pour apporter les meilleures réponses possibles et ainsi assurer la satisfaction et le bien-être du malade.

### I. 3 Evaluation

Il revient à chaque établissement de santé de mesurer les besoins et le degré de satisfaction des patients en termes d'information. De telles évaluations permettent ensuite d'aboutir à

des actions d'amélioration et donc d'optimiser la prise en charge du malade. Citons deux exemples trouvés dans la littérature.

Les questionnaires QUOTE (QUality Of care Through the patients' Eyes) sont largement utilisés pour avoir un aperçu des besoins non satisfaits des patients. Ils peuvent être employés par les chercheurs ou les professionnels de santé afin de mettre en évidence les points à améliorer dans leur pratique clinique. Un questionnaire QUOTE a, par exemple, été développé à destination des patients atteints d'une maladie inflammatoire chronique de l'intestin (annexe 1).

Une équipe de chercheurs a également développé ce type de questionnaire à destination des patients traités par chimiothérapie : le QUOTE<sup>chemo</sup> (Van Weert, Jansen, Buijn *et al*, 2009). Il vise à mesurer les besoins en termes d'information et de communication des patients qui vont être traités par chimiothérapie. Il permet aussi d'évaluer l'expérience réelle qu'ils en ont eue au cours de leur prise en charge.

Deux indicateurs sont utilisés. L'« importance » qui indique le degré d'importance donné par les patients aux différents aspects de leur prise en charge. La « performance » qui détermine le degré de satisfaction du patient vis-à-vis de ces aspects.

A partir de ces deux indicateurs, un indice est calculé : le QII (Quality Impact Indices).

**QII = score d'importance x proportion (%/100) de manque de performance**

Un QII>0,3 indique une nécessité d'amélioration et un QII>1 évoque un besoin très important d'amélioration.

*Exemple : prenons l'item « informations relatives au traitement ». Le patient cote l'importance de cette information par « pas important »=1, « peu important »=2, « important »=3 ou « très important »=4. On obtient le score d'importance entre 1 et 4. Le patient évoque ensuite si « oui » ou « non » il a été satisfait par l'information reçue sur son traitement : c'est la performance. La proportion de manque de performance correspond à la proportion de patients répondant « non ». Ainsi, si par exemple, le score moyen d'importance est de 3 et que 18% des patients n'ont pas été satisfaits par les informations reçues, le QII =  $3 \times 0,18 = 0,54$ . Cet item aurait donc besoin d'être amélioré.*

Le QUOTE<sup>chemo</sup> a, par exemple, été utilisé chez des patients de 65 ans et plus qui allaient recevoir un traitement par chimiothérapie (Van Weert, Bolle, Van Dulmen *et al*, 2013). Le but de cette étude était d'identifier les besoins d'information et de communication des patients âgés avant leur chimiothérapie et d'observer si leurs besoins étaient satisfaits lors des séances éducatives menées par les infirmières d'oncologie. Il est apparu des discordances entre leurs attentes et ce qui se passait réellement lors de la consultation. Leurs besoins

insatisfaits portaient notamment sur : les discussions concernant l'avenir et l'espérance de vie, les informations concernant les moyens de surmonter la maladie, la communication avec l'entourage et l'adaptation du discours aux besoins individuels et à la situation personnelle du patient. Des améliorations doivent donc être mises en place concernant ces sujets pour répondre au mieux aux attentes des malades.

Au Royaume-Uni, une équipe a créé un questionnaire de satisfaction pour les patients atteints de cancer concernant l'information reçue au cours de leur prise en charge (annexe 2). Il est utilisé pour auditer annuellement les patients et mettre en place des actions d'amélioration (Thomas, Kaminski, Stanton *et al*, 2004).

Lors de sa première utilisation sur 100 patients, le score global était de 90% de patients satisfaits ou très satisfaits. Mais des limites apparaissaient également : par exemple, les patients de minorité ethnique n'étaient satisfaits qu'à 68%. Une mesure améliorative a été mise en place et a consisté à traduire les vidéos d'information disponibles en 4 autres langues. Par ailleurs, le constat que 27% des patients ne savaient pas s'ils étaient inclus dans un essai clinique a mené à la création d'un poster explicatif exposé dans les services de soins.

Ce questionnaire a ensuite été traduit en plusieurs langues et mis à la disposition de tous sur un site internet dédié à l'information en cancérologie (Cancernet UK, 2003).

Que l'on utilise ses propres outils ou ceux déjà existants, l'important est d'auditer régulièrement la satisfaction des patients vis-à-vis des informations reçues. Les résultats permettent de faire évoluer les pratiques et d'améliorer continuellement l'information du patient atteint de cancer.

## **II. Obligation des professionnels de santé**

### **II.1 Contexte réglementaire**

Tout patient a le droit d'être informé sur son état de santé. Les professionnels de santé ont le devoir de fournir cette information. Son contenu et son mode de délivrance sont précisés dans différents textes.

En 1995, l'article 35 du Code de déontologie médicale énonce : « *Le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille, une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose. Tout au long de la maladie, il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension* » (CSP art R. 4127-35, 2012). Toujours en 1995, la Charte du patient hospitalisé, devenue Charte de la personne hospitalisée en 2006, reprend ces mêmes notions : « *Le médecin doit, au cours d'un entretien individuel, donner à la personne une information accessible, intelligible et loyale. (...) L'information porte sur les investigations, traitements ou actions de prévention proposés ainsi que sur leurs alternatives éventuelles.* » (Charte de la personne hospitalisée, 2006). Le médecin doit donc délivrer une information claire. Pour cela, il doit veiller à employer un vocabulaire simple. Il doit également s'assurer de la compréhension du patient, en le faisant répéter ou reformuler les notions abordées par exemple. Le médecin doit également adapter l'information délivrée à chaque patient en fonction de son âge, de son niveau de compréhension, de ses attentes mais aussi de sa maladie, en tenant compte du stade et du pronostic.

La loi du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, renforce cette obligation d'information du patient et en précise les modalités. L'article L 1111-2 du Code de la Santé Publique (CSP art L 1111-2, 2009) énonce que le devoir d'information « *incombe à tout professionnel de santé dans le cadre de ses compétences et dans le respect des règles professionnelles qui lui sont applicables* » et que cette information doit se faire au cours d'un entretien individuel avec le patient. Cet article énonce aussi avec précision le contenu de l'information : « *Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus* ». Il est également précisé que l'établissement ou le professionnel de santé doit être capable d'apporter la preuve que l'information a bien été délivrée. En pratique, il peut s'agir, par exemple, de l'inscription dans le dossier médical du patient, de la lettre à destination du médecin traitant ou d'un document écrit remis au patient et reprenant les informations abordées au cours de l'entretien (CNOM, 2012).

Il existe toutefois des exceptions à ce devoir d'information (LNCC, 2013) :

- L'urgence : il y a urgence dès lors qu'il y a un danger immédiat pour la vie du patient. Le médecin peut alors débiter la prise en charge qu'il juge appropriée pour le patient sans recueillir au préalable son consentement.

- L'impossibilité : si le patient n'est pas apte physiquement (coma..) ou psychologiquement à recevoir les informations, le médecin peut s'abstenir de lui délivrer. En effet, l'article R4127-35 du CSP prévoit « *dans l'intérêt du malade et pour des raisons légitimes que le praticien apprécie en conscience, un malade peut être tenu dans l'ignorance d'un pronostic grave, sauf dans les cas où l'affection dont il est atteint expose les tiers à un risque de contamination* » (CSP art R 4127-35, 2004). Ce droit au silence doit toutefois rester une exception.
- Le refus du patient : « *La volonté d'une personne d'être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic doit être respectée, sauf lorsque des tiers sont exposés à un risque de transmission* » (CSP art L 1111-2, 2009). Le patient a le droit de savoir comme le droit de rester dans l'ignorance. Le professionnel de santé doit respecter ce choix.

Une fois bien informé, le patient pourra donner son consentement libre et éclairé pour sa prise en charge thérapeutique.

## **II.2 Recommandations de bonne pratique**

Pour aider les professionnels de santé dans leur devoir d'information, des recommandations de bonne pratique ont été rédigées. Elles leur proposent des principes pour dispenser une information pertinente, de qualité et personnalisée. Une première version a été conçue en 2000 par l'ANAES (ANAES, 2000), puis actualisée par l'HAS en 2012 (HAS, 2012).

### **II.2.1 Professionnels ciblés**

En 2000, ces recommandations ne s'adressaient qu'aux médecins. La version actualisée est destinée à l'ensemble des professionnels de santé tels que définis dans le Code de la Santé Publique :

- Les professions médicales : médecins, chirurgiens-dentistes, sages-femmes
- Les professions de la pharmacie : pharmaciens, préparateurs en pharmacie et préparateurs en pharmacie hospitalière

- Les auxiliaires médicaux, aides-soignants, auxiliaires de puériculture et ambulanciers : infirmiers, masseurs-kinésithérapeutes et pédicures-podologues, ergothérapeutes et psychomotriciens, orthophonistes et orthoptistes, manipulateurs d'électroradiologie médicale et techniciens de laboratoire médical, audioprothésistes, opticiens-lunetiers, prothésistes et orthésistes pour l'appareillage des personnes handicapées, diététiciens, aides-soignants, auxiliaires de puériculture et ambulanciers

### ***II.2.2 Contenu et qualités de l'information***

Ces recommandations rappellent tout d'abord le contenu et les qualités requises pour une bonne information du patient. Le professionnel de santé doit expliquer à son patient son état de santé et son évolution probable. Il doit lui décrire les investigations et les soins envisageables, leurs bénéfiques, leurs inconvénients et leurs risques et les alternatives qui existent. Il doit être synthétique, utiliser un vocabulaire simple et s'assurer que le patient a compris.

### ***II.2.3 Modalités de délivrance de l'information***

Ensuite les recommandations abordent les modalités de délivrance de l'information. Elle est tout d'abord délivrée de manière orale, lors d'un entretien avec le professionnel de santé, en présence ou non d'une personne de confiance. Des supports écrits peuvent ensuite être utilisés pour compléter cette information orale. Ils permettent au patient de s'y reporter plus tard et éventuellement d'en discuter avec d'autres personnes. Ils peuvent également susciter des questions auxquelles le professionnel de santé pourra répondre. Enfin, des supports multimédias peuvent être envisagés. Le professionnel de santé peut, par exemple, lister au patient des sites internet où il pourra trouver des informations complémentaires et fiables.

### ***II.2.4 Evaluation de l'information***

Pour finir, les recommandations de la HAS abordent l'évaluation de l'information donnée. Il convient, d'une part, de mesurer la compréhension et la satisfaction des patients face aux informations orales et écrites reçues. D'autre part, les pratiques doivent être évaluées. Pour

cela, des enquêtes auprès des patients peuvent être menées afin de savoir si l'information leur a été donnée et de quelle manière. Et l'analyse rétrospective des dossiers médicaux peut être entreprise afin de vérifier que l'information y figure systématiquement. Enfin, la qualité des documents écrits d'information fournis au patient doit être vérifiée et une mise à jour régulière doit être envisagée.

### **II.3 Plans cancer**

En cancérologie, l'importance de l'information du patient a été reprise à travers les différents plans cancer.

► Le Plan Cancer 2003-2007, à travers la mesure 39, énonçait la nécessité de donner l'accès à l'information pour que les patients qui le souhaitent puissent être acteurs de leur combat contre la maladie. Il s'agissait de mettre à disposition des patients les informations qui leur seraient utiles, au plus près de leur lieu de vie et par différents modes de communication : internet, téléphone, kiosques d'information (République Française, 2003).

► L'action 19.5 du Plan Cancer 2009-2013 concernait la mise à disposition des patients d'une information de référence sur les cancers afin d'en faire des acteurs du système de soins. L'objectif était de créer des guides d'information pour chaque localisation de cancer, basés sur les référentiels destinés aux spécialistes et élaborés selon les méthodologies HAS/INCa. Il s'agissait également de mettre en place la plateforme d'information multimédia « Cancer info » de l'INCa, en partenariat avec la Ligue Nationale Contre le Cancer (LNCC) (République Française, 2009).

► Actuellement, le Plan Cancer 2014-2019 continue d'aborder la problématique de l'information à travers différentes actions. L'action 7.13 évoque la nécessité de rendre accessible aux malades et aux proches une information adaptée. Pour cela, les actions envisagées sont :

- Continuer à enrichir les supports d'information de référence et faire la promotion des outils de la plateforme Cancer info auprès des professionnels de santé, des acteurs associatifs, des patients et de leur entourage
- Généraliser la remise par l'équipe soignante d'un support d'information sur la prise en charge, adapté selon le type de cancer

- Former les médecins afin d'améliorer la communication soignant-soigné.

Les actions 3.3 et 7.14 concernent le développement de programmes d'éducation thérapeutique des patients. De tels programmes aident le patient à mieux comprendre sa maladie et son traitement. Il est ainsi plus impliqué dans sa prise en charge. L'observance et la qualité de vie du patient en sont améliorées (République Française, 2014a).

### III. Supports et sources d'information en cancérologie

Les supports et sources d'information proposés aux patients atteints de cancer sont divers et variés.

En 2010, un sondage a été mené auprès de 1014 personnes constituant un échantillon représentatif de la population française âgée de 15 ans et plus. Il leur a été demandé quelles sources d'information ils utilisaient lorsqu'ils cherchaient des informations en matière de santé (figure 2). Le médecin, généraliste, spécialiste ou hospitalier, reste la source majeure. Viennent ensuite internet, le pharmacien et les proches du patient. Pour finir, certains médias sont aussi consultés : émissions de santé à la télévision, magazines et livres spécialisés et la radio (CNOM/IPSOS, 2010).

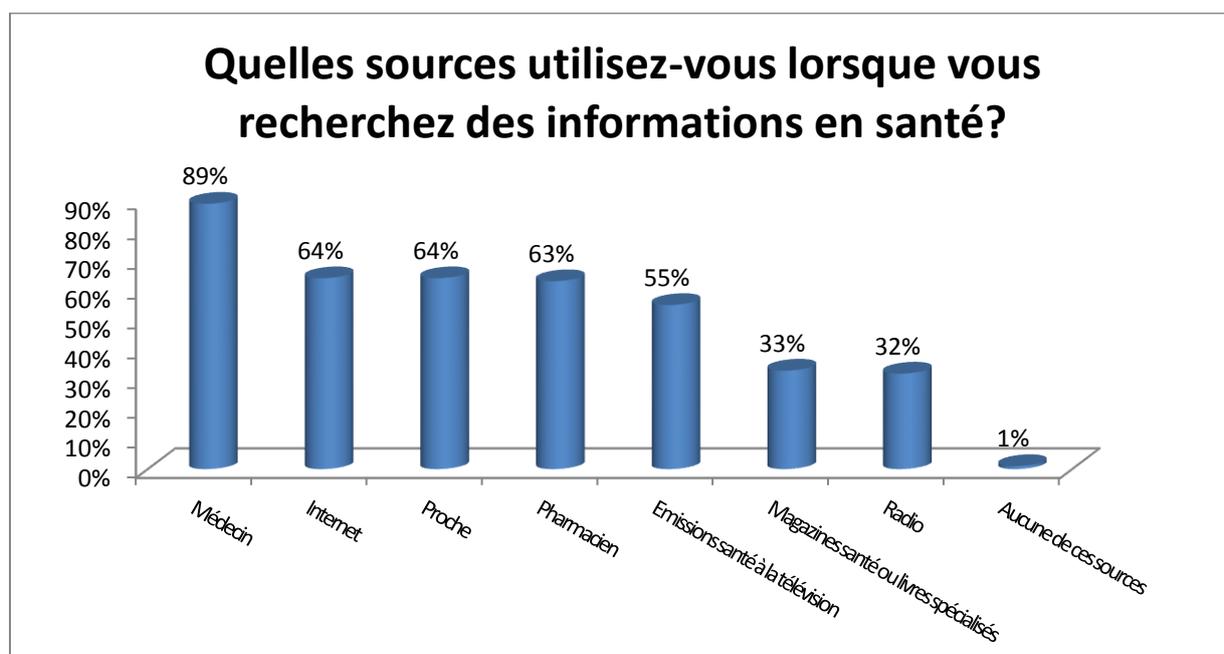


Figure 2 : Sources d'informations utilisées en santé (CNOM/IPSOS, 2010)

Les mêmes tendances sont retrouvées dans une étude menée aux Pays-Bas en 2012 (Muusses, Weert, Dulmen, 2012). L'oncologue et l'infirmière en oncologie, ainsi que les proches sont consultés, parfois ou souvent, par plus de 50% des patients (figure 3).

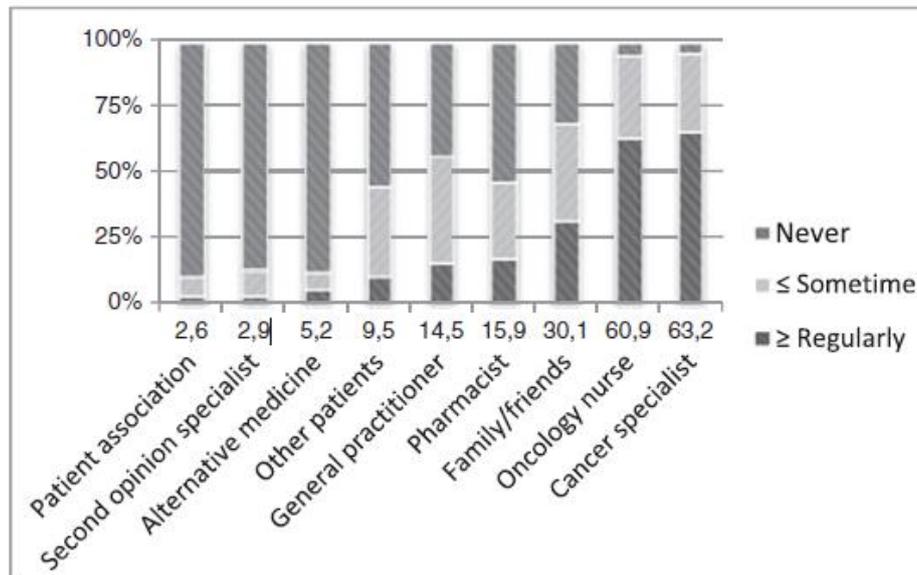


Figure 3 : Sources inter-personnes utilisées (Muusses, Weert, Dulmen, 2012)

Concernant les supports autres que des personnes, un guide sur le traitement par chimiothérapie, les brochures et internet sont utilisés, parfois ou souvent, par plus de 50% des patients (figure 4).

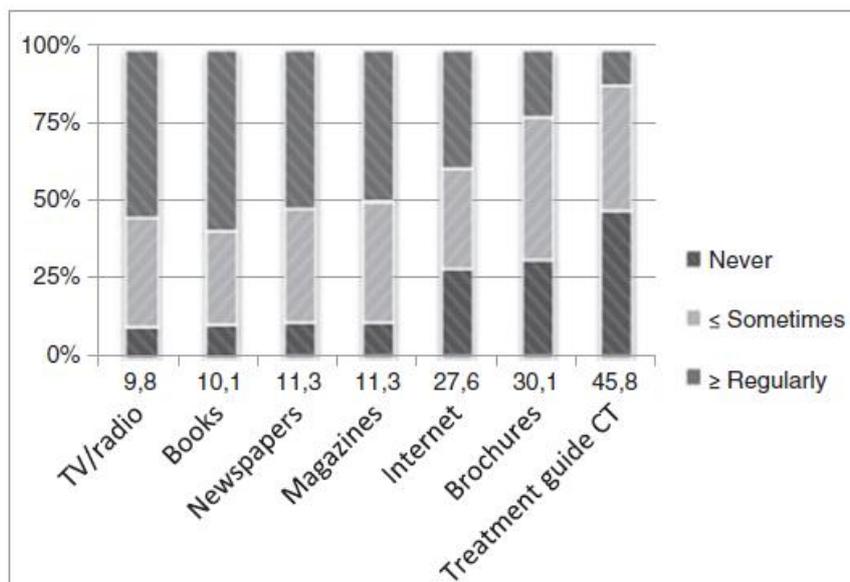


Figure 4 : Sources médiatiques utilisées (Muusses, Weert, Dulmen, 2012)

### **III.1 Supports d'information verbaux**

#### ***III.1.1 Les professionnels de santé : source majeure d'information***

Que l'on s'intéresse à des études entre 1980 et 2003 (Rutten, Arora, Bakos *et al.*, 2005) ou à des données plus récentes (CNOM/IPSOS, 2010 ; Muusses, Weert, Dulmen, 2012), les professionnels de santé, et en particulier le médecin, restent la source majeure d'information pour les patients. De plus, ils bénéficient d'un plus large crédit que les autres sources utilisées. Les médecins sont désignés comme la source la plus digne de confiance (90%), suivi par le pharmacien (40%). Les Français font bien moins confiance aux autres sources disponibles : 17% citent internet et leurs proches comme source fiable, 15% les émissions santé à la télévision, 10% les magazines ou les livres spécialisés et 3% la radio (CNOM/IPSOS, 2010)

Les professionnels de santé représentent donc la source la plus fiable mais les patients peuvent néanmoins être insatisfaits par la qualité ou la quantité des informations qui leur sont délivrées (Hack, Degner, Parker, 2005). Ils ont alors tendance à se reporter à d'autres sources pour compléter les informations déjà reçues.

Par exemple, concernant les médicaments, 64% des français jugent que le médecin donne suffisamment d'informations sur les médicaments qu'il prescrit. Pour ce qui est des pharmaciens, 68% des français estiment qu'ils donnent assez d'informations sur les médicaments qu'ils délivrent. Néanmoins, 64% des patients déclarent chercher des informations supplémentaires sur les médicaments qu'ils prennent. Pour cela, 48% se réfèrent à la notice et 46% font des recherches sur internet. D'une manière générale, 97% des patients déclarent lire la notice de leur nouveau médicament, même si celui-ci est sur ordonnance (LEEM/IPSOS, 2013).

Ce constat confirme l'idée que les professionnels de santé sont la source majeure et indispensable d'information pour le patient. Néanmoins, le patient a, en général, besoin de compléter ou de confirmer ces informations, notamment par le biais de supports d'information écrits.

### **III.1.2 Autres sources d'information verbales en cancérologie**

#### ❖ L'entourage

La famille et les amis sont également très fréquemment cités par les patients comme source d'information (Rutten, Arora, Bakos *et al.*, 2005 ; CNOM/IPSOS, 2010 ; Muusses, Weert, Dulmen, 2012 ; Mills, Davidson, 2002). De plus, 61% des patients estiment que c'est une excellente source d'information en termes de qualité. Les proches, qui pouvaient être considérés seulement comme un soutien psychologique, sont donc en réalité bien plus pour le patient. C'est pourquoi il est important que l'entourage soit aussi bien informé que le patient pour pouvoir répondre le plus justement possible à ses besoins et ainsi compléter les professionnels de santé (Mills, Davidson, 2002).

#### ❖ Les associations de patients et groupes de soutien

Le patient choisit parfois le recours à des associations ou à des groupes de soutien (Rutten, Arora, Bakos *et al.*, 2005 ; Muusses, Weert, Dulmen, 2012 ; Mills, Davidson, 2002). Les groupes de paroles ont, en général, plutôt un rôle de soutien psychologique. Mais l'expérience et les connaissances des autres patients et des professionnels animant ces séances peuvent également être une source d'information. Il existe des groupes de parole pour les patients mais également pour leurs proches.

#### ❖ Les lieux d'accompagnement et d'information

Des lieux spécialisés existent pour venir s'informer sur la maladie, le traitement, les démarches sociales et exprimer son ressenti face à la maladie.

Par exemple, les ERI (Espaces de Rencontres et d'Information) existent dans certains établissements. Des animateurs y sont présents pour aider le patient à trouver l'information dont il a besoin, lui expliquer si nécessaire et lui proposer différents supports d'information : brochures, guides, vidéos...

Le patient peut également se rendre dans des Espaces Ligue Info (ELI) ou dans des Kiosques d'Accueil et d'Information sur le cancer (KIC ou KAC). Les adresses de tous les lieux d'information existant sont disponibles sur le site internet de l'INCa (INCa, 2015b).

#### ❖ Téléphone

Pour finir, les services d'information par téléphone sont également des sources d'information verbales pour le patient atteint de cancer (Rutten, Arora, Bakos et al., 2005). En France, la plateforme Cancer Info de l'INCa a mis en place un numéro de téléphone : le 0810 810 821. Des spécialistes y proposent des informations pratiques, médicales et sociales sur le cancer. La Ligue Contre le Cancer a également un numéro : 0 810 111 101. Il propose une écoute psychologique plus personnalisée, ainsi qu'une permanence juridique.

### **III.2 Supports d'information écrits**

La mémoire pour les informations médicales est souvent pauvre et inexacte, en particulier lorsqu'il s'agit de patients âgés ou anxieux. Souvent, le patient se focalise sur les informations relatives au diagnostic et n'enregistre pas les informations concernant le traitement. Pour aider le patient, il convient de compléter l'information verbale par une information écrite ou visuelle (Roy, 2003 ; Thomson, Cunningham, Hunt, 2001 ; Rozmovits, Ziebland, 2004)

La HAS elle-même recommande aux professionnels de santé de compléter leurs informations orales par des documents écrits (HAS, 2012). Ces documents doivent reposer sur des données validées. Ils doivent être synthétiques, clairs et compréhensibles par le plus grand nombre. Dans la mesure du possible, ils doivent aussi être disponibles dans les principales langues étrangères parlées en France ainsi que pour les personnes malvoyantes ou aveugles. Pour aider à la rédaction, la HAS a rédigé un guide méthodologique pour la création de ces supports écrits d'information (HAS, 2008a). Il décrit les différentes étapes et leur contenu.

#### ❖ Guides et fiches d'information

Dans le cadre du Plan Cancer, l'INCa, soutenu par la LNCC a rédigé de nombreux guides d'information à destination des patients. Ces guides portent sur les différents cancers, les traitements et les conseils relatifs à la vie quotidienne. Ils peuvent être téléchargés ou commandés gratuitement directement sur le site internet de l'INCa (INCa, 2015c).

Des professionnels de santé d'établissements ou de groupe d'établissements ont aussi rédigé leurs propres fiches d'information, notamment sur les chimiothérapies. Ces fiches

sont un complément à l'information orale et peuvent être données directement par le médecin au patient à la suite de la consultation. Ces fiches reprennent les grands principes du traitement, les effets indésirables et donnent les conduites à tenir en cas d'oubli de prise ou de la survenue de certains effets indésirables. Le Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes a listé sur son site les différents sites internet, notamment ceux de plusieurs Omedit, où l'on pouvait avoir accès et imprimer ces fiches d'information (République Française, 2014b).

#### ❖ Brochures et plaquettes d'information

Les patients ont, en général, également accès à tout un panel de brochures et plaquettes d'information dans les salles d'attente et de soins des établissements de santé. Celles-ci peuvent être rédigées par l'établissement lui-même, par des laboratoires pharmaceutiques, des institutions...

#### ❖ Magazines

Le patient peut également aller chercher des informations dans les magazines de santé. Par exemple, le magazine « Vivre », proposé par la LNCC, paraît chaque trimestre. Il apporte aux patients et à ses proches des informations objectives et validées. Il aborde le cancer sous ses différentes dimensions : médicale, familiale et sociale. Toute personne intéressée peut s'abonner sur le site de la LNCC pour 5€/an.

#### ❖ Livres

Le patient pourra aussi se documenter dans les livres. L'Assistance Publique des Hôpitaux de Paris (APHP) a d'ailleurs réalisé une sélection d'ouvrages portant sur le cancer (APHP, 2015). A titre d'exemple, on peut y trouver : « Question(s) Cancer » d'Henri Pujol ou encore « Mieux vivre une chimiothérapie » d'Astrid Le Mintier.

### **III.3 Supports d'information multimédias**

Différents obstacles pour obtenir des informations ont été recensés :

- l'accès aux professionnels de santé
- les difficultés de communication avec les professionnels de santé
- la surcharge d'informations délivrées et les difficultés à les retenir.

Il apparaît alors que les nouvelles technologies multimédia peuvent offrir de nombreux avantages pour répondre aux besoins d'information insatisfaits (Skalla, Bakitas, Furstenberg et al., 2004). Ce mode d'information est notamment disponible tous les jours et 24h/24. Mais il présente aussi des inconvénients, en particulier en termes de fiabilité.

#### ***III.3.1 Internet***

Durant ces dernières années, l'utilisation d'internet s'est très largement répandue. Aujourd'hui, près de sept Français sur dix le consultent pour obtenir des informations en matière de santé.

##### **❖ Facteurs influençant l'utilisation d'internet**

L'utilisation d'internet varie cependant avec certains facteurs. Le jeune âge est significativement associé à son utilisation : 82% des moins de 35 ans disent consulter internet pour se renseigner sur des thématiques de santé, contre 54% des personnes âgées de plus de 35 ans, dont 49% des 60-69 ans et 28% des plus de 70 ans. Cette différence peut s'expliquer par le plus faible taux de connexion à internet dans les populations plus âgées. La catégorie socioprofessionnelle est également un facteur : 70% des ménages aisés déclarent chercher des informations en termes de santé sur internet, contre 51% des ménages plus modestes. Un niveau d'éducation élevé est aussi associé à une plus grande utilisation d'internet (CNOM/IPSOS, 2010 ; HAS, 2007a).

##### **❖ Que recherche le patient et à quel moment ?**

La nature des informations recherchées sur internet est variable. Il peut s'agir d'informations sur une maladie, un traitement ou un diagnostic qui concernent la personne elle-même ou

l'un de ses proches. Les témoignages d'autres patients souffrant des mêmes symptômes sont aussi consultés. Les patients recherchent aussi des informations pour mieux comprendre le diagnostic du médecin et être capable de lui poser des questions précises (CNOM/IPSOS, 2010 ; HAS, 2007a).

La recherche d'information sur internet est souvent motivée par la curiosité. C'est pourquoi 70% de ces recherches n'ont aucun lien avec la consultation. 18% ont lieu juste après la consultation avec le médecin, pour comprendre le diagnostic, confirmer les informations délivrées et éventuellement en trouver des complémentaires. 10% des patients ont fait des recherches sur internet juste avant la consultation afin d'évaluer si cette consultation était vraiment nécessaire et la préparer (CNOM/IPSOS, 2010 ; McMullan, 2006).

#### ❖ Fiabilité des données sur internet

Les patients qui utilisent internet pour trouver des informations en matière de santé restent tout de même vigilants quant à leur véracité. Près de trois quart des patients qui consultent des sites internet d'informations médicales estiment que les données trouvées sont fiables. En réalité, 60% de ces personnes les jugent « plutôt » fiables contre seulement 14% qui les trouvent « tout à fait » fiables. Souvent, le patient va comparer les informations de plusieurs sources différentes afin de les confirmer (CNOM/IPSOS 2010 ; Rozmovits, Zeibland, 2004).

Dans ce contexte, il a été confié à la HAS la mission d'établir une procédure de certification des sites internet santé. Elle a choisi la fondation Health On the Net (HON) pour mettre en œuvre cette action. La certification porte sur le respect des huit principes du HONcode et c'est une démarche volontaire et gratuite pour l'éditeur du site. Une fois certifié, le logo



suivant apparait sur le site : (HAS, 2007b). 71% des personnes qui consultent les sites internet d'informations médicales avouent ne pas connaître la différence entre les sites certifiés et les non certifiés (CNOM/IPSOS, 2010). La HAS produit des documents pour les aider à évaluer la qualité et la fiabilité des informations trouvées (HAS, 2008b). En parallèle, il semble indispensable que les professionnels de santé sensibilisent les patients sur l'existence de ces sites certifiés, voire leur fournissent directement des adresses internet de sites fiables (McMullan, 2006 ; HAS, 2012).

#### ❖ Sites internet en cancérologie

Le site internet de l'INCa (<http://www.e-cancer.fr/>) est une source majeure d'information pour les patients et les proches de patients atteints d'un cancer. Il regroupe des informations sur de nombreux aspects de la maladie : prévention, dépistage, traitements, qualité de vie, démarches...En collaboration avec la LNCC, l'INCa a mis en place la plateforme d'information « Cancer Info ». Elle a pour but d'apporter des réponses aux étapes clés de la maladie au patient ou à son entourage. Cancer Info garantit une information médicale et sociale de référence, validée, complète et à jour. Cancer Info est disponible via internet, mais également par téléphone et par le biais de guides d'information.

L'INCa propose également des liens vers d'autres sites fiables d'informations en santé (INCa, 2015d)

#### ❖ Les forums

Les forums de discussion sont aussi plébiscités par les patients atteints de cancer. Ils sont l'occasion d'échanger avec des personnes qui connaissent ou ont connu la même situation, de s'enrichir de leur expérience et de trouver du soutien et du réconfort. L'INCa a listé les sites internet hébergeant des forums à destination des patients atteints de cancer (INCa, 2015e). Il y a notamment celui de la LNCC ([www.ligue-cancer.net/forum](http://www.ligue-cancer.net/forum))

### ***III.3.2 Applications smartphone***

Une nouvelle source d'information émerge peu à peu : les applications (« applis ») pour smartphone. Un grand nombre d'applis relatives au cancer sont disponibles au téléchargement.

Plusieurs études s'y sont déjà intéressées. En 2011, 77 applis relatives au cancer étaient disponibles sur la plateforme de téléchargement Itunes d'Apple (Pandey, Hasan, Dubey *and al.*, 2013). En 2013, ce sont 295 applis qui étaient recensées sur les quatre plateformes majeures de téléchargement (Iphone, Nokia, Android et BlackBerry)(Bender, Yue, To *and al.*, 2013). Les informations disponibles sur ces applications ne reposent pas toujours sur des données scientifiques validées. Il y a un réel besoin d'améliorer leur fiabilité. Pour cela, il faut encourager l'implication des agences et des professionnels de santé afin d'assurer la

sécurité des utilisateurs (Pandey, Hasan, Dubey and al, 2013 ; Bender, Yue, To and al., 2013 ; O'Neill, Brady, 2012) .

L'ASCO (American Society of Clinical Oncology) a référencé quelques applis conseillées sur son site internet (ASCO, 2015). Mais une liste d'applis fiables pour l'information en cancérologie n'est, à ce jour, pas encore disponible.

# **Partie II :**

## **Information sur les chimiothérapies anticancéreuses des patients de l'Institut de Cancérologie de Lorraine**

### **I. Contexte**

#### **I.1 L'Institut de Cancérologie de Lorraine et la chimiothérapie**

##### ***I.1.1 Présentation de l'établissement***

L'Institut de Cancérologie de Lorraine (ICL) est un établissement de santé privé d'intérêt collectif (ESPIC). Centre régional de lutte contre le cancer, l'ICL assure des missions de soins standards et hautement spécifiques pour les patients atteints :

- de cancers gynécologiques, mammaires, bronchiques, ORL, digestifs, prostatiques, urologiques
- de sarcomes
- de mélanomes
- de tumeurs du système nerveux
- de certains cancers de l'enfant.

En 2014, 12 368 patients ont été pris en charge à l'ICL dont 3 658 étaient des nouveaux patients (ICL, 2015).

##### ***I.1.2 Organisation du département d'oncologie médicale***

Le département d'oncologie médicale prend en charge les patients adultes atteints de tumeurs solides. Il assure notamment leurs traitements médicaux : chimiothérapie, hormonothérapie, immunothérapie, thérapies ciblées.

Il est constitué de trois secteurs d'hospitalisation :

- Hospitalisation de jour : les patients viennent en ambulatoire, reçoivent leur chimiothérapie injectable et sortent le jour même de l'hôpital à l'issue de l'administration du traitement et de la surveillance
- Hospitalisation de semaine : les patients reçoivent leur chimiothérapie injectable et passent au moins une nuit à l'hôpital. Cela concerne, par exemple, les personnes traitées par des protocoles nécessitant une hydratation ou une surveillance particulière, ou bien dont l'état général ne permet pas une prise en charge ambulatoire
- Hospitalisation complète : pour les patients dont le protocole de chimiothérapie nécessite des administrations sur plusieurs jours.

En 2014, 8 298 journées d'hospitalisation de jour et 30 660 journées d'hospitalisation classique ont été enregistrées (ICL, 2015).

Les chimiothérapies orales qui sont prescrites à l'ICL sont ensuite dispensées en officine de ville pour la majorité d'entre elles ou par la Pharmacie à Usage Intérieur (PUI) de l'ICL pour les médicaments en rétrocession. Le patient prend quotidiennement son traitement à domicile et il revient en consultation à l'ICL pour le suivi et le renouvellement de son ordonnance.

Les chimiothérapies injectables sont quant à elles prescrites, préparées et administrées à l'ICL pour leur grande majorité ; dans quelques rares cas, elles peuvent être administrées au domicile du patient.

### ***1.1.3 Préparation des chimiothérapies injectables***

La préparation des chimiothérapies injectables est centralisée à la PUI de l'ICL, au sein de l'Unité Centralisée de Préparation des Chimiothérapies (UCPC). L'accès à l'UCPC est réglementé et nécessite un habillage et des mesures d'hygiène particulières. Cette pièce est équipée de 3 isolateurs qui permettent d'assurer la préparation des chimiothérapies injectables de manière stérile, tout en assurant une protection du personnel et de l'environnement.

La préparation des chimiothérapies injectables est réalisée par des préparateurs en pharmacie qui ont suivi une formation spécifique et qui travaillent en binômes : l'un prépare le traitement tandis que le deuxième contrôle chaque étape de la préparation. L'activité est supervisée par un pharmacien. Il est chargé de valider les dossiers de préparation en amont de la fabrication : validation pharmaceutique de la prescription de chimiothérapie et des fiches de fabrication. En aval, il vérifie que chaque étape a bien été réalisée et contrôlée puis il libère la préparation qui pourra ensuite être dispensée au service de soins.

A l'ICL, en moyenne, 90 préparations de chimiothérapie injectable sont réalisées chaque jour, soit un peu plus de 21 000 par an en 2014. Environ 75% de ces préparations sont à destination de l'hôpital de jour et 25% sont destinées aux services d'hospitalisation traditionnelle. C'est une activité en constante augmentation puisque plus de 23 000 préparations ont été réalisées en 2015.

## **I.2 Circuits des chimiothérapies injectables à l'ICL**

### ***I.2.1 En hôpital de jour (HDJ)***

Pour les patients recevant leur cure de chimiothérapie injectable en hôpital de jour, il existe 3 modes de fonctionnement différents.

#### **❖ Mode « consultation et traitement le jour même »**

Le mode « consultation et traitement le jour même » est celui rencontré pour la majorité des patients. En 2015, il concernait 75% des patients traités par chimiothérapie injectable en HDJ.

Dans ce cas de figure, le patient se rend en HDJ le jour de sa cure. Dans un premier temps, il voit le médecin en consultation. Le médecin l'ausculte et échange avec afin de connaître son état de santé actuel et répondre à ses éventuelles questions. S'il n'y a pas de contre-indication, le médecin prescrit ensuite la chimiothérapie du patient et commande sa préparation à la pharmacie via le logiciel informatique. Le patient est ensuite pris en charge par les infirmières.

A la pharmacie, le pharmacien valide la prescription de chimiothérapie et les fiches de fabrication. A l'aide de ces fiches, le préparateur réalise la préparation de la chimiothérapie au sein de l'UCPC. La préparation est ensuite contrôlée et libérée par le pharmacien puis acheminée en HDJ par pneumatique ou brancardier. Les derniers contrôles, notamment de l'identité du patient et de la nature du produit, sont effectués par les infirmières puis l'administration peut débuter.

Le patient est donc amené à patienter le temps de la préparation et des contrôles de son traitement par la pharmacie, de l'acheminement et des contrôles infirmiers (figure 5).

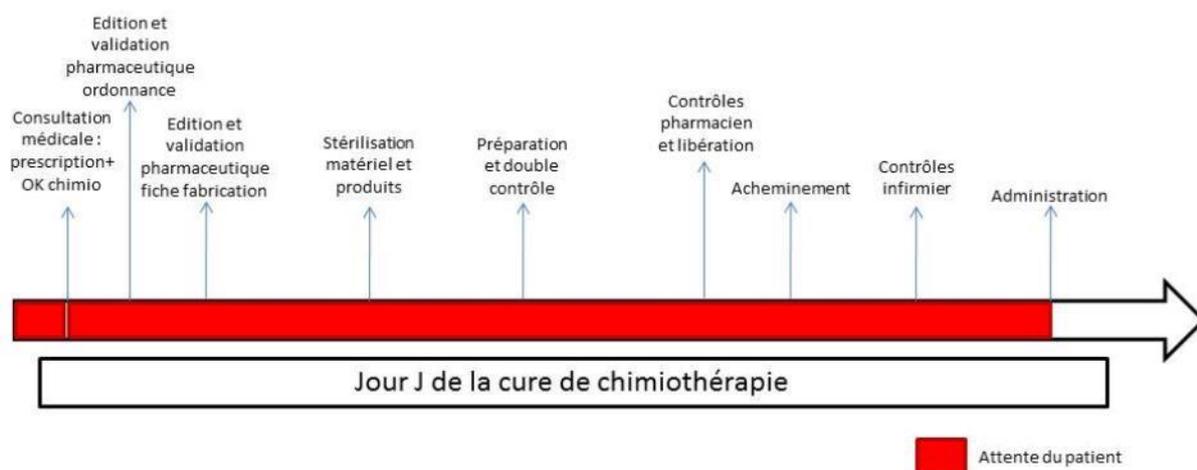


Figure 5 : Mode « consultation et traitement le jour même »

❖ Mode « consultation avancée »

En 2015, le mode « consultation avancée » a concerné 16% des patients traités par chimiothérapie injectable en HDJ.

Dans ce cas de figure, le patient se rend en HDJ dans les jours précédant l'administration de sa cure de chimiothérapie. Il voit le médecin en consultation. Si tout va bien, le médecin donne son « OK chimio ». La pharmacie peut alors préparer à l'avance la chimiothérapie. Le patient rentre chez lui à l'issue de la consultation et n'a donc pas à patienter lors de la

préparation de son traitement. La chimiothérapie préparée, contrôlée et libérée par le pharmacien est conservée à la pharmacie jusqu'à la venue du patient.

Le jour de l'administration, le patient se rend de nouveau en HDJ. La pharmacie est prévenue de son arrivée et fait acheminer la chimiothérapie jusqu'au service des soins.

Le temps d'attente du patient est donc limité au temps nécessaire à l'acheminement de son traitement de la pharmacie au service de soins et aux contrôles infirmiers (figure 6).

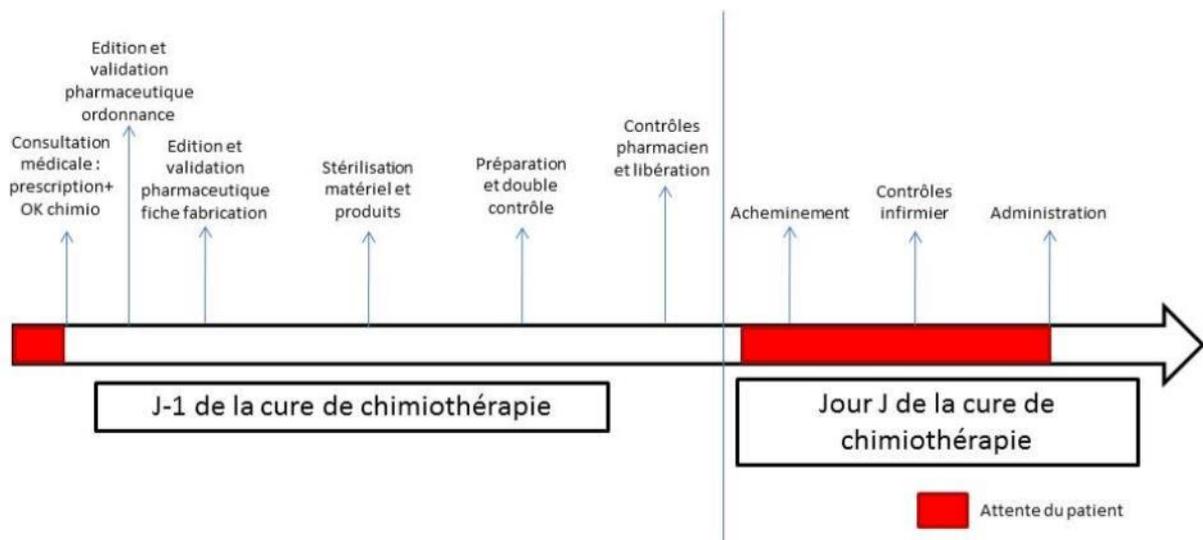


Figure 6 : Mode « consultation avancée »

❖ Mode « prescription et préparation anticipée »

En 2015, le mode « prescription et préparation anticipée » a concerné 9% des patients traités par chimiothérapie injectable en HDJ. 93% de ces patients étaient traités par Taxotère<sup>®</sup>, Herceptin<sup>®</sup> ou protocole FEC (Fluorouracile-Epirubicine-Cyclophosphamide).

Pour ces patients, quelques jours avant leur venue en HDJ, un infirmier dédié vérifie l'existence de l'ordonnance de chimiothérapie et récupère les résultats du bilan sanguin. Si tout est correct, l'infirmier téléphone au patient selon un planning défini (figure 7).

Jours de Traitement			Jours du bilan sanguin
Lundi	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	⇒ Appel téléphonique du patient à J – 3 (le Vendredi)	Bilan à J-3 (le vendredi)
Mardi	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	⇒ Appel téléphonique du patient à J – 1 (le lundi)	Bilan à J-3 (le samedi)
Mercredi	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	} ⇒ Appel téléphonique du patient à J – 2	Bilan à J-2
Jeudi	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>		
Vendredi	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>		

Figure 7 : Planning des appels téléphoniques en fonction des jours prévus de chimiothérapie

Il interroge le patient sur l'éventuelle survenue d'événements médicaux inhabituels depuis la consultation précédente, notamment de fièvre. En fonction des réponses obtenues, il peut être amené à demander un avis auprès du médecin référent. Tout cela aboutit à la décision de demander ou non la préparation anticipée de la chimiothérapie à la pharmacie. Les réponses de chaque étape de la démarche sont consignées sur un formulaire spécifique (annexe 3).

La demande de préparation anticipée n'est pas toujours envisageable. C'est notamment le cas lorsque le patient ne répond pas à l'appel téléphonique, lorsque son bilan sanguin est anormal ou s'il présente de la fièvre. Dans ces cas-là, la cure peut être reportée ou le médecin préférera tout d'abord voir le patient en consultation avant de demander la préparation du traitement. Le jour prévu de sa cure, le patient se rend donc en HDJ, en consultation. Le médecin évalue si le patient peut recevoir sa cure. Si oui, il demande alors la fabrication à la pharmacie. La préparation aura lieu le jour même, après la consultation. Le patient suit donc le mode «consultation et traitement le jour même » pour cette cure.

En revanche, lorsque la demande de préparation anticipée est envisageable, la chimiothérapie injectable est préparée en avance par la pharmacie. Le patient se rend en HDJ le jour de sa cure. Il voit le médecin en consultation. Si les conditions le permettent, le médecin donne son « OK chimio » qui autorise son administration. La chimiothérapie, jusqu'alors conservée à la pharmacie, peut alors être acheminée au service de soins. Le temps d'attente du patient est donc limité au temps nécessaire à l'acheminement de son traitement et aux contrôles infirmiers (figure 8).

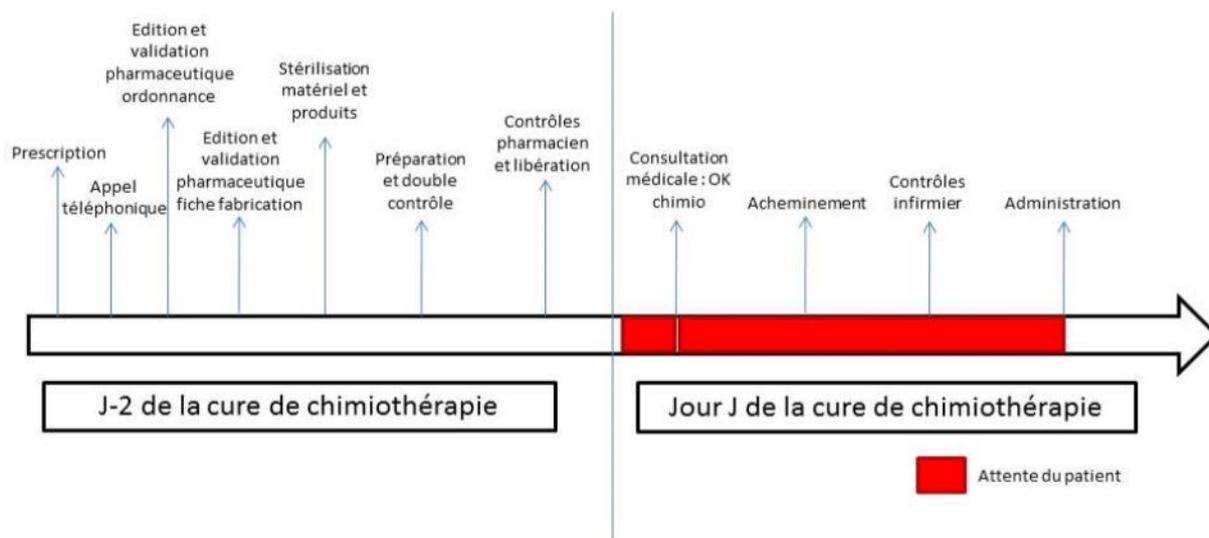


Figure 8 : Mode « prescription et préparation anticipée »

A l'avenir, le mode « prescription et préparation anticipée » sera de plus en plus privilégié dans le but de faire disparaître le mode « consultation avancée » et cela afin d'éviter que le patient ne se déplace deux fois à l'ICL.

### ***1.2.2 En hospitalisation traditionnelle***

Le patient est hospitalisé en service de soins. Le médecin se rend dans sa chambre, l'ausculte, vérifie son bilan biologique et l'interroge sur son état de santé. Si tout va bien, le médecin prescrit la chimiothérapie et commande sa préparation à la pharmacie via le logiciel informatique. Si la chimiothérapie du patient se déroule sur plusieurs jours, la pharmacie peut préparer à l'avance le traitement des jours suivants. Le pharmacien dispensera les préparations chaque jour après avoir reçu le « OK chimio » du médecin pour la poursuite du traitement. La chimiothérapie est administrée au patient en service de soins. Il est hospitalisé plusieurs jours, notamment pour lui procurer une surveillance continue.

### **I.3 Sources d'informations à l'ICL**

A l'ICL, le patient a à sa disposition différentes sources d'information pour répondre à ses interrogations.

#### ❖ Les professionnels de santé

Les professionnels de santé, notamment le médecin et l'infirmière, sont les interlocuteurs privilégiés pour répondre à toutes les questions sur la maladie et le traitement. Ils apportent une réponse scientifique et adaptée qui peut être complétée par la remise de documents validés appuyant leur propos. En fonction des interrogations émises par le patient, ils peuvent le diriger vers d'autres professionnels spécialisés (diététicienne, psychologue, socio-esthéticienne...).

#### ❖ L'ERI

Cet espace est situé au rez-de-chaussée de l'établissement. Une professionnelle est disponible pour rencontrer les patients ou leurs proches afin d'échanger sur les différents aspects de la maladie. Elle est également présente pour répondre aux besoins d'information des patients. Cela peut porter sur la pathologie et ses traitements, sur la recherche d'informations sur internet, sur les coordonnées d'associations ou toute autre question préoccupant le malade et son entourage. Elle délivre une information orale, complétée, lorsqu'ils existent, de documents écrits.

#### ❖ Les sites internet

Les sites internet de l'ICL (<http://www.icl-lorraine.fr>) et d'Oncolor (<http://www.oncolor.org>) constituent également une source d'informations pour le patient. Ils y retrouvent notamment des informations sur :

- l'établissement
- l'offre de soin proposée
- les moyens de prévention
- la recherche
- les liens vers d'autres sites

## **I.4 Problématique et objectifs**

Les patients ne sont pas égaux en termes de délais d'attente de leur chimiothérapie injectable.

- Les patients bénéficiant du mode « consultation avancée » ou « prescription et préparation anticipée » ont, en théorie, un court délai d'attente. Il correspond au temps d'acheminement de leur traitement de la pharmacie au service de soins et au temps des contrôles infirmiers.
- Les patients bénéficiant du mode « consultation et traitement le jour même » ont un temps d'attente plus long. Il faut en effet y ajouter le temps de la validation, de la préparation de la chimiothérapie et des contrôles réalisés par la pharmacie.

D'une manière générale, ce temps d'attente n'est pas toujours bien compris et accepté par les patients. Ils se plaignent et expriment alors leur insatisfaction auprès du personnel soignant. Des fiches de signalement d'événement indésirable sont d'ailleurs régulièrement rédigées à ce sujet. Cette insatisfaction peut, en partie, être expliquée par leur méconnaissance du circuit de préparation des chimiothérapies injectables. C'est, en effet, un processus complexe dont les différentes étapes et contrôles sont indispensables pour assurer la qualité de la préparation et leur sécurité.

Par ailleurs, l'ICL a participé en 2013 et 2014 à une enquête téléphonique nationale (I-Satis) qui a pour but de mesurer la satisfaction des patients hospitalisés. En 2014, le score concernant l'information des patients était de 69/100 (ICL, 2015). En 2013 déjà, l'information des patients faisait partie des points à améliorer, en particulier l'information concernant leurs traitements.

C'est dans ce contexte que nous avons entrepris notre travail dont les objectifs sont les suivants :

- évaluer les besoins d'information des patients de l'ICL concernant les chimiothérapies orales et injectables
- répondre à certains de leurs besoins insatisfaits par la création de nouveaux supports d'information

Le but final étant d'améliorer l'accès à l'information et les connaissances des patients sur leur chimiothérapie, permettant ainsi d'accroître leur degré de satisfaction et la qualité de leur prise en charge.

## **II. Matériel et méthodes**

Pour recueillir les besoins d'information des patients concernant leur chimiothérapie anticancéreuse, nous avons choisi d'élaborer un questionnaire à destination des patients traités par chimiothérapie injectable et/ou orale. Pour répondre aux attentes émises par les patients via ce questionnaire, nous avons ensuite travaillé sur la mise à disposition de nouveaux outils d'information pour compléter ceux déjà existants.

### **II. 1 Rédaction du questionnaire**

Pour l'élaboration du questionnaire, nous avons travaillé en collaboration avec le pharmacien responsable de l'UCPC et le cadre de santé de l'HDJ.

Le questionnaire est présenté sur une feuille A4 pliée en deux (format livret). Il est ainsi constitué de 4 demi-pages. Ce format permet de limiter le nombre de questions et d'ainsi favoriser l'adhésion des patients.

Le questionnaire est composé de plusieurs parties :

- Une introduction expliquant au patient les buts du questionnaire
- Une partie « renseignements généraux » pour connaître les caractéristiques de notre population cible
- Une partie concernant les chimiothérapies injectables
- Une partie concernant les chimiothérapies orales

Les parties concernant les chimiothérapies injectables et orales sont élaborées de manière identique :

1. Le patient est interrogé sur l'information qu'il a reçue au cours de son parcours de soin : à quel(s) moment(s), par le biais de quel(s) support(s) et quel en était le contenu.
2. Le patient est interrogé sur ses besoins d'informations supplémentaires. Il peut alors renseigner la nature de l'information attendue et le support à privilégier.

Dans la partie concernant les chimiothérapies injectables, un encart porte spécifiquement sur le circuit de préparation. Le patient est interrogé sur ses connaissances du circuit, sur sa volonté d'en être informé et sur le type de support à privilégier.

## **II. 2 Validation du questionnaire**

Une fois rédigé, le questionnaire a été soumis et validé par le service qualité de l'établissement qui nous a conseillé sur la nature des questions à poser et les tournures à privilégier afin qu'elles soient adaptées aux patients et que les résultats soient exploitables.

Puis nous l'avons présenté lors du Comité des Usagers de la Santé (CUS). Ce comité est constitué de :

- représentants des usagers (patients et proches)
- représentants de la Direction
- professionnels de santé
- au moins un représentant du service communication
- au moins un représentant du service qualité, gestion des risques et efficience.

Les membres du CUS se réunissent 4 fois par an. La mission du CUS est de créer une interface entre les professionnels de santé des différents secteurs de l'établissement, la Direction et les Usagers de la Santé. Les membres du CUS valident toute action et information à destination du public accueilli par l'établissement afin de s'assurer de leur adéquation, pertinence et accessibilité.

Nous leur avons soumis notre questionnaire afin d'évaluer sa compréhension par les patients. A l'issue du passage au CUS, certains termes ont dû être modifiés ou explicités et nous avons abouti à la version finale du questionnaire (annexe 4).

Cette version finale a été envoyée aux médecins référents du service d'HDJ afin de les associer à notre démarche.

## **II. 3 Diffusion du questionnaire**

Le questionnaire a, tout d'abord, été distribué en HDJ sur une période de 2 mois, de novembre à décembre 2014. Il était remis par les infirmières aux patients traités par chimiothérapie injectable et/ou orale et qui étaient volontaires pour y répondre. Le patient remplissait le questionnaire anonymement puis le remettait aux infirmières.

A l'issue de ces 2 mois, nous avons pu constater une faible proportion de réponse concernant les chimiothérapies orales. Nous avons alors décidé de diffuser le questionnaire un mois supplémentaire en consultation. Il y était alors distribué par les secrétaires aux

patients volontaires. De la même façon, il le remplissait anonymement et le remettait à la secrétaire.

## **II. 4 Traitement des résultats**

Afin de pouvoir les exploiter, les réponses des questionnaires ont été codées et entrées dans un tableau Excel<sup>®</sup>. Cela a permis leur analyse statistique à l'aide du logiciel SAS (SAS Institute, Cary, NC 25513; version 9.2). Les paramètres qualitatifs ont été décrits par la fréquence et le pourcentage et les paramètres numériques par la moyenne et l'écart-type.

L'analyse de ces données a permis de mettre en évidence les points pour lesquels les patients étaient satisfaits de l'information reçue et ceux pour lesquels il existait un besoin d'informations complémentaires. Pour répondre à ce besoin, nous avons souhaité créer de nouveaux supports d'informations.

## **II.5 Actions menées**

Afin d'améliorer l'information des patients sur leur chimiothérapie et ainsi répondre à leurs besoins, notre démarche a été la suivante :

- Mise en évidence des attentes des patients par le biais des réponses aux questionnaires
- Etats des lieux des supports d'information sur les chimiothérapies déjà existants à l'ICL. Pour cela, interrogation du cadre de santé de l'HDJ, de l'animatrice de l'ERI et consultation des sites internet de l'ICL et d'Oncolor.
- Choix des supports d'information à créer et des actions à mettre en œuvre en adéquation avec les attentes des patients, les supports déjà existants et les moyens à notre disposition
- Diffusion des nouveaux outils ou optimisation de la diffusion des supports déjà existants.

# III. Résultats

## III.1 Résultats des questionnaires

Nous avons reçu 73 réponses aux questionnaires.

### III. 1.1 Renseignements généraux

La proportion de femmes est de 83% (n=59). L'âge moyen des personnes interrogées est de 58 ans (écart-type=12), avec un âge minimum de 30 ans et un maximum de 81 ans. Les patients sont traités pour différents types de cancer, avec 54% de cancer du sein (n=37) et 12% de cancer de l'ovaire (n=8)

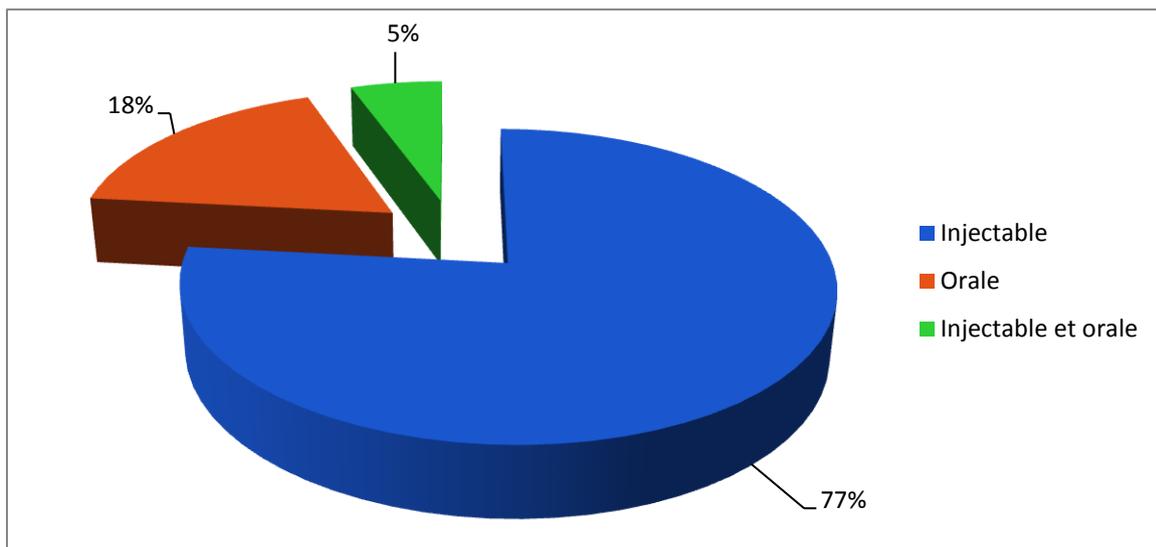


Figure 9 : Types de chimiothérapies reçues par les patients

La proportion de patients recevant une chimiothérapie injectable est de 82% (n=60) (figure 9). Parmi eux, 2 patients étaient là pour la première fois et les deux tiers étaient traités depuis moins d'un an (n= 39). 71% des patients connaissent le nom du protocole de chimiothérapie reçu (n=42). En revanche, 41% ignorent s'ils font partie ou non d'un protocole d'essai clinique (n=24).

La proportion de patients recevant une chimiothérapie orale est de 23% (n=17) (figure 12). Seul un patient ne sait pas le nom de son médicament. En ce qui concerne le mode d'action, 42% des patients avouent l'ignorer (n=7). Cependant, parmi les 10 patients estimant le connaître, 5 ont en réalité coché une réponse discordante. Par exemple, 4 patients traités par Xeloda® ont coché « thérapie ciblée » comme mode d'action. Et là encore, près de la moitié des patients ne savent pas s'ils sont inclus ou non dans un protocole d'essai clinique (n=7).

### III. 1.2 Les chimiothérapies injectables

#### ❖ Informations reçues

Parmi les 60 patients traités par chimiothérapie injectable, 88% ont déclaré avoir reçu une information sur leur traitement (n=53).

Parmi ces 53 patients, 83% ont reçu cette information à l'instauration du traitement (n=43/53) et 44% ont eu des informations au cours de chacune de leurs consultations (n=23/53) (figure 10).

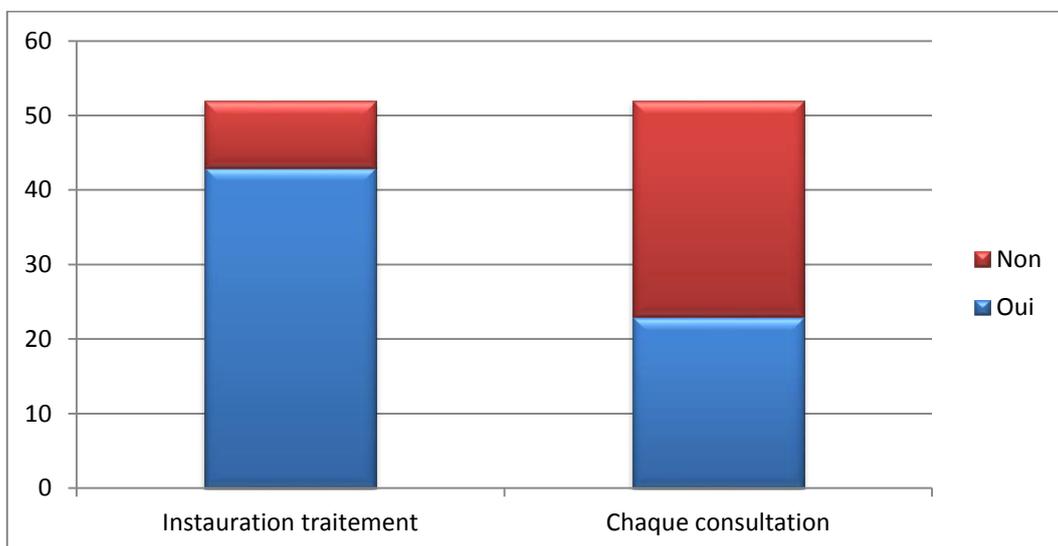


Figure 10 : Moments de l'information pour les chimiothérapies injectables

92% des patients ont reçu une information orale (n=48/53). Environ un tiers des patients ont eu des explications écrites (n=17/53) ou par le biais de brochures d'information (n=15/53) (figure 11).

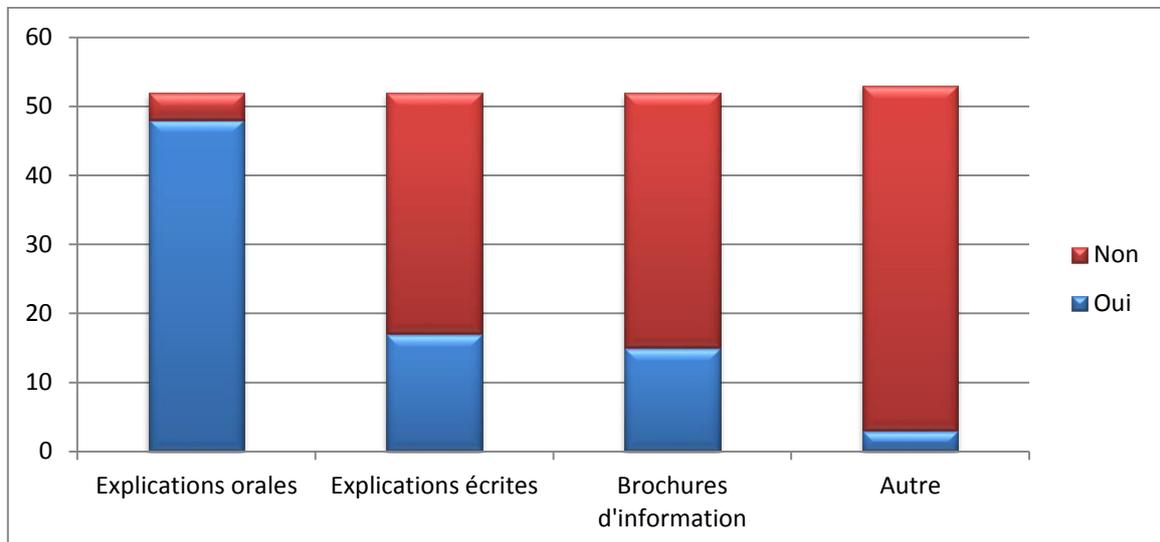


Figure 11 : Supports utilisés pour l'information sur les chimiothérapies injectables

3 patients ont eu des informations par d'autres biais : 1 patient cite des recherches personnelles, 1 patient s'est informé sur internet et 1 patient a eu des informations par sa diététicienne et son infirmière.

92% des patients ont reçu des informations sur les effets indésirables du traitement (n=47/53) et 82% en ont eu sur les modalités d'administration (n=42/53) (figure12).

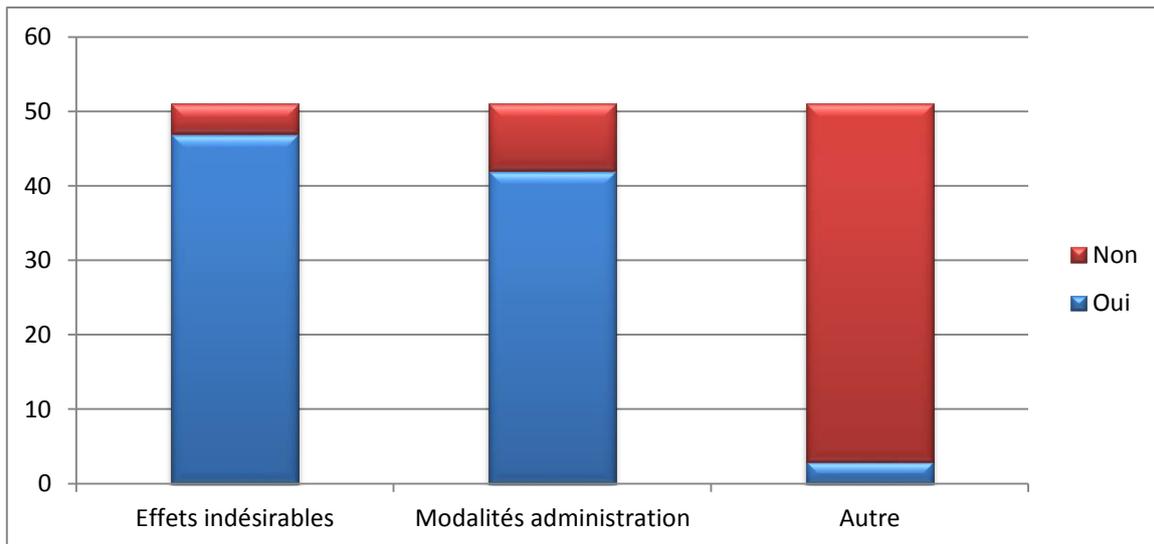


Figure 12 : Informations reçues sur les chimiothérapies injectables

Parmi les autres informations reçues, 1 patient ajoute avoir eu des renseignements sur le mode d'action du traitement. 1 patient évoque son information sur la nature des produits injectés et leurs effets. Et 1 patient a été conseillé sur des adresses de fournisseurs de perruques et l'accompagnement possible par une socio-esthéticienne.

#### ❖ Informations attendues

Parmi les 60 patients traités par chimiothérapie injectable, près d'un tiers ressentent le besoin d'avoir des informations supplémentaires (n=19/60). Sur ces 19 patients, 16 souhaitent davantage d'informations sur les effets indésirables (84%) et 7 sur les modalités d'administration (37%) (figure 13)

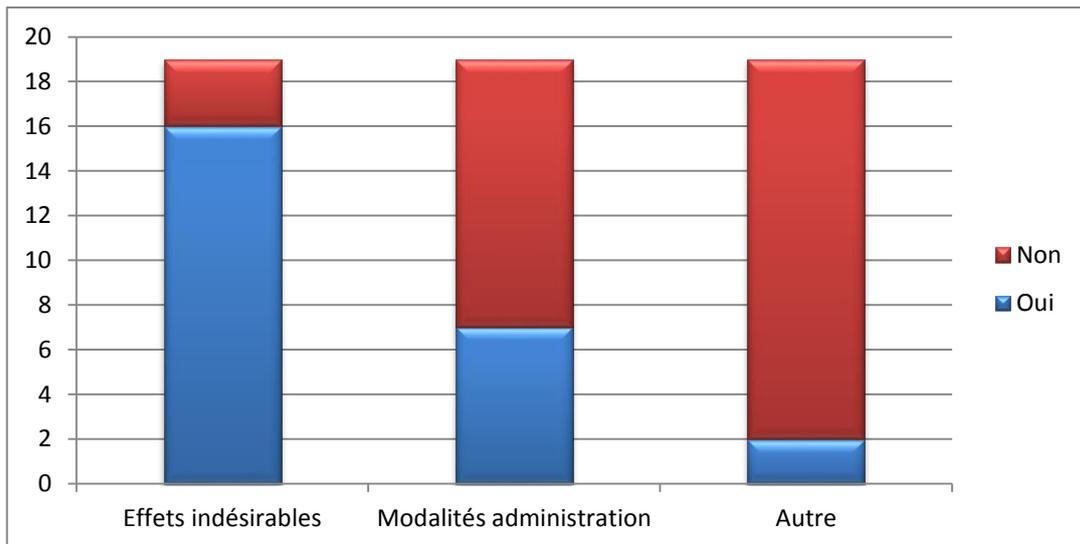


Figure 13 : Besoins d'informations supplémentaires des patients traités par chimiothérapies injectables

Concernant les autres informations attendues, 2 patients évoquent le besoin d'en savoir davantage sur le mode d'action du traitement sur le cancer.

Concernant les supports envisagés, 79% des patients ressentant le besoin d'avoir des informations supplémentaires aimeraient avoir ces informations lors d'un entretien avec un professionnel de santé (n=15/19), 53% par le biais de brochures d'information (n=10/19) et 11% via internet (n=2/19) (figure 14).

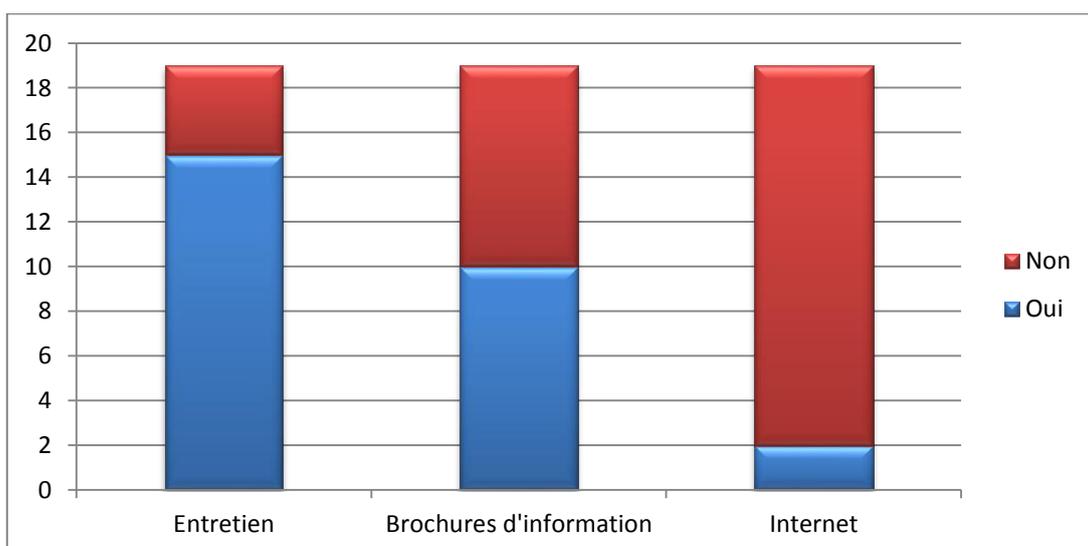


Figure 14 : Supports d'informations attendus par les patients traités par chimiothérapies injectables

Nous avons interrogé les patients sur leur connaissance du circuit de préparation des chimiothérapies injectables. 78% des patients disent connaître le lieu où elles sont préparées (n=46/60). 14% des patients estiment connaître le circuit de préparation et les contraintes qui y sont associées (n=8/60). Et près des deux tiers des patients souhaiteraient avoir des informations supplémentaires à ce sujet (n=38/60).

64% de ces 38 patients souhaiteraient découvrir le circuit de préparation des chimiothérapies injectables via une plaquette d'information (n=23/38), 36% par le biais d'une vidéo (n=13/38), 31% via le site internet de l'ICL (n=11/38), 25% lors d'une visite du lieu de préparation (n=9/38) et aucun patient n'est favorable à l'utilisation d'un poster (figure 15).

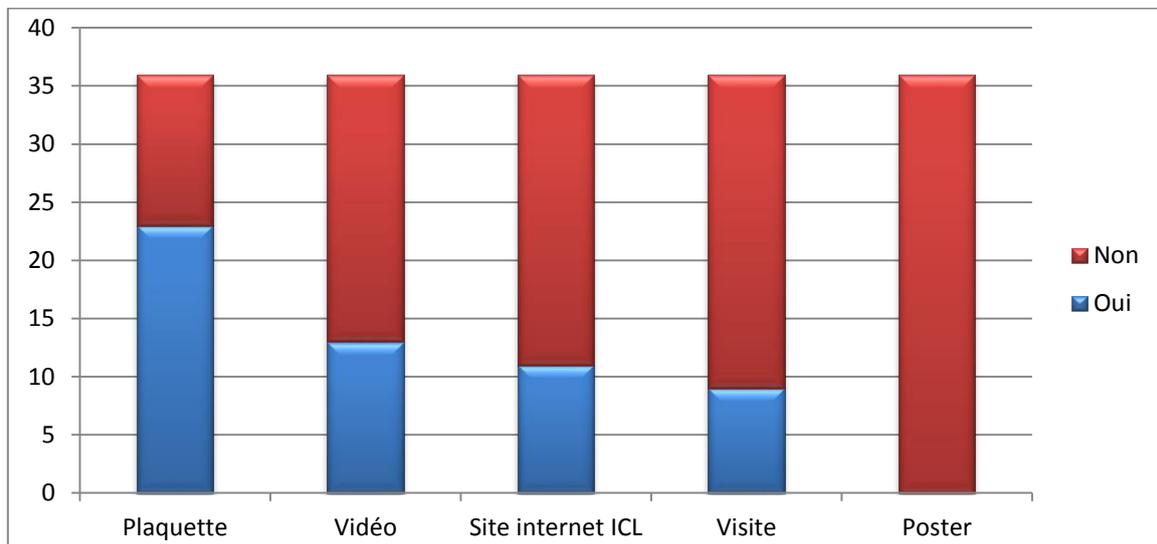


Figure 15 : Supports à privilégier pour la présentation du circuit de préparation des chimiothérapies injectables

### III. 1.3 Les chimiothérapies orales

#### ❖ Informations reçues

Les 17 patients interrogés traités par chimiothérapie orale disent avoir reçu une information sur leur traitement (100%).

88% des patients ont reçu cette information à l'instauration du traitement (n=15/17), 35% au cours de chacune de leurs consultations (n=6/17) et 12% ont été informés à la pharmacie lors de la dispensation de leur traitement (n=2/17) (figure 16).

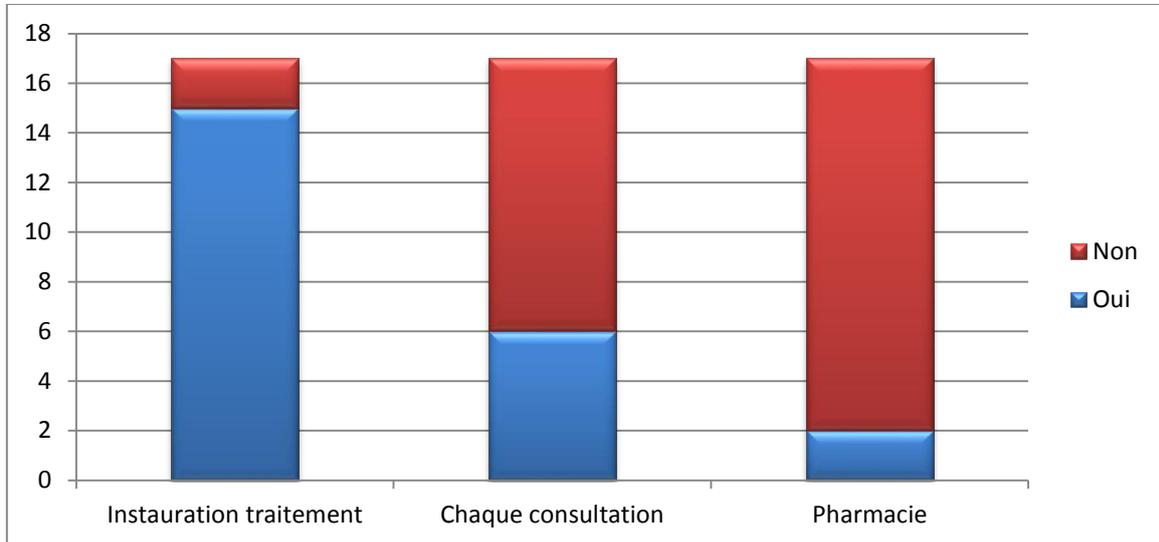


Figure 16 : Moments de l'information pour les chimiothérapies orales

94% des patients ont reçu une information orale (n=15/17), 38% ont eu des explications écrites (n=6/17) et 19% ont reçu une brochure d'information (n=3/17) (figure 17).

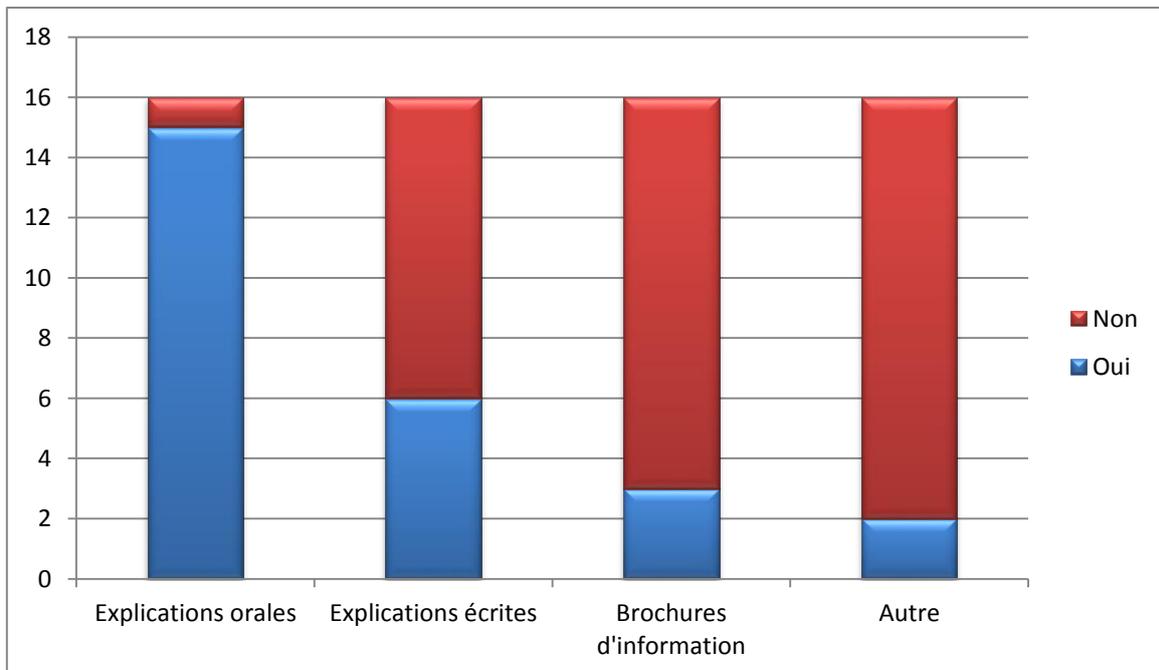


Figure 17 : Supports utilisés pour l'information sur les chimiothérapies orales

2 patients évoquent s'être également informés par le biais de la notice du médicament.

94% des patients ont eu des informations sur le moment de prise du traitement (n=16/17), 88% sur la posologie (n=15/17) et 76% sur les effets indésirables (n=13/17). 47% des patients ont été informés de la conduite à tenir en cas d'oubli de prise du traitement (n=8/17) et 29% sur les modalités de conservation du médicament (n=5/17) (figure 18).

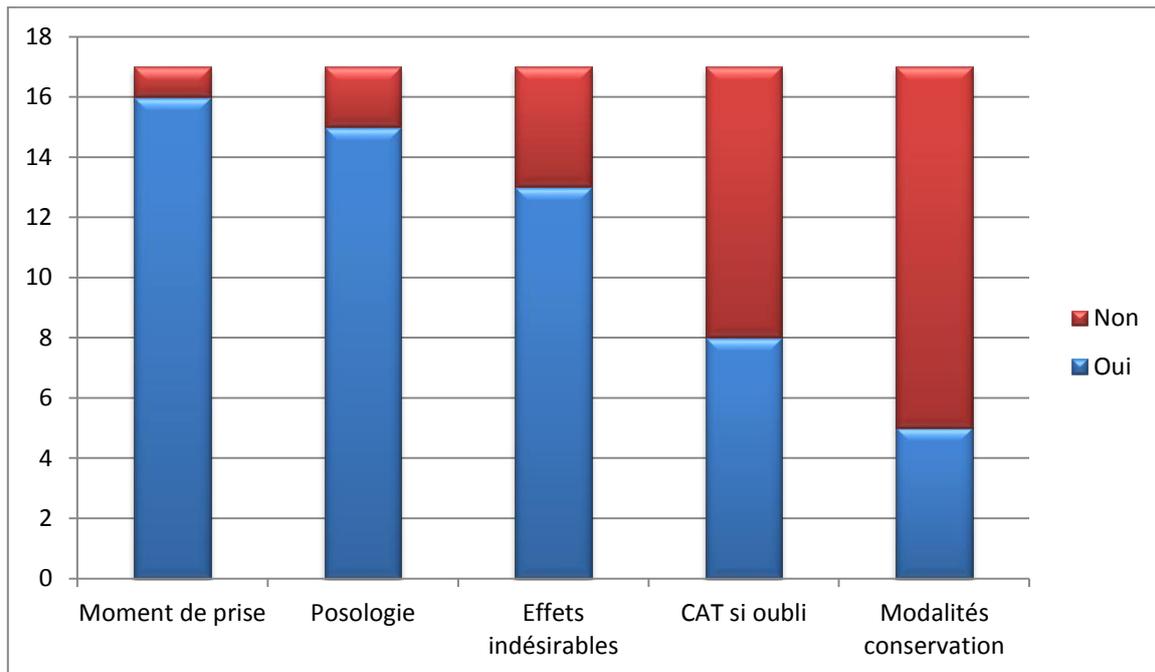


Figure 18 : Informations reçues sur les chimiothérapies orales

#### ❖ Informations attendues

Parmi les 17 patients traités par chimiothérapie orale, 29% ressentent le besoin d'avoir des informations complémentaires (n=5/17).

Parmi ces 5 patients, 4 souhaitent davantage d'information sur les effets indésirables du médicament et sur la conduite à tenir en cas d'oubli de prise (80%). 2 patients souhaitent en savoir plus sur les modalités de conservation du médicament (40%) et 1 patient sur le moment de prise (20%). Aucun patient ne ressent le besoin d'avoir des informations complémentaires sur la posologie (figure 19).

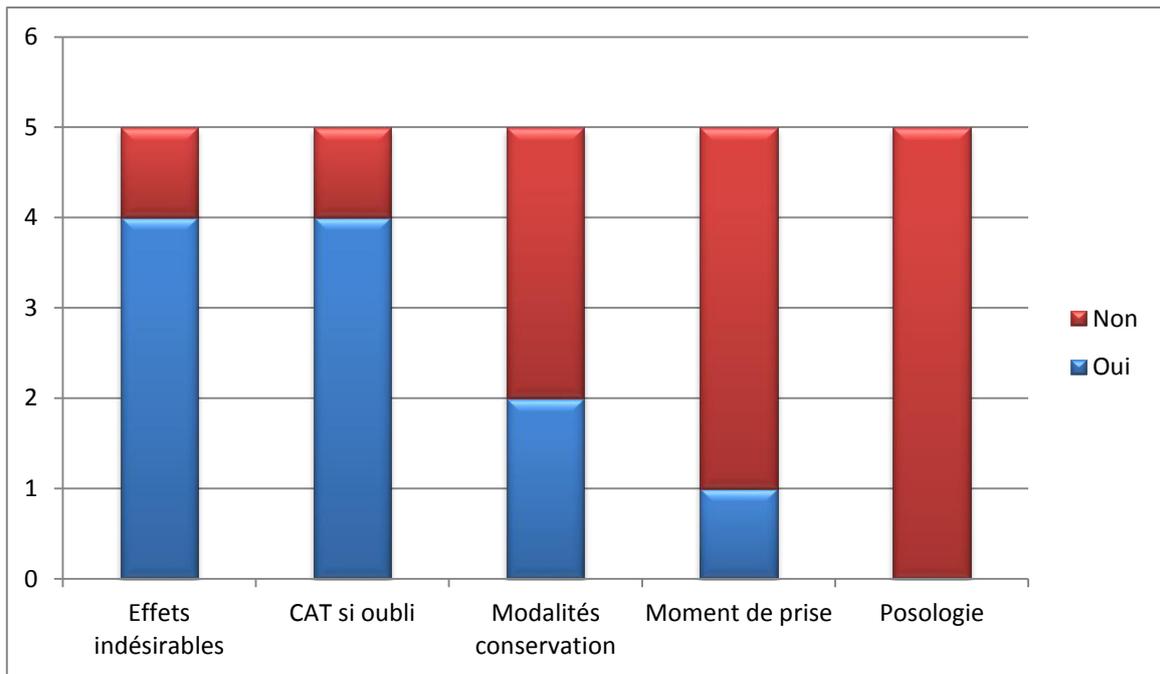


Figure 19 : Besoins d'informations supplémentaires des patients traités par chimiothérapies orales

Concernant les supports envisagés, 4 patients aimeraient recevoir des informations supplémentaires par le biais d'une brochure d'information (80%), 3 lors d'un entretien avec un professionnel de santé (60%) et 2 via internet (40%) (figure 20).

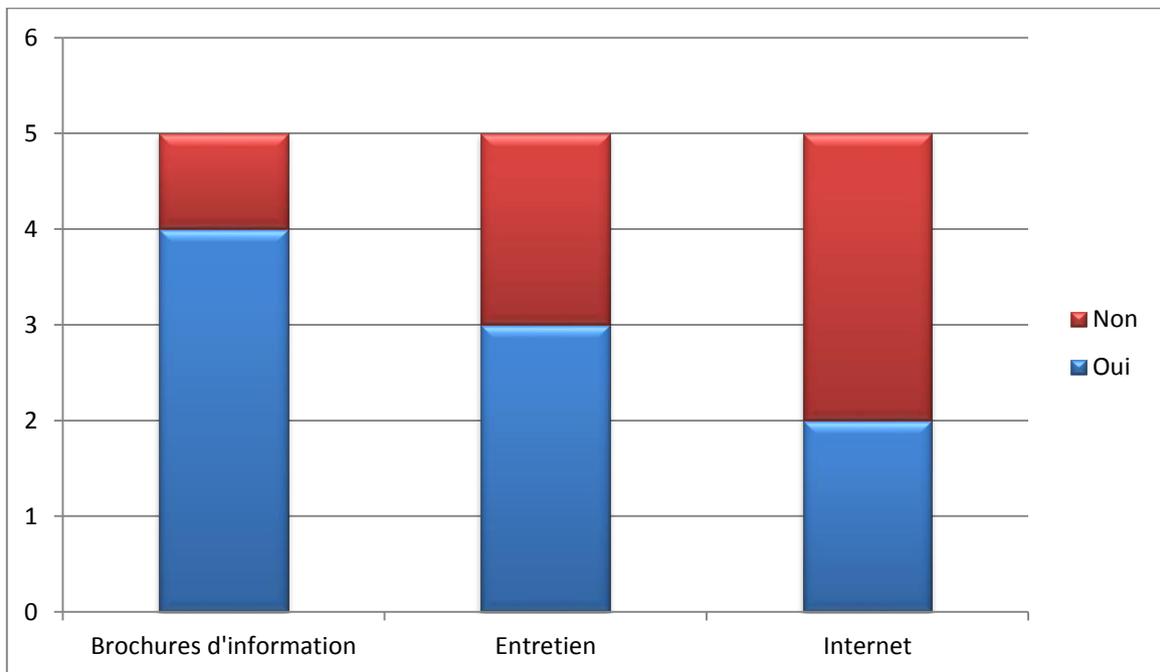


Figure 20 : Supports d'informations attendus par les patients traités par chimiothérapies orales

A l'aide de ces résultats, nous avons pu déterminer les besoins d'information et les actions à mettre en œuvre pour les chimiothérapies injectables, d'une part, et les chimiothérapies orales, d'autre part.

## **III. 2 Chimiothérapies injectables**

### ***III.2.1 Attentes des patients***

Parmi les patients traités par chimiothérapie injectable que nous avons interrogés, une majorité (88%) évoquent avoir reçu une information sur leur traitement. Un tiers des patients souhaiteraient néanmoins avoir des informations complémentaires, notamment sur les effets indésirables, par le biais d'un entretien avec un professionnel de santé ou d'une brochure d'information.

Peu de patients (14%) ont connaissance du circuit de préparation des chimiothérapies injectables et des contraintes qui y sont associées. Deux tiers des patients seraient favorables à une information sur le sujet, principalement par le biais d'une plaquette d'information ou d'une vidéo.

### ***III.2.2 Supports d'information existants***

#### **❖ Consultations avec le médecin et l'infirmière**

En HDJ, le patient va tout d'abord recevoir des informations concernant sa pathologie et son traitement lors de la consultation avec le médecin.

Ensuite, une infirmière complètera cette information au cours d'un entretien, notamment lors d'une première cure ou d'un changement de protocole. Pour cela, elle a en sa possession une check-list des notions à aborder (annexe 5).

Dans un premier temps, elle fait visiter le service au patient afin qu'il se familiarise avec les lieux et lui explique l'organisation générale.

Dans un second temps, elle aborde les effets secondaires propres à la chimiothérapie du patient et les effets sur les lignées sanguines. Elle lui explique également le contenu des différentes ordonnances qu'il va recevoir pour les médicaments et les prises de sang.

Elle présente les autres professionnels pouvant intervenir dans son parcours de soins (psychologue, assistance sociale...).

Pour finir, l'infirmière remet au patient la pochette « première cure » regroupant les documents d'information suivants :

- *Les consignes après chimiothérapie* (annexe 6) : explique notamment la conduite à tenir en cas de fièvre
- *Le protocole de chimiothérapie* pour le patient (annexe 7) et pour son médecin traitant (annexe 8) : reprend le déroulement du traitement, les possibles effets indésirables, les conseils hygiéno-diététiques, les précautions à prendre...
- *Le livret « La chimiothérapie et le cancer du sein : votre vie au quotidien »* pour les patients concernés : explique les principaux effets secondaires de la chimiothérapie et apporte des conseils pour améliorer la vie quotidienne et supporter au mieux le traitement
- *Le livret d'accueil de l'ICL* : présente l'établissement, les services disponibles, les droits et les devoirs des patients...
- *Un calendrier* (annexe 9) : pour noter les dates des différentes cures de chimiothérapie et ainsi aider le patient à s'y retrouver

#### ❖ Autres sources d'informations disponibles

► L'ERI : différentes brochures sont à disposition du patient concernant les chimiothérapies injectables. Elles abordent des généralités et notamment les effets indésirables mais ne détaillent pas spécifiquement les protocoles de chimiothérapie injectable. Le patient a à sa disposition par exemple, le guide d'information de l'INCa « Comprendre sa chimiothérapie », un fascicule sur les chambres à cathéter implantable ou bien encore une brochure abordant les effets indésirables cutanés des anticorps monoclonaux anti-EGFR. Pour des questions plus spécifiques sur son protocole de chimiothérapie, il doit se référer aux professionnels de santé le prenant en charge. A noter qu'aucun support d'information n'est disponible sur le circuit de préparation des chimiothérapies injectables.

► Le site internet de l'ICL : aucune information relative aux chimiothérapies injectables n'est directement accessible sur le site internet de l'ICL.

► Le site internet du réseau régional de cancérologie en Lorraine, Oncolor : des référentiels par organe sont disponibles sur le site internet d'Oncolor. Ils détaillent la prise en charge de chaque cancer, notamment les protocoles de chimiothérapie injectable

envisageables. Ces référentiels sont à destination des professionnels de santé. Bien qu'accessibles aux patients, ils ne semblent pas adaptés pour répondre à leurs besoins d'information.

Il n'y a donc pas d'informations sur les chimiothérapies injectables destinées aux patients sur ces sites internet. En revanche, ils proposent des liens vers des sites internet tels que celui de l'NCa et les coordonnées des ERI et IRCa.

### ***III.2.3 Choix des actions à mettre en œuvre***

Le dispositif d'information sur les chimiothérapies injectables mis en place à l'ICL est optimal : le patient voit en entretien différents professionnels de santé et reçoit des informations orales et écrites sur son traitement. Les patients sont majoritairement satisfaits des informations reçues. Il ne semble donc pas nécessaire, pour le moment, d'apporter des améliorations au système existant.

En revanche, nous avons souhaité travailler sur l'information portant sur le circuit des chimiothérapies injectables.

### ***III.2.4 Information sur le circuit des chimiothérapies injectables***

Des remarques concernant le temps d'attente des chimiothérapies injectables sont régulièrement émises par les patients en hôpital de jour. De plus, les résultats de nos questionnaires ont mis en évidence une méconnaissance du circuit des chimiothérapies injectables pour la plupart d'entre eux. Les patients ont d'ailleurs majoritairement exprimé leur besoin d'en savoir davantage sur ce circuit. Actuellement, à l'ICL, aucun support d'information relatif à ce sujet n'existe.

Aux vues de ces différents constats, nous avons décidé de créer une plaquette d'information et un film retraçant les différentes étapes, de la prescription à l'administration des chimiothérapies injectables, Ce sont, en effet, les deux supports d'information privilégiés par les patients d'après les résultats de notre enquête.

### **III.2.4.1 Les différentes étapes du circuit : de la prescription à l'administration de la chimiothérapie injectable**

Afin de créer nos outils d'information, nous avons au préalable défini les différentes étapes se succédant chronologiquement de la prescription à l'administration de la chimiothérapie injectable. Les lieux et les acteurs de chaque étape ont été précisés (tableau IV).

Tableau IV : Etapes du circuit de préparation d'une chimiothérapie injectable

Action	Acteur(s)	Lieu
Consultation médicale	Médecin/patient	Service de soins
Prescription informatique de la chimiothérapie	Médecin	Service de soins
Validation de l'ordonnance	Pharmacien	Pharmacie
Attente résultats du bilan biologique et OK chimio	Médecin	Service de soins
Impression et validation de la fiche de fabrication	Pharmacien	Pharmacie
Préparation des produits et du matériel, désinfection et préparation du panier	Préparateur en pharmacie	Pharmacie, UCPC
Stérilisation du panier	Préparateur en pharmacie	Pharmacie, UCPC, isolateur
Préparation de la chimiothérapie	Préparateur en pharmacie n°1	Pharmacie, UCPC, isolateur
Contrôle de la préparation	Préparateur en pharmacie n°2	Pharmacie, UCPC, isolateur
Emballage de la préparation dans une gaine stérile	Préparateur en pharmacie	Pharmacie, UCPC, isolateur
Contrôle et libération de la préparation	Pharmacien	Pharmacie
Acheminement de la préparation en service de soins	Brancardier ou pneumatique	
Réception et contrôle de la préparation	Infirmier	Services de soins
Contrôle de l'identité du	Infirmier n° 1 et n°2/patient	Services de soins

patient et du produit administré		
Administration de la préparation	Infirmier/patient	Services de soins

❖ En service de soins, bureau médical ou chambre du patient

Le patient est reçu en consultation par le médecin. Le médecin l'ausculte et le questionne sur son état de santé actuel, sur la tolérance de la dernière cure de chimiothérapie et la survenue d'éventuels effets indésirables. Il est également disponible pour répondre aux questions du patient (figure 21).

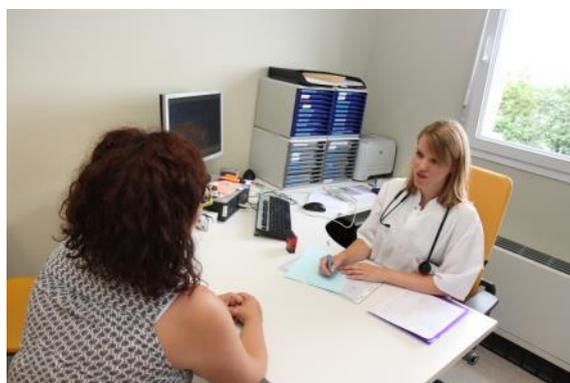


Figure 21 : Consultation médicale

Si tout va bien, il prescrit la chimiothérapie sur le logiciel informatique (figure 22). Il peut également rédiger des ordonnances pour d'autres médicaments, des prises de sang ou des demandes d'examens complémentaires.



Figure 22 : Prescription informatique de la chimiothérapie

Parfois, le médecin doit attendre les résultats de la prise du sang du patient. Une fois qu'il en a pris connaissance, et si les résultats sont bons, il peut donner son « OK chimio » informatiquement, ce qui entraîne la demande de préparation de la chimiothérapie du patient à la pharmacie.

❖ A la pharmacie, bureau du pharmacien

Le pharmacien reçoit la prescription de chimiothérapie via le logiciel informatique. Il l'imprime et la valide en se référant aux données du dossier patient, notamment aux cures de chimiothérapie précédentes (figure 23). S'il a besoin d'informations complémentaires, il peut être amené à contacter le prescripteur.



Figure 23 : Validation pharmaceutique de l'ordonnance de chimiothérapie

Lorsque la demande de préparation est faite par le médecin, le pharmacien imprime la fiche de fabrication de la chimiothérapie. Cette fiche détaille les différentes étapes de la préparation de la chimiothérapie. Le pharmacien valide la fiche de fabrication à l'aide de l'ordonnance et la transmet aux préparateurs en pharmacie.

❖ A la pharmacie, au sein de l'UCPC

A l'aide de la fiche de fabrication, le préparateur regroupe le matériel et les produits nécessaires à la préparation. Il les prétraite afin d'éliminer un maximum de particules et résidus organiques et les dispose sur un panier (figure 24). Le panier est ensuite placé dans le sas de l'isolateur pour être stérilisé. A l'ICL, le temps de la stérilisation est de 25 minutes.



Figure 24 : Préparation des paniers

Le préparateur peut ensuite préparer le traitement dans l'isolateur en suivant les étapes décrites sur la fiche de fabrication. La réalisation de chacune de ces étapes est contrôlée par un deuxième préparateur qui trace chacun de ses contrôles sur la fiche de fabrication (figure 24). Il trace également le numéro du cycle de stérilisation, les numéros de lot et dates de péremption des produits utilisés, ainsi que l'identification des intervenants.



Figure 24 : Préparation de la chimiothérapie et double contrôle

Une fois la préparation terminée et contrôlée, elle est emballée dans une gaine stérile puis est transmise au pharmacien, accompagnée de la fiche de fabrication correspondante.

Le pharmacien réalise ensuite un certain nombre de contrôles finaux de la préparation pour vérifier sa conformité à la prescription et s'assurer que toutes les étapes de la préparation ont été respectées (figure 25). Si un des contrôles est anormal, alors il peut être nécessaire de recommencer la préparation.



Figure 25 : Contrôles finaux de la préparation par le pharmacien

Si tout est conforme, le pharmacien libère la préparation et la conditionne pour qu'elle soit acheminée vers le service de soins. Il y associe un bordereau qui trace la dispensation. Sur ce bordereau se trouve l'étiquette relative au patient et à la préparation, l'heure de dispensation et les initiales du pharmacien. Il trace également la dispensation sur l'ordonnance de chimiothérapie et dans le logiciel informatique.

L'acheminement se fait majoritairement par pneumatique : la préparation et le bordereau sont mis dans une cartouche et sont envoyés au service de soins par un système à air comprimé. Certaines préparations, tels que certains anticorps monoclonaux, sont fragiles et ne peuvent pas être mises dans le pneumatique. Elles sont alors placées dans une caisse et transportées par un brancardier jusqu'au service de soins.

❖ En service de soins, salle de soins

L'infirmière réceptionne la chimiothérapie. Elle contrôle que la préparation reçue correspond au bordereau. Elle indique l'heure de réception, appose ses initiales et retourne le bordereau à la pharmacie (figure 26).



Figure 26 : Réception et contrôles de la préparation par l'infirmière

❖ En service de soins, box du patient

Avant l'administration du traitement, un double contrôle de l'identité du patient est réalisé par deux infirmières. Le patient déclare son identité. Les deux infirmières vérifient que cette identité concorde avec celle de la préparation. Une fois cet ultime contrôle réalisé, la préparation est connectée au cathéter du patient et l'administration peut commencer (figure 27).



Figure 27 : Administration de la chimiothérapie

De multiples contrôles sont donc réalisés tout au long de ce processus. Ils sont enregistrés sur les supports adéquats afin d'assurer leur traçabilité.

Une fois ces étapes répertoriées, nous avons pu concevoir nos supports d'information.

### III.2.4.2 Création de la plaquette d'information

La création de la plaquette d'information s'est faite en collaboration avec le pharmacien responsable de l'UCPC, le cadre de santé de l'HDJ et des membres du service communication de l'établissement.

Pour l'élaboration de ce document, nous avons pris connaissance des recommandations de la HAS (HAS, 2008a) (figure 28).

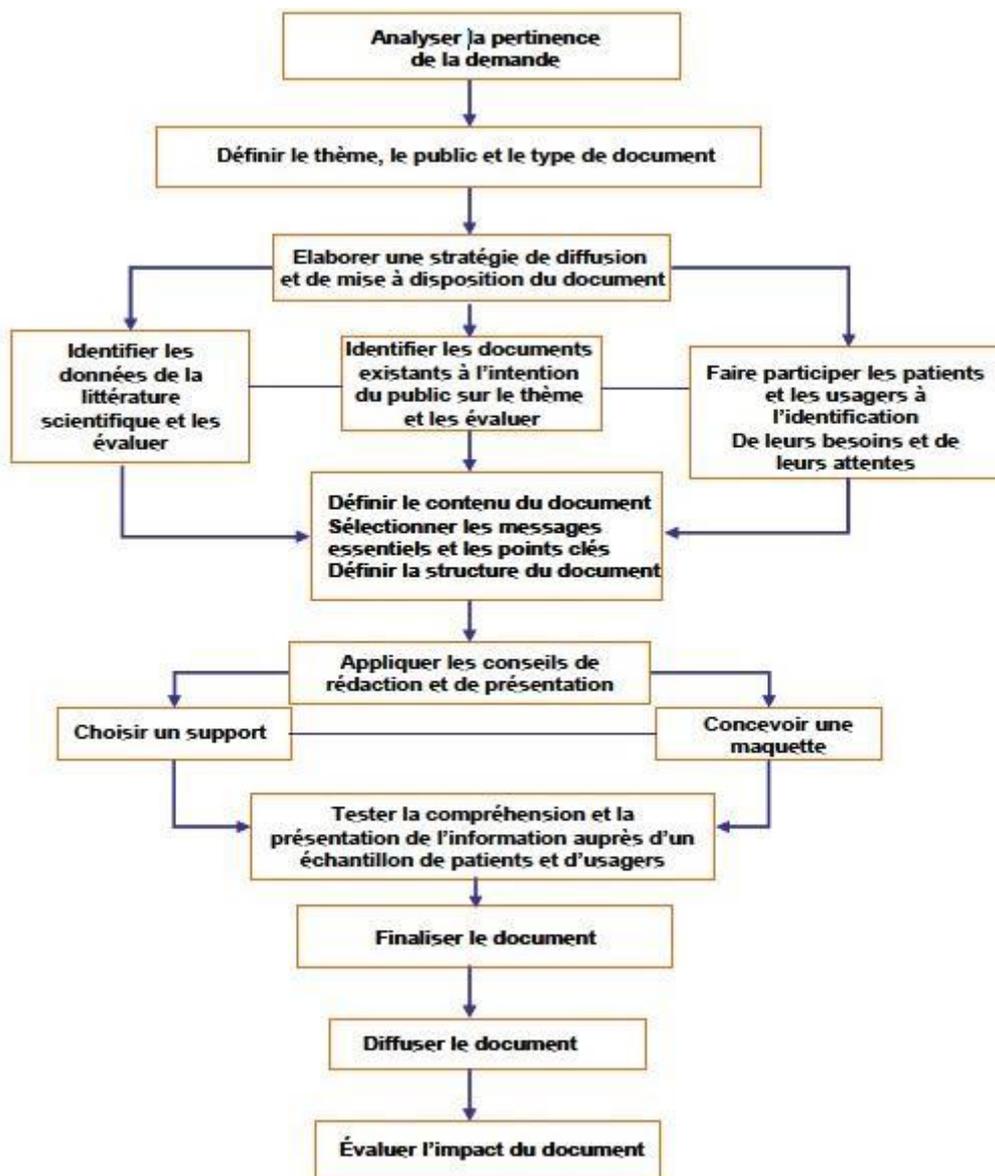


Figure 28 : Etapes clés de l'élaboration d'un document écrit (HAS, 2008a)

En nous basant sur ces recommandations et en simplifiant ce schéma, nous avons déterminé les différentes étapes de notre démarche (figure 29).

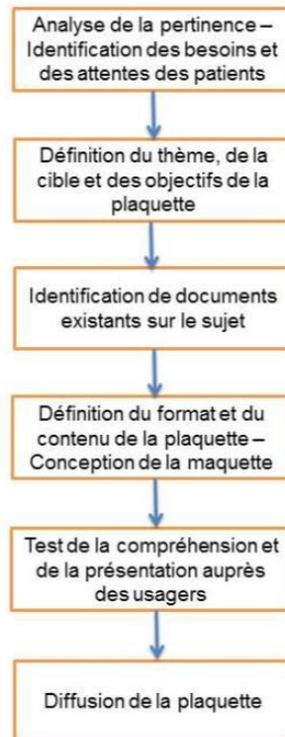


Figure 29 : Etapes de l'élaboration de la plaquette d'information de l'ICL

❖ Analyse de la pertinence et identification des besoins des patients

L'étape préalable à notre travail a été d'évaluer les besoins d'information des patients traités par chimiothérapie via les questionnaires. Ils y ont exprimé un besoin d'information concernant le circuit des chimiothérapies injectables et la plaquette était l'un des supports à privilégier.

❖ La plaquette : thème, cibles, objectifs

La plaquette a pour thème le circuit des chimiothérapies injectables, de la prescription à l'administration. Les points clés à aborder sont, d'une part la complexité du circuit et l'intervention de différents professionnels de santé dans différents lieux, ce qui en fait un processus chronophage. D'autre part, que ce temps est nécessaire à la réalisation de multiples contrôles dans le but d'assurer la qualité de la préparation et la sécurité du patient.

Les patients traités par chimiothérapie injectable sont la cible de cette plaquette.

Les objectifs de la plaquette sont d'apporter des connaissances nouvelles aux patients. C'est également de leur faire connaître les raisons de leur attente dans le but d'améliorer leur satisfaction et de diminuer leur stress.

#### ❖ Exemples de plaquettes existantes

Nous avons souhaité prendre connaissance de plaquettes déjà existantes sur le sujet. Pour cela, nous avons effectué une recherche sur Google® à l'aide de mots clés tels que « chimiothérapie injectable », « circuit », « préparation », « plaquette », « information », « patient ». Nous avons pu en consulter 5 (tableau V). Cette liste, non exhaustive, nous a permis de nous familiariser avec le vocabulaire à employer et de mettre en évidence les notions clés à aborder et le format à privilégier.

Tableau V : Exemples de plaquettes d'information sur le circuit de préparation des chimiothérapies injectables

Hôpital-Ville	Titre de la plaquette
Centre Hospitalier d'Auxerre - Auxerre	« La production centralisée des poches de chimiothérapie » (CHA, 2007)
Hôpital Foch - Suresnes	« Sur les pas de la chimiothérapie » (Hôpital Foch, 2013)
Clinique Clément Drevon - Dijon	« Zoom sur les préparations de chimiothérapies » (Clinique Clément Drevon, 2011)
CHU de Limoges - Limoges	« Les chimiothérapies : de la prescription médicales à l'administration au patient...une démarche qualité » (Lepetit, Cournede, Danton <i>et al.</i> , 2009)
Hôpital d'Enfants, CHU de Nancy - Nancy	« Ma cure de chimiothérapie en hôpital de jour » (Camut, Menetre, Maurer <i>et al.</i> , 2008)

#### ❖ Format et contenu de la plaquette

La maquette de notre plaquette a été réalisée sur Powerpoint®.

Le format choisi est une feuille A4 pliée en 3 dans le sens de la longueur : format triptyque. Ce format a été préféré car il est utilisé couramment pour les supports d'information et donc connu du grand public. Il permet de compartimenter aisément la plaquette en différentes parties distinctes. Il est facile à manipuler et peu encombrant. Il utilise peu de consommable et est donc peu onéreux.

Pour le contenu, nous avons divisé la plaquette en plusieurs parties (annexe 10) :

► La première page : elle est constituée du titre de la plaquette : « Ma chimiothérapie injectable : de la prescription à l'administration », illustrée par la photo d'une infirmière administrant la chimiothérapie.

► La partie centrale : les différentes étapes du circuit de la chimiothérapie injectable y sont détaillées. Chaque étape est illustrée par une photographie et les lieux et les acteurs intervenant sont précisés. Les professions des acteurs sont notées en gras et en couleur pour faire ressortir la diversité des intervenants et la pluridisciplinarité du processus. De même, le nom des lieux est également en gras et en couleur pour insister sur le fait que les étapes ne sont pas toutes réalisées au même endroit, ce qui complexifie et allonge le temps du processus (figure 30).



Figure 30 : Extrait de la plaquette : partie centrale



Dans le texte détaillant les actions, le mot « contrôle » a été mis en gras et l'image d'une loupe a été ajoutée à la description afin de mettre en évidence la multitude des contrôles effectués.



Pour chaque étape, un chronomètre indique la durée moyenne nécessaire à sa réalisation. Cette idée de chiffrer la durée de chaque action a été retrouvée dans la plaquette d'information du CHU de Limoges (Lepetit, Cournede, Danton *et al.*, 2009). Nous l'avons jugé intéressante puisque le but du document est de justifier au patient son temps d'attente, il semble donc primordial de pouvoir lui indiquer des données chiffrées et concrètes.

Cette partie est clôturée par un paragraphe donnant la durée moyenne nécessaire à la réalisation de toutes les étapes. L'accent a été mis sur le fait que cette durée est indispensable pour assurer la qualité de la préparation et la sécurité des patients, les mots « qualité » et « sécurité » apparaissant en gras dans le texte (figure 31).

Au total : **90 minutes en moyenne** indispensables à de multiples contrôles par différents professionnels de santé, permettant d'assurer la **qualité** de la préparation de votre chimiothérapie et votre **sécurité**.

Figure 31 : Extrait de la plaquette : durée totale du circuit

► Au dos : une page intitulée « Le saviez-vous ? » permet de compléter les informations de la partie centrale. Nous y avons expliqué ce qu'était l'UCPC (figure 32).

**L'Unité Centralisée de Préparation des Chimiothérapies** est une zone dédiée à la préparation des chimiothérapies et située au sein de la pharmacie.  
Cette pièce comporte des équipements, appelés isolateurs. Ces enceintes stériles permettent d'assurer la qualité de la préparation de votre chimiothérapie, notamment l'absence de microbes.  
Votre chimiothérapie est réalisée par des préparateurs en pharmacie qui ont suivi une formation spécifique.

Figure 32 : Extrait de la plaquette : description de l'UCPC

Nous avons également détaillé qu'elles pouvaient être les raisons aboutissant à un allongement du délai de mise à disposition de la chimiothérapie injectable.

**Ce qui peut augmenter le délai de mise à disposition de votre chimiothérapie :**

- Préparations particulières : essai clinique, modalités spécifiques de préparation...
- Détection d'une anomalie lors d'un contrôle nécessitant de recommencer une ou plusieurs étapes du processus
- Attente des résultats de votre bilan sanguin
- Incidents techniques : panne informatique, d'isolateur, de pneumatique...

Figure 33 : Extrait de la plaquette : allongement du délai de mise à disposition de la chimiothérapie

Pour finir, nous avons donné quelques informations sur la préparation anticipée des chimiothérapies et le nombre de préparations réalisées à la pharmacie.

Pour certains protocoles, la préparation de la chimiothérapie peut être anticipée : les poches sont préparées avant votre venue et mises à disposition dans le service dès votre arrivée.

La pharmacie de l'ICL prépare en moyenne 90 poches/jour, soit 21 000/an

Figure 34 : Extrait de la plaquette : informations diverses

La dernière page s'intitule « En attendant... ». Les équipements mis à la disposition des patients par l'ICL lors de leur temps d'attente y sont cités (télévision, tablette, wifi...).

Nous avons choisi d'y intégrer des mots croisés (figure 35), créés à l'aide du site internet <http://puzzlemaker.discoveryeducation.com>. Ces mots croisés constituent un moyen d'occuper le temps d'attente du patient et permettent également au patient de vérifier les connaissances acquises lors de la lecture de la plaquette.

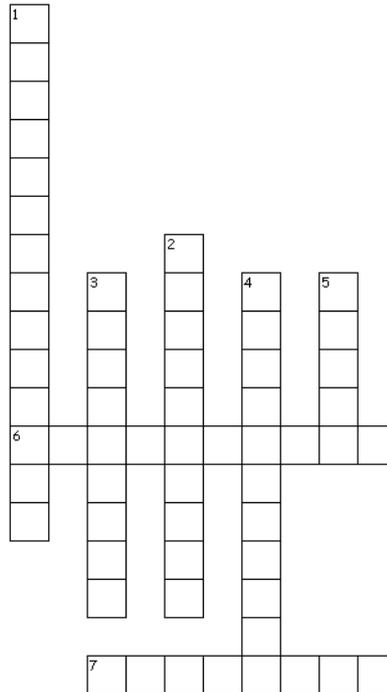


Figure 35 : Mots croisés de la plaquette

Nous avons utilisé des mots cités dans la partie centrale de la plaquette, auxquels nous avons associé leur définition (tableau VI).

Tableau VI : Mots et définitions du mot croisé

Mot	Définition
1. Chimiothérapie	Le médecin la prescrit
2. Infirmière	Elle administre la chimiothérapie
3. Isolateur	Equipement dans lequel sont préparées les chimiothérapies
4. Brancardier	Il achemine la poche de chimiothérapie de la pharmacie au service de soins
5. Poche	Elle contient votre chimiothérapie
6. Pharmacien	Il contrôle et valide la prescription
7. Contrôle	Action exercée à plusieurs étapes de la préparation

#### ❖ Validation de la plaquette par les usagers

La plaquette a été présentée au CUS de l'ICL. Elle a été très bien accueillie par les représentants des patients. Les commentaires ont été positifs. Les patients l'ont jugée claire et utile car ils n'avaient pas connaissance du circuit. Ils ont également ajouté que c'était rassurant de savoir que de nombreux contrôles étaient réalisés tout au long de ce processus. Aucune incompréhension des termes employés n'a été évoquée. Des modifications mineures ont été apportées et la plaquette a pu être imprimée dans sa version définitive pour être diffusée.

#### ❖ Diffusion plaquette

La plaquette est mise à disposition des patients de différentes manières. Tout d'abord, elle a été ajoutée aux autres documents dans la pochette « Première cure » remise aux patients en début de traitement. Ensuite, elle est en libre accès dans les salles d'attente de l'HDJ. En cas de question ou de réclamation des patients lors de leur attente, l'IDE peut aussi directement s'y référer et leur en proposer la lecture. Pour finir, la plaquette a également été mise à disposition des patients et de leurs proches au sein de l'ERI.

### **III.2.4.3 Création du film**

Pour compléter l'information délivrée par la plaquette et pour respecter la demande des patients, nous avons également créé un film sur le circuit des chimiothérapies injectables.

Pour se faire, nous avons présenté notre projet au service communication de l'ICL et sollicité le soutien logistique du réseau Oncolor pour sa réalisation. L'information des patients représente l'une des missions d'Oncolor. Notre projet, présenté tout d'abord au pharmacien et au médecin coordonnateur du réseau, les a donc fortement intéressés.

Le bureau d'Oncolor a accepté le projet et a alloué un budget pour la réalisation du film, avec le souhait de réaliser au final deux films : l'un spécifique au circuit des chimiothérapies à l'ICL et l'autre plus générique qui puisse être exploité au niveau régional.

Le projet a été mené en collaboration avec le pharmacien responsable de l'UCPC, le service communication de l'ICL, et deux membres du réseau Oncolor : le pharmacien et l'assistante « suivi de projets ». Une convention a été établie entre l'ICL et Oncolor.

❖ Le film : thème, cibles, objectifs

Le thème du film est le même que celui de la plaquette : le circuit des chimiothérapies injectables, de la prescription à l'administration. Les points clés sont également similaires avec la volonté d'entrer plus dans les détails avec le film.

Les patients traités par chimiothérapie injectable sont la cible principale du film.

L'objectif principal du film est de compléter l'information délivrée par la plaquette pour les patients qui souhaiteraient en savoir davantage.

❖ Exemples de films existants

Nous avons souhaité prendre connaissance de vidéos déjà existantes sur le sujet. Pour cela, nous avons effectué des recherches sur Google®, Youtube® et Dailymotion®. Nous avons utilisé des mots clés tels que « chimiothérapie », « préparation », « pharmacie », « unité centralisée de préparation des cytotoxiques ». Les vidéos retrouvées sont répertoriées dans le tableau VII. Elles nous ont permis de mettre en évidence les étapes du circuit de préparation des chimiothérapies à présenter, le vocabulaire à employer et quelle était la durée moyenne pour ce type de film.

Tableau VII : Exemples de films sur le circuit de préparation des chimiothérapies injectables

Hôpital-Ville	Titre de la vidéo	Durée
Hôpital Saint-Louis - Paris	« L'Unité de préparation des Anti-Cancéreux (UPAC) » (Hôpital Saint-Louis, 2013)	8 min 44 s
Institut Gustave Roussy – Villejuif	« Les coulisses de la chimiothérapie » (IGR, 2012)	3 min 37 s
Centre hospitalier de Bretagne Sud - Lorient	« La préparation des traitements de chimiothérapie au CHBS de LORIENT » (CHBS, 2015)	3 min 05 s

Hôpital Foch - Suresnes	« Sur les pas de la chimiothérapie » (Hôpital Foch, 2015)	10 min 08 s
Institut du Cancer de Montpellier - Montpellier	« Préparation de la chimiothérapie en unité centralisée » (ICM, 2014)	5 min 51 s
Centre Hospitalier d'Argenteuil - Argenteuil	« L'unité de préparation des chimiothérapies » (Centre Hospitalier Argenteuil, 2011)	2 min 19 s
Hôpitaux universitaires de Genève – Genève (Suisse)	« A la découverte des coulisses de la pharmacie » (HUG, 2008)	11 min 28 s
Wrexham Maelor Hospital – Wrexham (Royaume-Uni)	« Pharmacy Department - Aseptic Unit » (Wrexham Maelor Hospital, 2009)	3 min 58 s
University Hospital – Leipzig (Allemagne)	« Pharmacy of the Leipzig University Hospital » (University Hospital Leipzig, 2011)	15 min 56 s
CHU de Bordeaux – Bordeaux	« Le circuit patient en chimiothérapie au CHU de Bordeaux » (CHU Bordeaux, 2013)	5 min 02 s

#### ❖ Elaboration du scénario

Le scénario est un élément préalable indispensable à la création d'un film. Il permet de préciser toutes les idées clés et les scènes à y faire figurer ainsi que leur enchaînement. Le scénario du film a été rédigé par le groupe de travail (annexe 11).

Pour chaque étape du circuit des chimiothérapies injectables, nous avons précisé :

- le lieu dans lequel devait être tournée la scène
- les acteurs présents
- une ébauche de l'action
- le texte énoncé par la voix-off, qui pourrait être éventuellement adapté en interview lors du tournage.

Nous avons essayé d'adapter la longueur du texte afin que le film ne dépasse pas 5 minutes. Nous avons cherché à utiliser un vocabulaire simple et compréhensible par tous.

Notre scénario a été rédigé pour être d'emblée le plus générique possible et pouvoir correspondre à la fois au film « ICL » mais également au film plus générique à visée régionale. Pour cela, nous avons adapté son contenu pour qu'il soit valable pour tous les établissements, quelle que soit leur organisation. Une scène diffèrera tout de même : la scène de présentation des équipements de l'UCPC. En effet, l'ICL est équipé d'isolateurs tandis que d'autres établissements sont pourvus de hottes à flux d'air laminaire ou de Cytobox®. Il conviendra de présenter ces différents types d'équipement dans le film à visée régionale.

❖ Tournage et montage

Le budget alloué par Oncolor nous a permis de faire appel à un professionnel de l'audiovisuel pour filmer les séquences et réaliser le montage final. La société engagée se nomme Rétine et Tympan. Elle réalise à la demande des vidéos sur mesure.

Une première rencontre a eu lieu entre le réalisateur et le groupe de travail pour prendre connaissance des lieux et exprimer nos attentes.

Le réalisateur a ensuite élaboré le storyboard à partir du scénario. Cet ensemble de croquis lui a permis de planifier les différents plans et scènes à filmer (figure 36). Puis le tournage a eu lieu majoritairement à l'ICL, complété par quelques séquences tournées au CHU pour le film à visée régionale. Il s'est déroulé sur 3 jours.

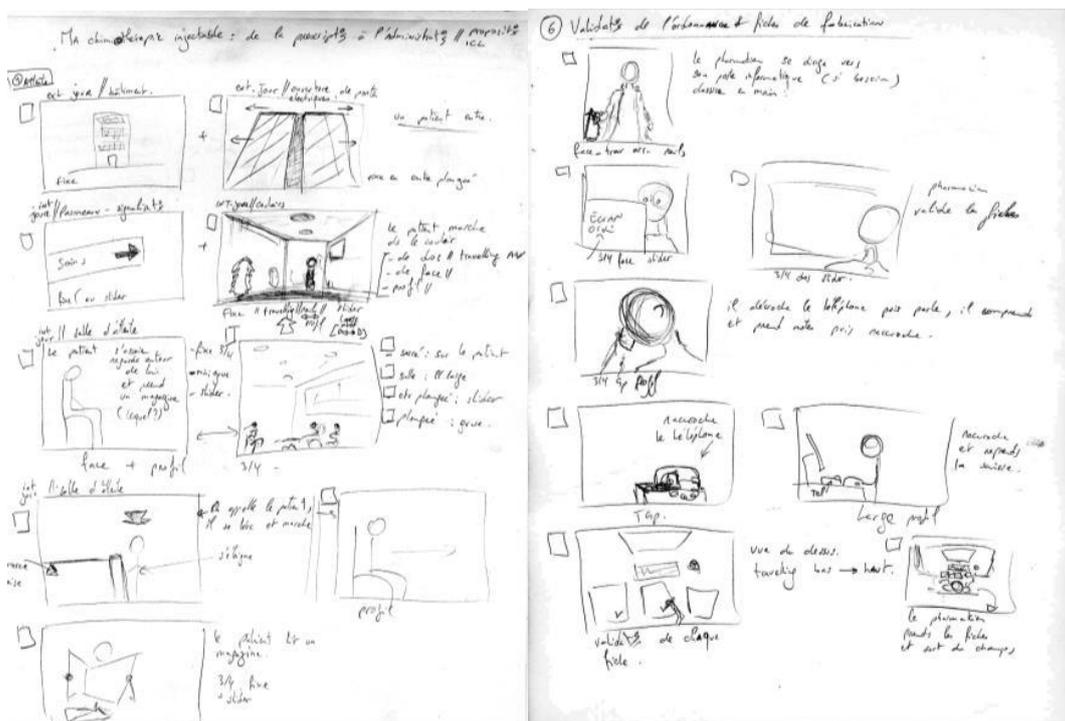


Figure 36 : Extraits du storyboard

- La première partie du tournage s'est passée en hôpital de jour pour les étapes relatives à la prescription et à l'administration.
- La seconde partie s'est déroulée à la pharmacie pour les étapes de validation et de préparation de la chimiothérapie.

Les professionnels de santé ont été filmés en action. En revanche, pour des raisons de discrétion et de confidentialité, nous n'avons volontairement pas souhaité faire apparaître de patient.

Une séquence a été tournée au CHU de Nancy pour avoir des images d'une Cytobox et d'une hotte à flux d'air laminaire pour le film à visée régionale.

Le montage a ensuite été effectué par le réalisateur. Les scènes filmées ont été montées dans l'ordre chronologique des différentes étapes du circuit. Le texte de la voix-off, validé lors de la rédaction du scénario, a été ajouté à l'image. Des bandeaux de texte seront également ajoutés aux images afin de permettre la compréhension du film même sans le son.

#### ❖ Diffusion

Pour le moment, le film sera disponible exclusivement sur internet. Il sera mis en ligne sur la chaîne Youtube® d'Oncolor (<https://www.youtube.com/channel/UCqF9gOnzXeyEgVBdWrE-iSQ>).

Un lien à destination des patients sera disponible sur le site internet de l'ICL et sur le site internet d'Oncolor, dans la rubrique « Espace patient ».

## **III.3 Chimiothérapies orales**

### ***III.3.1 Attentes des patients***

Parmi les patients traités par chimiothérapies orales que nous avons interrogés, tous ont reçu une information sur leur traitement et moins d'un tiers souhaitent avoir des informations complémentaires. Ce constat est rassurant et montre que globalement les patients sont satisfaits de leur niveau d'information. Cependant, si une grande majorité dit avoir reçu des

informations orales, une plus faible proportion en a eu à l'écrit. Or, nous avons vu précédemment qu'il est primordial pour une compréhension optimale que l'information orale soit complétée d'une information écrite (Roy, 2003 ; Thomson, Cunningham, Hunt, 2001 ; Rozmovits, Ziebland, 2004 ; HAS, 2012). Ceci est confirmé par le fait que, pour les patients désireux d'avoir des informations supplémentaires, le support à privilégier est la brochure d'information.

### ***III.3.2 Supports d'information existants***

Nous avons souhaité savoir si, pour les molécules de chimiothérapie orale, il existait à l'ICL une fiche conseil reprenant notamment la posologie, le moment de prise, les effets indésirables, la conduite à tenir en cas d'oubli et les modalités de conservation. Et si cette fiche existait, si elle était remise systématiquement au patient traité.

#### **❖ Les professionnels de santé**

De telles fiches ont été rédigées par le groupe des oncologues médicaux de Lorraine pour un certain nombre de molécules de chimiothérapies orales. Ces fiches sont mises en accès restreint sur le site internet d'Oncolor. Les professionnels de santé peuvent y demander l'accès et les remettre, s'ils le souhaitent, à leurs patients.

#### **❖ ERI**

Nous nous sommes rendus à l'ERI de l'établissement. Les fiches d'information sur les chimiothérapies orales n'y sont volontairement pas mises à disposition du patient. Pour toute question médicale, le patient doit se référer aux professionnels de santé. Au sein de l'ERI, le patient trouvera des informations plus générales sur les cancers et leur prise en charge avec notamment les versions imprimées des guides d'information de l'INCa.

#### **❖ Sites internet ICL et Oncolor**

Nous avons consulté les sites internet de l'ICL et d'Oncolor. Aucune fiche conseil sur les chimiothérapies orales n'étaient mises à la disposition des patients.

Nous nous sommes alors demandé s'il en était de même sur les sites internet des autres CLCC et RRC (tableaux VIII et IX).

Pour trouver la liste des CLCC français, nous nous sommes rendus sur le site d'Unicancer (Unicancer, 2015) qui répertorie les coordonnées des 20 CLCC français et fait un lien vers leur site internet. En ce qui concerne les RRC, leurs coordonnées ainsi que les liens vers leur site internet sont disponibles sur le site de l'INCa (INCa, 2015f)

Tableau VIII : Sites internet des CLCC et fiches conseil chimiothérapies orales

CLCC	Site internet	Fiches information chimiothérapies orales
Bordeaux - Institut Bergonié	<a href="http://www.bergonie.org/">http://www.bergonie.org/</a>	Non
Caen - Centre François Baclesse	<a href="http://www.baclesse.fr/">http://www.baclesse.fr/</a>	Non
Clermont-Ferrand - Centre Jean Perrin	<a href="http://www.cjp.fr/fr/">http://www.cjp.fr/fr/</a>	Oui : lien vers site Oncauvergne
Dijon - Centre Georges François Leclerc	<a href="http://www.cgfl.fr/">http://www.cgfl.fr/</a>	Non
Lille - Centre Oscar Lambret	<a href="http://www.centreoscarlambret.fr/">http://www.centreoscarlambret.fr/</a>	Non
Lyon - Centre Leon Berard	<a href="http://www.centreleonberard.fr/">http://www.centreleonberard.fr/</a>	Non
Marseille - Institut Paoli-Calmettes	<a href="http://www.institutpaolicalmettes.fr/">http://www.institutpaolicalmettes.fr/</a>	Non
Montpellier - Institut Régional du Cancer, Val d'Aurelle	<a href="http://www.icm.unicancer.fr/fr">http://www.icm.unicancer.fr/fr</a>	Non
Nancy - Institut de Cancérologie de Lorraine	<a href="http://www.icl-lorraine.fr/?view=featured">http://www.icl-lorraine.fr/?view=featured</a>	Non
Nantes-Angers - Institut de Cancérologie de	<a href="http://www.ico-cancer.fr/">http://www.ico-cancer.fr/</a>	Non

l'Ouest		
Nice - Centre Antoine Lacassagne	<a href="http://www.centreantoinelacassagne.org/">http://www.centreantoinelacassagne.org/</a>	Non
Paris - Institut Curie	<a href="http://curie.fr/">http://curie.fr/</a>	Non
Reims - Institut Jean Godinot	<a href="http://www.institutjeangodinot.fr/">http://www.institutjeangodinot.fr/</a>	Non
Rennes - Centre Eugène Marquis	<a href="http://www.centre-eugene-marquis.fr/">http://www.centre-eugene-marquis.fr/</a>	Non
Rouen - Centre Henri Becquerel	<a href="http://www.becquerel.fr/">http://www.becquerel.fr/</a>	Non
Saint Cloud - Hôpital René Huguenin	<a href="http://www.renehuguenin.curie.fr/">http://www.renehuguenin.curie.fr/</a>	Non
Strasbourg - Centre Paul Strauss	<a href="http://www.centre-paul-strauss.fr/">http://www.centre-paul-strauss.fr/</a>	Non
Toulouse - Institut Claudius Regaud	<a href="http://www.claudiusregaud.fr/">http://www.claudiusregaud.fr/</a>	Non
Villejuif - Institut Gustave Roussy	<a href="http://www.gustaveroussy.fr">http://www.gustaveroussy.fr</a>	Non

Tableau IX : Sites internet des RCC et fiches conseil chimiothérapies orales

RCC	Site internet	Fiches information chimiothérapies orales
CAROL	<a href="http://www.reseau-carol.fr/">http://www.reseau-carol.fr/</a>	Oui : lien vers Oncauvergne
Réseau de Cancérologie d'Aquitaine	<a href="http://www.canceraquitaine.org/">http://www.canceraquitaine.org/</a>	Oui : lien vers sites Oncobretagne, ROHLim, OMEDIT Bretagne-Pays de Loire et Haute-Normandie
ONCAUVERGNE	<a href="http://www.oncauvergne.fr/">http://www.oncauvergne.fr/</a>	Oui : fiches + lien vers site OMEDIT Haute Normandie
ONCO Basse Normandie	<a href="http://www.oncobassenormandie.fr/">http://www.oncobassenormandie.fr/</a>	Oui
ONCOBOURGOGNE	<a href="http://www.oncobourgogne.com/">http://www.oncobourgogne.com/</a>	Non
ONCOBRETAGNE	<a href="http://www.oncobretagne.fr/">http://www.oncobretagne.fr/</a>	Oui : lien vers site

		OMEDIT Bretagne
ONCOCENTRE	<a href="http://www.oncocentre.org/">http://www.oncocentre.org/</a>	Non
ONCOCHA	<a href="http://www.oncocha.org">www.oncocha.org</a>	Non
ONCOLIE	<a href="http://www.oncolie.fr/">http://www.oncolie.fr/</a>	Non
KARUKERA ONCO	Pas de site internet	
ONCOGUYANE	<a href="http://www.oncoguyane.fr/">http://www.oncoguyane.fr/</a>	Oui : lien vers le site Oncodocs
ONCO NORMAND	<a href="http://www.reseau-onco-normand.org/">http://www.reseau-onco-normand.org/</a>	Oui : lien vers le site OMEDIT Haute Normandie
ONCORIF	<a href="http://www.oncorif.fr/">http://www.oncorif.fr/</a>	Oui : fiches + lien vers site Oncauvergne
ONCORUN	<a href="http://www.oncorun.net/">http://www.oncorun.net/</a>	Non
ONCO LR	<a href="http://www.oncolr.org/">http://www.oncolr.org/</a>	Non
ROHLIM	<a href="http://www.rohlim.fr/">http://www.rohlim.fr/</a>	Oui
ONCOLOR	<a href="http://www.oncolor.org/">http://www.oncolor.org/</a>	Non
PROM	<a href="http://cancer-martinique.fr/">http://cancer-martinique.fr/</a>	Non
ONCOMIP	<a href="http://www.oncomip.org/">http://www.oncomip.org/</a>	Oui : fiches + lien vers site OMEDIT Haute Normandie
ONCO NPDC	<a href="http://www.onco-npdc.fr/">http://www.onco-npdc.fr/</a>	Non
ONCO PL	<a href="http://www.oncopl.fr/fr/">http://www.oncopl.fr/fr/</a>	Non
ONCOPACA-CORSE	<a href="http://www.oncopaca.org/">http://www.oncopaca.org/</a>	Oui : fiches + lien vers site sante.gouv
ONCOPIC	<a href="http://www.oncopic.com/">http://www.oncopic.com/</a>	Non
ONCO POITOU CHARENTES	<a href="http://www.onco-poitou-charentes.fr">http://www.onco-poitou-charentes.fr</a>	Non
RESEAU ESPACE SANTE CANCER RHONE-ALPES	<a href="http://espacecancer.sante-ra.fr">http://espacecancer.sante-ra.fr</a>	Oui

La quasi-totalité des CLCC ne diffusent pas d'information sur les chimiothérapies orales sur leur site internet. En revanche, de nombreux RCC ont mis en ligne des fiches conseil sur les chimiothérapies orales ou des liens vers d'autres sites internet où de telles fiches sont publiées.

### **III.3.3 Choix des actions à mettre en œuvre**

Des fiches d'information sur les chimiothérapies orales existant déjà au niveau régional et national, il ne semble donc pas utile de créer de nouveaux supports d'information. En revanche, il semble important d'optimiser leur mode de diffusion pour répondre aux besoins des patients.

### **III. 3.4 Diffusion des informations**

#### ❖ Entretien avec des professionnels de santé

Depuis peu, des entretiens pluridisciplinaires sont mis en place à l'ICL lors de l'instauration d'un traitement par chimiothérapie orale. Le patient rencontre à tour de rôle un médecin, un pharmacien et un infirmier qui lui expliquent les principes de son traitement et répondent à ses interrogations. Cette nouvelle action permet de répondre au besoin des 60% de patients qui souhaitaient des informations complémentaires par le biais d'un entretien avec un professionnel de santé. Cette rencontre est également l'occasion de remettre au patient la fiche d'information relative à son médicament, complétant ainsi l'information orale délivrée. Si cette mesure est appliquée, elle permettrait de répondre aux attentes des 80% de patients qui souhaitent des informations complémentaires par le biais d'une brochure d'information.

#### ❖ Internet

Les fiches d'information sur les chimiothérapies orales ne sont mises à disposition des patients sur quasiment aucun des sites internet des CLCC. En revanche, plusieurs sites internet de RRC regroupent de telles fiches ou des liens vers des sites où elles sont en ligne. Nous avons donc jugé intéressant de proposer l'ajout de ce contenu à destination des patients sur le site internet d'Oncolor puisque celui-ci ne le proposait pas. Notre demande a été retenue. Dans l'onglet « Espace patient » du site, à la rubrique « liens utiles », le patient a maintenant à sa disposition un lien vers une page du site [sante.gouv.fr](http://sante.gouv.fr) (Oncolor, 2015). Cette page recense les sites internet de confiance où le patient peut trouver des fiches d'information validées sur les chimiothérapies orales. Les liens directs vers ces fiches y sont proposés (Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes, 2015).

## **IV. Discussion**

### **IV.1 Les questionnaires**

#### ***IV.1.1 Renseignements généraux***

Une grande partie des personnes ayant répondu à notre questionnaire étaient traitées pour un cancer du sein (54%), de l'utérus (12%) ou de l'ovaire (3%). Les réponses que nous avons obtenues étaient donc majoritairement féminines (83%). Nous avons vu précédemment que, pour certains auteurs, le sexe du patient aurait une influence sur son besoin d'information. Pour d'autres auteurs, ce n'est pas le cas. Cette proportion majoritairement féminine pourrait donc constituer un biais pour notre étude. Cependant, nous avons pris le parti des auteurs qui ne considèrent pas le sexe comme un facteur influençant.

Concernant l'âge de notre population, la moyenne est de 58 ans mais s'étend de 30 ans pour le plus jeune à 81 ans pour le plus âgé. Là encore, il a été montré que l'âge était un facteur influant sur le besoin d'information. Cependant, nous n'avons pas jugé utile d'analyser si, dans notre population, le besoin d'information était différent selon les âges.

En effet, nous ne souhaitons pas cibler seulement une catégorie de patients mais bien nous adresser à l'ensemble des patients traités par chimiothérapie. Nous avons, pour cela, cherché à créer des supports d'information clairs, objectifs et compréhensibles quel que soit l'âge ou le sexe du patient.

#### ***IV.1.2 Chimiothérapies injectables***

Nous avons souhaité savoir pour quel type de cancer et par quel protocole de chimiothérapie étaient traités les patients qui ont répondu à notre questionnaire. L'un des buts était d'évaluer leurs connaissances à ce propos. Le second but aurait été de mettre en évidence si les besoins d'information variaient d'un cancer à l'autre ou d'un protocole à l'autre. Nous n'avons cependant pas poussé notre analyse aussi loin car nous avons choisi de développer l'information portant sur le circuit des chimiothérapies injectables. Or, ce circuit est le même quel que soit le cancer traité et le protocole utilisé.

Dans notre questionnaire, nous avons demandé aux patients s'ils connaissaient le lieu de préparation des chimiothérapies injectables. 78% ont répondu positivement à la question. Il

aurait pu être intéressant de leur demander de citer ce lieu. En effet, parmi les patients traités par chimiothérapie orale, 10 estimaient connaître le mode d'action de leur molécule. Pourtant, en leur demandant de citer ce mode d'action, seulement 5 patients le connaissaient réellement. La proportion de 78% de patients connaissant le lieu de préparation des chimiothérapies injectables est donc probablement surévaluée.

#### ***IV.1.3 Chimiothérapies orales***

Seulement 17 patients traités par chimiothérapie orale ont répondu à notre questionnaire. Ce faible effectif peut s'expliquer par le mode de diffusion des questionnaires utilisé. En effet, nous les avons principalement distribués en HDJ. Or, les patients présents sont majoritairement traités par chimiothérapie injectable et non orale.

Nous avons considéré que cet effectif de 17 patients n'était peut-être pas représentatif de la population de patients traités par chimiothérapie orale. De plus, le projet de mise en place d'entretien pluridisciplinaire à l'instauration du traitement était déjà en cours. Ces entretiens ont déjà pour vocation d'informer les patients sur leur chimiothérapie orale. C'est pourquoi nous n'avons pas envisagé de mesures majeures concernant l'information sur les chimiothérapies orales.

Dans le cadre des entretiens pluridisciplinaires, un questionnaire de satisfaction est remis au patient. Pour compléter notre action, l'analyse des réponses de ces questionnaires pourrait être envisagée pour une population significative de patients traités par chimiothérapie orale. Elle permettrait de mesurer l'impact de ces entretiens pluridisciplinaires, de les optimiser et de créer, si besoin, des supports d'information complémentaires.

## IV.2 Outils d'informations sur le circuit des chimiothérapies injectables

La volonté des établissements d'informer les patients sur le circuit des chimiothérapies injectables n'est pas nouvelle. Nous l'avons vu, un certain nombre d'établissements ont à disposition une plaquette et/ou un film.

D'autres, comme le Centre Hospitalier Bretagne Sud, ont opté pour un poster affiché dans le service de soins (Laugueux, Brouard, Salaun *et al.*, 2013).

Au CHU de Nancy, c'est un livret explicatif sous forme de bande dessinée qui a été élaboré pour la population pédiatrique (Camut, Menetre, Maurer *et al.*, 2008).

Oncolor avait également réalisé il y a quelques années, une animation flash sur le sujet (figure 37). Ce support n'avait pas été exploité mais signalait déjà la volonté d'informer le patient.

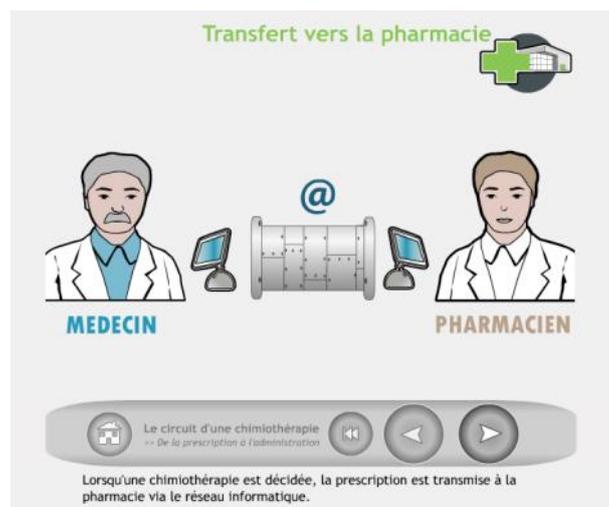


Figure 37 : Extrait de l'animation flash d'Oncolor sur le circuit des chimiothérapies injectables

Notre travail a permis de concrétiser ce projet de longue date et d'aboutir à des outils finis. Nous n'avons pas innové dans le choix des supports mais avons choisi ceux qui avaient déjà fait leurs preuves dans d'autres établissements et qui étaient en accord avec les attentes de nos patients.

Concernant le circuit des chimiothérapies injectables à l'ICL, nous avons vu précédemment que différents modes de fonctionnement existent en HDJ :

- le mode « consultation et préparation le jour même »,
- le mode « consultation avancée »
- le mode « prescription et préparation anticipée ».

Pour la création de nos outils, nous avons choisi de décrire l'enchaînement des étapes du mode « consultation et préparation le jour même » car c'est le mode actuellement suivi par la majorité des patients traités par chimiothérapie injectable en HDJ.

Pour le mode « consultation avancée », l'ordre des étapes est le même, la différence étant qu'elles ne sont pas toutes réalisées le même jour.

Pour le mode « prescription et préparation anticipée », l'ordre varie puisque la préparation de la chimiothérapie a lieu avant la consultation médicale.

Néanmoins, même si l'ordre ou le jour varie, les étapes qui ont lieu sont les mêmes et les durées nécessaires à leur réalisation également. Nous n'avons volontairement pas détaillé les différents modes sur nos supports d'information. En revanche, un encart évoquant leur existence a été ajouté sur la plaquette.

#### ***IV.2.1 La plaquette***

La plaquette est un support simple, peu onéreux, de mise à jour facile et accessible à une majorité de patient. Son édition et sa diffusion sont aisées. Son accès est tout de même restreint pour les patients non ou malvoyants et ceux qui ne savent pas lire.

Notre plaquette a un double emploi : elle permet de répondre à la question « Que se passe-t-il pendant que j'attends ma chimiothérapie ? » et indirectement elle permet d'occuper ce temps d'attente. Pour compléter cette fonction, nous avons souhaité ajouter l'encart « En attendant... » au verso de la plaquette. Il permet de donner d'autres pistes pour occuper ce temps d'attente. Il permet également de tester les connaissances acquises à la lecture de la plaquette, de façon ludique, via les mots croisés.

Notre plaquette décrit les différentes étapes du circuit des chimiothérapies injectables et leurs durées. Il nous a été demandé lors du CUS si le fait d'indiquer le temps moyen de mise à disposition de la chimiothérapie injectable n'était pas risqué. Le patient serait peut-être plus susceptible de se plaindre s'il attendait plus que le temps indiqué sur le document. Le fait

d'avoir précisé des notions de temps dans notre plaquette est volontaire et réfléchi. En effet, pour pouvoir expliquer au patient les raisons de son attente, il nous semblait indispensable de chiffrer ces délais. De plus, nous avons bien précisé que cette durée était une moyenne, ce qui sous-entend que le délai de mise à disposition peut être bien plus long. Pour l'expliquer, nous avons d'ailleurs ajouté un encart avec les différentes raisons de retard possibles dans le délai de mise à disposition des préparations.

Dans le futur, il faudra être vigilant et prévoir une mise à jour de la plaquette et des durées annoncées si l'organisation du circuit vient à évoluer.

#### ***IV.2.2 Le film***

Le film est un support plus compliqué à créer et à mettre à jour. Selon les moyens techniques engagés, il peut être plus ou moins onéreux et difficile à diffuser. Mais il peut toucher un public large : le message pourra atteindre les personnes qui ne savent pas lire, les non ou malvoyants grâce aux explications données par la voix off, les personnes malentendantes grâce aux images et au texte inscrit à l'écran.

Notre film retrace les différentes étapes du circuit des chimiothérapies injectables. Le patient, qui n'a d'habitude accès qu'aux étapes de prescription et d'administration, peut voir en images la totalité du circuit. Le film lui permet de découvrir des personnes et des lieux auxquels il n'a habituellement pas accès : la pharmacie, l'UCPC, la salle de soins infirmiers... Notre volonté était de faire découvrir au patient les coulisses de sa chimiothérapie, de rendre concrètes les étapes qu'il ignorait jusqu'alors et de lui faire réaliser les contraintes imposées par un tel circuit. Pour être plus proche du patient et l'impliquer encore davantage dans ce processus, nous avons fait le choix d'utiliser le « vous » dans le texte de la voix-off.

Concernant la forme, nous avons envisagé d'alterner le texte de la voix-off avec des dialogues ou des interviews des professionnels de santé, cela dans le but d'instaurer une dynamique et de ne pas lasser le public. Nous n'avons pas retenu cette option pour plusieurs raisons. La première est que le fait d'intégrer des interviews augmentait considérablement la durée de notre vidéo. En effet, si nous intégrions des interviews, il fallait que chaque professionnel de santé puisse s'exprimer sur son activité. Cela aurait doublé la durée totale de notre film alors que nous avons pour objectif d'en faire un clip d'environ 5 minutes. La deuxième raison est que notre réalisateur avait la capacité de créer un film dynamique et attractif sans besoin d'y intégrer des interviews. En effet, pour chaque scène, il a filmé

plusieurs prises de vue différentes qu'il a ensuite alternées au montage, ce qui crée une dynamique naturelle dans le film.

Concernant le contenu, nous avons décrit chaque étape du circuit des chimiothérapies injectables. Nous avons veillé à employer un vocabulaire simple et nous avons été vigilants à ne pas entrer trop dans les spécifications techniques pour rester à la portée de notre public. Par exemple, nous n'avons volontairement pas rajouté les contrôles analytiques qui peuvent être réalisés suite à la préparation de la chimiothérapie dans le film à visée régionale. Cette information a été jugée trop poussée pour les patients. De plus, ces contrôles n'ont pas lieu dans tous les établissements et notre objectif était de produire un film le plus générique possible. Nous avons donc parlé de « contrôles finaux » qui englobent notamment les contrôles analytiques et les contrôles visuels des préparations.

Le texte de la voix-off est énoncé en français. Une version du film sous-titré en français sera également disponible. Il pourra notamment être utilisé par les personnes sourdes ou malentendantes. Ce format pourra aussi être privilégié pour le visionnage dans des lieux où le son pourrait gêner d'autres personnes : salles d'attente, transports en commun... Pour le moment, la voix-off et le sous-titrage sont exclusivement en français car la quasi-totalité de nos patients comprennent cette langue. Dans le futur, si nous recevons des demandes ou des plaintes des patients ou de leur entourage, nous pourrions envisager de les traduire dans la ou les langue(s) attendue(s), comme ce fut le cas à l'hôpital de Bedford au Royaume-Uni (Thomas, Kaminski, Stanton *et al*, 2004).

Ce film est, en tout premier lieu, à destination des patients et de leurs proches. Mais, via Oncolor, il pourra également servir de support d'information pour les professionnels de santé de la région qui pourront le consulter dans le cadre de leur formation.

### ***IV.2.3 Diffusion***

Actuellement, la plaquette est remise aux patients lors de leur première cure de chimiothérapie, que celle-ci ait lieu en HDJ ou en hospitalisation conventionnelle. Elle est également disponible dans les salles d'attente et les lieux d'information de l'établissement.

Lorsque le montage du film sera finalisé, nous souhaitons mettre à jour la plaquette et ajouter, en bas de la page « En attendant », le lien internet et un flashcode redirigeant vers

le film. Ainsi, les patients souhaitant en savoir davantage auront directement connaissance de l'existence de cette vidéo et pourront y accéder aisément à partir de leur téléphone portable. Cela constituera, par ailleurs, un moyen supplémentaire pour occuper leur temps d'attente.

Le film n'est pour l'instant disponible que sur internet. Notre objectif est de pouvoir, à terme, le diffuser aux patients sur les écrans de télévisions dans la salle d'attente de l'HDJ ou dans les chambres. Nous envisageons aussi de l'intégrer au contenu des tablettes mises à disposition en location par l'établissement pour les patients hospitalisés.

Il est également prévu de diffuser la vidéo régionale sur la plateforme de formation Oncotice à destination des professionnels de santé en formation dans la région.

#### ***IV.2.4 Evaluation de l'impact***

D'après le guide de l'HAS, la dernière étape après la diffusion du document d'information est l'évaluation de son impact (HAS, 2008a). Plusieurs dimensions sont à étudier :

- l'audience du document
- la connaissance par le public de son existence et/ou du contenu
- l'atteinte de l'objectif de départ
- l'aspect pratique et utile du document
- la satisfaction des utilisateurs

L'évaluation de l'impact de nos documents est à envisager à moyen terme. Pour ce faire, nous pourrions, par exemple, nous baser sur la méthode utilisée à l'hôpital Foch (tableau X). L'audience de l'outil pourra être évaluée par le nombre de documents édités annuellement pour la plaquette et par le nombre de connexions annuelles pour le film. La connaissance par le public de l'existence de ces outils pourra être évaluée par la réalisation d'enquêtes patients dans les services de soins concernés. L'atteinte des objectifs de départ et la satisfaction des utilisateurs pourront être mesurées par le nombre de plaintes annuelles relatives au temps d'attente en service de soins. L'aspect pratique et utile des documents sera évalué par le nombre d'établissements de santé souhaitant reproduire ou utiliser ces outils.

Tableau X : Indicateurs de suivi des outils (Jobard, 2013)

Dimensions à évaluer	Indicateurs
<b>Audience de l'outil</b>	Nombre de plaquettes éditées/an Nombre de connexions au film/an
<b>Connaissance par le public de l'existence d'outils d'information</b>	Pourcentage de patients connaissant l'existence des outils (enquête)
<b>Atteinte des objectifs de départ</b>	Nombre de plaintes annuelles relatives au temps d'attente en service de soins
<b>Aspect pratique et utile du document</b>	Nombre d'établissements de santé souhaitant reproduire les outils
<b>Satisfaction des utilisateurs</b>	Nombre de plaintes annuelles relatives au temps d'attente en service de soins

### IV.3 D'autres actions envisageables, et à envisager?

Hormis la plaquette et le film, un des moyens d'information que nous avons proposé dans notre questionnaire était la visite de la pharmacie. 25% des patients interrogés y étaient favorables. Certains établissements tels que l'hôpital Saint Louis de l'APHP à Paris ou l'hôpital André Mignot à Versailles ont déjà mis en place cette démarche (Jobard, 2013). Nous n'avons cependant pas retenu cette idée pour le moment. C'est un processus chronophage et qui demande une organisation importante pour pouvoir être intégré à l'activité quotidienne. En revanche, une option envisageable serait d'organiser une ou des visites de la pharmacie lors de la journée portes ouvertes de l'établissement qui a lieu chaque année. Il n'y a pas de préparation de chimiothérapie ce jour-là donc l'activité ne serait pas perturbée. Et le personnel présent serait totalement disponible pour donner des explications et répondre aux questions. Cette action pourrait compléter les informations déjà apportées par la plaquette et le film. Elle permettrait un échange entre les patients et le personnel de la PUI qui n'ont habituellement pas de contact direct au cours du parcours de soins.

Un autre projet actuellement en cours à l'ICL, et qui participera à l'information des patients, est le programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP). Ce type de programme vise à aider les patients à gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Un groupe de travail œuvre pour la mise en place de ce programme qui s'adressera aux patients traités par

chimiothérapie orale. Du personnel médical et paramédical de l'ICL a déjà suivi une formation spécifique. Ces séances devraient pouvoir être proposées aux patients dans les mois à venir.

Un autre axe pourrait être développé : celui des essais cliniques. En effet, à travers notre questionnaire, nous avons pu voir que de nombreux patients ne savent pas s'ils sont inclus ou non dans un essai clinique. Nous pouvons imaginer qu'une partie des patients ne sait même pas ce qu'est un essai clinique. Au Royaume-Uni, à l'hôpital de Bedford, 27% des patients interrogés ne savaient pas s'ils étaient inclus dans un essai clinique (Thomas, Kaminski, Stanton *et al*, 2004). Un poster avait alors été créé et affiché pour les informer. Nous pourrions nous inspirer de cette expérience pour apporter aux patients de l'ICL des éléments de réponse sur ce sujet.

De nombreux axes d'information sont donc exploitables. Et cela ne doit pas concerner seulement les traitements car le besoin d'information des patients va bien au-delà. Chaque aspect de la prise en charge est concerné. Il est du devoir des professionnels de santé d'évaluer ce besoin et d'y apporter les réponses adéquates.

# Conclusion

L'information en cancérologie est un besoin des patients et un devoir des professionnels de santé.

L'enquête menée à l'ICL concernant le besoin d'information des patients sur leur chimiothérapie est rassurante. La majorité des patients sont satisfaits de l'information délivrée au cours de leur parcours de soins. L'organisation actuelle et les outils utilisés semblent donc adaptés à la demande. Cependant, les plaintes des patients concernant le temps d'attente de leur chimiothérapie injectable sont constantes. Notre enquête a d'ailleurs montré que la majorité des patients ne connaissent pas le circuit des chimiothérapies injectables et les contraintes qui y sont associées. A ce sujet, une majorité d'entre eux ont exprimé le besoin d'avoir des informations complémentaires. En effet, aucun support d'information n'existait jusqu'alors.

Afin de les informer sur ce sujet, nous avons créé une plaquette et un film reprenant les différentes étapes du circuit des chimiothérapies injectables. Nous avons insisté sur les nombreux contrôles réalisés tout au long du processus, gages de qualité et de sécurité, mais nécessitant un temps incompressible. Le choix des supports s'est fait selon les préférences des patients et les expériences d'autres établissements. Le choix du contenu a été décidé de façon pluridisciplinaire et a été soumis à l'avis des patients.

L'objectif final de notre travail était d'apporter de nouvelles connaissances aux patients sur leur chimiothérapie et d'accroître leur satisfaction. La création de ces outils répond à nos objectifs. La mesure de leur impact nous confirmera si notre objectif est réellement atteint et nous permettra d'améliorer nos outils si nécessaire.

Ce travail pourra être complété en élargissant le mode de diffusion de nos outils. Lorsque les moyens techniques le permettront, le film sera diffusé directement dans les salles d'attente. Il pourra également être utilisé par les établissements membres du réseau Oncolor s'ils en expriment le désir et pour la formation des professionnels de santé dans la région. D'autres moyens d'informations pourront être envisagés si besoin à l'ICL, tels que la visite de la pharmacie par les patients ou l'affichage d'un poster en services de soins.

D'autres axes d'information et d'amélioration pourront être développés. D'une part concernant les chimiothérapies orales, il sera intéressant d'évaluer l'impact des entretiens pluridisciplinaires mis en place et de créer des supports d'information complémentaires si les patients en expriment le besoin. D'autre part, une information concernant les essais cliniques

pourra être envisagée puisque de nombreux patients traités à l'ICL ignorent s'ils sont inclus ou non dans un tel protocole.

# Références bibliographiques

ADAMS E, BOULTON M, WATSON E. The information needs of partners and family members of cancer patients: A systematic literature review. *Patient Education & Counseling* 2009, 77(2) : pp 179-186.

ANAES (Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé), service des recommandations et références professionnelles. *Information des patients - Recommandations destinées aux médecins*. Paris, 2000, 8 p.

ANKEM K. Factors influencing information needs among cancer patients: a meta-analysis. *Library & Information Science Research*, 2006, 28(1) : pp 7-23.

APHP (Assistance Publique des Hôpitaux de Paris). Une sélection de livres sur le cancer. Au fil des pages. 2015. [en ligne]. Disponible sur <http://ghparis10.aphp.fr/wp-content/blogs.dir/25/files/2012/06/bibliographie-cancer.pdf> (Page consultée le 11/08/15)

ASCO (American Society of Clinical Oncology). *Mobile Applications*. 2015. [en ligne]. Disponible sur <http://www.asco.org/mobile-applications> (Page consultée le 11/08/15)

BENDER JL, YUE RY, TO MJ, DEACKEN L, JADAD AR. A lot of action, but not in the right direction: systematic review and content analysis of smartphone applications for the prevention, detection, and management of cancer. *Journal of Medical Internet Research*, 2013, 15(12)

BUTOW PN, MACCLEAN M, DUNN SM et al. The dynamics of change: cancer patients' preferences for information, involvement and support. *Annals of Oncology* 1997, 8 : pp 857-863.

CAMUT A, MENETRE S, MAURER J, PREVOT M, MAY I. Information des patients en oncologie pédiatrique : création et évaluation d'un livret explicatif « Ma cure de chimiothérapie en hôpital de jour ». *J Pharm Clin*, 2008, 27(4) : pp 245-253.

CANCERNET-UK. *Mesure patient satisfaction*. 2003 [en ligne]. Disponible sur : <http://www.cancernet.co.uk/isq.htm>. (Page consultée le 21/07/15)

CENTRE HOSPITALIER D'ARGENTEUIL. L'unité de préparation des chimiothérapies. 2011 [en ligne]. Disponible sur [http://www.dailymotion.com/video/xmtwpo\\_unite-de-preparation-des-chimiotherapies\\_news](http://www.dailymotion.com/video/xmtwpo_unite-de-preparation-des-chimiotherapies_news) (Page consultée le 22/11/15)

CHA (Centre Hospitalier d'Auxerre). La production centralisée des poches de chimiothérapie. 2007 [en ligne]. Disponible sur : <http://www.gcs-syhn.fr/services.php?idS=20&idE=1&p=2> (Page consultée le 02/03/15)

CHARTRE DE LA PERSONNE HOSPITALISEE. Chapitre 3 : L'information donnée au patient doit être accessible et loyale. 2006 [en ligne]. In : [sante.gouv.fr](http://www.sante.gouv.fr). Disponible sur : <http://www.sante.gouv.fr/la-charte-de-la-personne-hospitalisee-des-droits-pour-tous.html>. (Page consultée le 29/07/15)

CHBS (Centre Hospitalier de Bretagne Sud). La préparation des traitements de chimiothérapie au CHBS de LORIENT. 2015 [en ligne]. Disponible sur <https://www.youtube.com/watch?v=aoyovuTscvU> (Page consultée le 22/11/15)

CHU BORDEAUX (Centre Hospitalier Universitaire). Le circuit patient en chimiothérapie au CHU de Bordeaux. 2013 [en ligne]. Disponible sur <https://www.youtube.com/watch?v=f2MntuHLaGY> (Page consultée le 22/11/15)

CLINIQUE CLEMENT DREVON. Zoom sur les préparations de chimiothérapies. 2011 [en ligne]. Disponible sur : <http://www.cliniquedrevon.fr/index.php?page=cancerologie> (Page consultée le 2/03/15)

CNOM (Conseil National de l'Ordre des Médecins). Article 35 – Information du patient. 2012 [en ligne]. Disponible sur : <http://www.conseil-national.medecin.fr/article/article-35-information-du-malade-259>. (Page consultée le 29/07/15)

CNOM/IPSOS (Conseil National de l'Ordre des Médecins). Les conséquences des usages d'internet sur les relations patients-médecins, 2010 [en ligne]. Disponible sur <http://www.conseil-national.medecin.fr/article/vers-une-meilleure-integration-d%E2%80%99internet-la-relation-medecins-patients-982> (Page consultée le 9/08/15)

CSP (Code de la Santé Publique). Article L 1111-2. 2009 [en ligne]. In : [legifrance.gouv.fr](http://legifrance.gouv.fr).

Disponible

sur :

<http://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000020890189&cidTexte=LEGITEXT000006072665> (Page consultée le 30/07/15)

CSP (Code de la Santé Publique). Article R. 4127-35 (ancien article 35 du Code de déontologie médicale). Version 2012 [en ligne]. In : [legifrance.gouv.fr](http://www.legifrance.gouv.fr). Disponible sur : [http://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do;jsessionid=ABC4C77C44FF9CB0A01CE54B1D587956.tpdila10v\\_1?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000006912897&dateTexte=20150729&categorieLien=id#LEGIARTI000006912897](http://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do;jsessionid=ABC4C77C44FF9CB0A01CE54B1D587956.tpdila10v_1?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000006912897&dateTexte=20150729&categorieLien=id#LEGIARTI000006912897). (Page consultée le 29/07/15)

CSP (Code de la Santé Publique). Article R. 4127-35 (ancien article 35 du Code de déontologie médicale). Version 2004 [en ligne]. In : [legifrance.gouv.fr](http://www.legifrance.gouv.fr). Disponible sur : [http://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do;jsessionid=2C1398698A17DABA5163EAE8E197FB1.tpdila10v\\_1?idArticle=LEGIARTI000006912897&cidTexte=LEGITEXT000006072665&categorieLien=id&dateTexte=20120508](http://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do;jsessionid=2C1398698A17DABA5163EAE8E197FB1.tpdila10v_1?idArticle=LEGIARTI000006912897&cidTexte=LEGITEXT000006072665&categorieLien=id&dateTexte=20120508) (Page consultée le 29/07/15)

DERDIARIAN A. Informational needs of recently diagnosed cancer patients Part 1: a theoretical framework. *Cancer Nursing* 1987a, 10(2) : pp 107-115.

DERDIARIAN A. Informational needs of recently diagnosed cancer patients Part 2: method and description. *Cancer Nursing* 1987b, 10(3) : pp 156-163.

HACK TF, DEGNER LF, PARKER PA. The communication goals and needs of cancer patients: a review. *Psycho-Oncology* 2005, 14 : pp 831–845.

HAS (Haute Autorité de Santé), service des bonnes pratiques professionnelles. Guide méthodologique – Elaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé. Paris, 2008a, 45 p.

HAS (Haute Autorité de Santé), service des bonnes pratiques professionnelles. Recommandation de bonne pratique - Délivrance de l'information à la personne sur son état de santé. Paris, 2012, 18 p.

HAS (Haute Autorité de Santé), service qualité de l'information médicale. Le patient internaute – revue de la littérature. Paris, 2007a, 59 p.

HAS (Haute Autorité de Santé). Internet et santé, la certification : un moyen d'améliorer la qualité des sites dédiés à la santé. 2007b [en ligne]. Disponible sur : [http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_607479/fr/internet-et-sante-la-certification-un-moyen-d-ameliorer-la-qualite-des-sites-dedies-a-la-sante](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_607479/fr/internet-et-sante-la-certification-un-moyen-d-ameliorer-la-qualite-des-sites-dedies-a-la-sante) (Page consultée le 11/08/15)

HAS (Haute Autorité de Santé). Patients : votre navigation sur les sites Internet en santé, 2008b [en ligne]. Disponible sur : [http://www.has-sante.fr/portail/jcms/r\\_1504895/fr/patients-votre-navigation-sur-les-sites-internet-en-sante](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/r_1504895/fr/patients-votre-navigation-sur-les-sites-internet-en-sante) (Page consultée le 11/08/15)

HOPITAL FOCH. Sur les pas de la chimiothérapie. 2013 [en ligne]. Disponible sur <http://www.sante.gouv.fr/communication-patient-sur-les-pas-de-la-chimiotherapie.html> (Page consultée le 2/03/15)

HOPITAL FOCH. Sur les pas de la chimiothérapie. 2015 [en ligne]. Disponible sur [https://www.youtube.com/watch?v=vavuzEM\\_NQM](https://www.youtube.com/watch?v=vavuzEM_NQM) (Page consultée le 22/11/15)

Hôpital Saint-Louis. L'Unité de préparation des Anti-Cancéreux (UPAC). 2013 [en ligne]. Disponible sur [https://www.youtube.com/watch?v=EWOADfX\\_gIE](https://www.youtube.com/watch?v=EWOADfX_gIE) (Page consultée le 22/11/15)

HUG (Hôpitaux Universitaires de Genève). A la découverte des coulisses de la pharmacie. 2008 [en ligne]. Disponible sur <http://www.hug-ge.ch/video/la-decouverte-des-coulisses-de-la-pharmacie> (Page consultée le 22/11/15)

ICL (Institut de Cancérologie de Lorraine). Rapport d'activité 2014. 2015. [en ligne]. Disponible sur <http://www.icl-lorraine.fr/index.php/2011-03-02-15-08-44/information-communication> (Page consultée le 3/09/15)

ICM (Insitut du Cancer de Montpellier). Préparation de la chimiothérapie en unité centralisée. 2014 [en ligne]. Disponible sur [http://www.dailymotion.com/video/x1vrhel\\_preparation-de-la-chimiotherapie-en-unite-centralisee-a-l-icm\\_news](http://www.dailymotion.com/video/x1vrhel_preparation-de-la-chimiotherapie-en-unite-centralisee-a-l-icm_news) (Page consultée le 22/11/15)

IGR (Institut Gustave Roussy). Les coulisses de la chimiothérapie. 2012 [en ligne]. Disponible sur <https://www.youtube.com/watch?v=bRKXk7YwVys> (Page consultée le 22/11/15)

INCA (Institut National contre le Cancer). Coordonnées des RRC. 2015f [en ligne]. Disponible sur <http://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/L-organisation-de-l-offre-de-soins/Les-reseaux-regionaux-de-cancerologie/Coordonnees-des-RRC> (Page consultée le 27/02/15)

INCA (Institut National contre le Cancer). Forums et listes de discussion. 2015e [en ligne]. Disponible sur <http://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Ressources-utiles/L-Internet-medical/Forums-et-listes-de-discussion> (Page consultée le 11/08/15)

INCA (Institut National contre le Cancer). Guides patients. 2015c [en ligne]. Disponible sur <http://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Collections/Guides-patients> (Page consultée le 9/08/15)

INCA (Institut National contre le Cancer). Les cancers en France. Les Données. Boulogne-Billancourt, 2015a, 245 p.

INCA (Institut National contre le Cancer). Lieux d'accompagnement et/ou d'info. 2015b [en ligne]. Disponible sur <http://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Ressources-utiles/Lieux-d-accompagnement-et-ou-d-info> (Page consultée le 9/08/15)

INCA (Institut National contre le Cancer). Sites d'information médicale. 2015d[en ligne]. Disponible sur <http://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Ressources-utiles/Numeros-et-sites-utiles/Sites-d-information-medicale>. (Page consultée le 11/08/15)

JOBARD M. Communication patient : élaboration d'outils d'information sur le circuit des chimiothérapies injectables en milieu hospitalier. Mémoire du DES en PIBM tenant lieu de thèse de doctorat en pharmacie. Paris : Université de Paris Sud, 2013, 141 p.

LAUGUEUX A, BROUARD A, SALAUN E, BRUN A, LE GUERN S, BRIAND P. « Comment est préparé mon traitement ? » : une affiche destinée à informer les patients sur le circuit de leur chimiothérapie en hôpital de jour. Poster affiché aux IXème Journées de la Société Française de Pharmacie Oncologique, Mandelieu, 17-18 octobre 2013

LEEM/IPSOS (Les Entreprises du Médicaments). Les Français, les médecins et le médicament : résultats 2013. Communiqué de presse. [en ligne]. Disponible sur

<http://www.leem.org/les-francais-les-medecins-medicament-resultats-2013> (Page consultée le 9/08/15)

LEPETIT A-L, COURNEDE A, DANTON A-C, CARPENET H, LAGARDE A. Circuit des chimiothérapies : mise en place d'une information des patients au CHU de Limoges. 2009 [en ligne]. Disponible sur: <http://www.gerpac.eu/IMG/pdf/A-L-Lepetit-Diapos.pdf> (Page consultée le 2/03/15)

LEWIS FM. Strengthening family supports. *Cancer and the family*. *Cancer* 1990, 65(3) : pp 752–759.

LEY P, *Communicating with patients: Improving communication, satisfaction and compliance*, Croom Helm Ed. New-York, US, 1988, 210 p.

LNCC (Ligue Nationale Contre le Cancer). Le devoir d'information des professionnels de santé. 2013 [en ligne]. Disponible sur : [http://www.ligue-cancer.net/article/7709\\_le-devoir-d-information-des-professionnels-de-sante](http://www.ligue-cancer.net/article/7709_le-devoir-d-information-des-professionnels-de-sante). (Page consultée le 30/07/15)

MCMULLAN M. Patients using the internet to obtain health information: how this affects the patient-health professional relationship. *Patient Education and Counseling*, 2006, 63(1-2) : pp 24-28.

MILLS ME, DAVIDSON R. Cancer patients' sources of information: use and quality issues. *Psychooncology*, 2002, 11(5) : pp 371-378

MILLS ME, SULLIVAN K. The importance of information giving for patients newly diagnosed with cancer: a review of the literature. *Journal of Clinical Nursing* 1999, 8(6) : pp 631-642.

MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES, DE LA SANTE ET DES DROITS DES FEMMES. Le bon usage des chimiothérapies orales : fiches patients. 2015 [en ligne]. Disponible sur <http://www.sante.gouv.fr/le-bon-usage-des-chimiotherapies-orales.html> (Page consultée le 16/06/15)

MUUSSES L.D., WEERT J.C.M. van, DULMEN S. van. Chemotherapy and information-seeking behaviour : characteristics of patients using mass-media information sources. *Psycho-Oncology* 2012, 21(9) : pp 993-1002

O'NEILL S, BRADY RR. Colorectal smartphone apps: opportunities and risks. *Colorectal Disease*, 2012, 14(9), pp e530-534

ONCOLOR (Réseau Régional de Cancérologie en Lorraine). Espace patient : liens utiles. 2015 [en ligne]. Disponible sur <http://www.oncolor.org/espace-patients/liens-utiles/> (Page consultée le 16/06/15)

PANDEY A, HASAN S, DUBEY D, SARANGI S. Smartphone apps as a source of cancer information: changing trends in health information-seeking behavior. *Journal of Cancer Education*, 2013, 28(1) : pp 138-142

REPUBLIQUE FRANCAISE. Le bon usage des chimiothérapies orales : fiches patients. 2014b [en ligne]. Disponible sur <http://www.sante.gouv.fr/le-bon-usage-des-chimiotherapies-orales.html> (Page consultée le 9/08/15)

REPUBLIQUE FRANCAISE. Plan Cancer 2003-2007 – Mission Interministérielle pour la lutte contre le cancer. Paris, 2003, 44 p.

REPUBLIQUE FRANCAISE. Plan Cancer 2009-2013. Paris, 2009, 140 p.

REPUBLIQUE FRANCAISE. Plan Cancer 2014-2019 – Guérir et prévenir les cancers : donnons les mêmes chances à tous, partout en France. Paris, 2014a, 152 p.

ROY PCK, PhD. Patients' memory for medical information. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 2003, 96(5) : pp 219–222.

ROZMOVITS L, ZIEBLAND S. What do patients with prostate or breast cancer want from an Internet site? A qualitative study of information needs. *Patient Education and Counseling* 2004, 53 : pp 57–64.

RUTTEN LJ, ARORA NK, BAKOS AD, AZIZ N, ROWLAND J. Information needs and sources of information among cancer patients: a systematic review of research (1980-2003). *Patient Education and Counseling* 2005, 57(3) : pp 250-261.

SKALLA K.A, BAKITAS M, FURSTENBERG C.T, AHLES T, HENDERSON J.V. Patients'

need for information about cancer therapy. *Oncology Nursing Forum* 2004, 31(2) : pp 313-319

THOMAS R, KAMINSKI E, STANTON E, WILLIAMS M. Measuring information strategies in oncology – developing an information satisfaction questionnaire. *European Journal of Cancer Care* 2004,13 : pp 65–70.

THOMSON A.M, CUNNINGHAM S.J, HUNT N.P. A comparison of information retention at an initial orthodontic consultation. *European Journal of Orthodontics*, 2001, 23(2) : pp 169-178

UNICANCER. Des Centres de lutte contre le cancer proches de vous, 2015 [en ligne]. Disponible sur : <http://www.unicancer.fr/le-reseau-des-centres-de-lutte-contre-le-cancer> (Page consultée le 27/02/15)

UNIVERSITY HOSPITAL LEIPZIG. Pharmacy of the Leipzig University Hospital. 2011 [en ligne]. Disponible sur <https://www.youtube.com/watch?v=QhJ9EXZN-0s> (Page consultée le 22/11/15)

VAN WEERT JCM, BOLLE S, VAN DULMEN S, JANSEN J. Older cancer patients' information and communication needs : What they want is what they get ? *Patient Education & Counseling* 2013, 92 : pp 388-397.

VAN WEERT JCM, JANSEN J, BRUIJN GJ, DE NOORDMAN J, VAN DULMEN AM, BENSING J. QUOTEchemo:. A patient-centered instrument to measure quality of care through the patient's eyes preceding chemotherapy treatment. *European Journal of Cancer* 2009, 45 : pp 2967–2976.

WREXHAM MAELOR HOSPITAL. Pharmacy Department - Aseptic Unit. 2009 [en ligne]. Disponible sur <https://www.youtube.com/watch?v=SWuL8LhZol0> (Page consultée le 22/11/15)

# Liste des tableaux

Tableau I : Les besoins d'information des patients en cancérologie (Rutten, Arora, Bakos <i>et al.</i> , 2005) .....	6
Tableau II : Les besoins d'information de la famille des patients atteints de cancer (Adams, Boulton, Watson, 2009) .....	6
Tableau III : Les probables facteurs influençant les besoins d'information : .....	8
Tableau IV : Etapes du circuit de préparation d'une chimiothérapie injectable .....	49
Tableau V : Exemples de plaquettes d'information sur le circuit de préparation des chimiothérapies injectables .....	57
Tableau VI : Mots et définitions du mot croisé .....	61
Tableau VII : Exemples de films sur le circuit de préparation des chimiothérapies injectables .....	63
Tableau VIII : Sites internet des CLCC et fiches conseil chimiothérapies orales .....	68
Tableau IX : Sites internet des RCC et fiches conseil chimiothérapies orales .....	69
Tableau X : Indicateurs de suivi des outils (Jobard, 2013) .....	79

# Liste des figures

Figure 1 : Liens entre la compréhension du patient et son adhésion au traitement (Ley P, 1988).....	5
Figure 2 : Sources d'informations utilisées en santé (CNOM/IPSOS, 2010) .....	15
Figure 3 : Sources inter-personnes utilisées (Muusses, Weert, Dulmen, 2012).....	16
Figure 4 : Sources médiatiques utilisées (Muusses, Weert, Dulmen, 2012) .....	16
Figure 5 : Mode « consultation et traitement le jour même » .....	28
Figure 6 : Mode « consultation avancée » .....	29
Figure 7 : Planning des appels téléphoniques en fonction des jours prévus de chimiothérapie .....	30
Figure 8 : Mode « prescription et préparation anticipée » .....	31
Figure 9 : Types de chimiothérapies reçues par les patients .....	37
Figure 10 : Moments de l'information pour les chimiothérapies injectables.....	38
Figure 11 : Supports utilisés pour l'information sur les chimiothérapies injectables .....	39
Figure 12 : Informations reçues sur les chimiothérapies injectables.....	40
Figure 13 : Besoins d'informations supplémentaires des patients traités par chimiothérapies injectables.....	41
Figure 14 : Supports d'informations attendus par les patients traités par chimiothérapies injectables	41
Figure 15 : Supports à privilégier pour la présentation du circuit de préparation des chimiothérapies injectables.....	42
Figure 16 : Moments de l'information pour les chimiothérapies orales .....	43
Figure 17 : Supports utilisés pour l'information sur les chimiothérapies orales .....	43
Figure 18 : Informations reçues sur les chimiothérapies orales .....	44
Figure 19 : Besoins d'informations supplémentaires des patients traités par chimiothérapies orales..	45
Figure 20 : Supports d'informations attendus par les patients traités par chimiothérapies orales.....	45
Figure 21 : Consultation médicale .....	50
Figure 22 : Prescription informatique de la chimiothérapie .....	50
Figure 23 : Validation pharmaceutique de l'ordonnance de chimiothérapie .....	51
Figure 24 : Préparation de la chimiothérapie et double contrôle.....	52
Figure 25 : Contrôles finaux de la préparation par le pharmacien .....	53
Figure 26 : Réception et contrôles de la préparation par l'infirmière .....	54
Figure 27 : Administration de la chimiothérapie .....	54
Figure 28 : Etapes clés de l'élaboration d'un document écrit (HAS, 2008a).....	55
Figure 29 : Etapes de l'élaboration de la plaquette d'information de l'ICL.....	56
Figure 30 : Extrait de la plaquette : partie centrale.....	58
Figure 31 : Extrait de la plaquette : durée totale du circuit.....	59
Figure 32 : Extrait de la plaquette : description de l'UCPC .....	59
Figure 33 : Extrait de la plaquette : allongement du délai de mise à disposition de la chimiothérapie .	60
Figure 34 : Extrait de la plaquette : informations diverses .....	60
Figure 35 : Mots croisés de la plaquette .....	61
Figure 36 : Extraits du storyboard .....	65
Figure 37 : Extrait de l'animation flash d'Oncolor sur le circuit des chimiothérapies injectables .....	74

# Table des matières

Sommaire.....	1
Liste des abréviations.....	3
Introduction .....	4
Partie I : Information des patients en cancérologie .....	5
I. Besoins d'information des patients.....	5
I.1 Nature des informations attendues.....	5
I. 2 Facteurs influençant les besoins d'information .....	7
I. 3 Evaluation .....	8
II. Obligation des professionnels de santé.....	10
II.1 Contexte réglementaire .....	10
II.2 Recommandations de bonne pratique .....	12
II.2.1 Professionnels ciblés .....	12
II.2.2 Contenu et qualités de l'information .....	13
II.2.3 Modalités de délivrance de l'information .....	13
II.2.4 Evaluation de l'information .....	13
II.3 Plans cancer.....	14
III. Supports et sources d'information en cancérologie .....	15
III.1 Supports d'information verbaux.....	17
III.1.1 Les professionnels de santé : source majeure d'information .....	17
III.1.2 Autres sources d'information verbales en cancérologie.....	18
III.2 Supports d'information écrits .....	19
III.3 Supports d'information multimédias.....	21
III.3.1 Internet .....	21
III.3.2 Applications smartphone.....	23
Partie II : Information sur les chimiothérapies anticancéreuses des patients de l'Institut de Cancérologie de Lorraine .....	25
I. Contexte .....	25
I.1 L'Institut de Cancérologie de Lorraine et la chimiothérapie.....	25
I.1.1 Présentation de l'établissement .....	25
I.1.2 Organisation du département d'oncologie médicale.....	25
I.1.3 Préparation des chimiothérapies injectables .....	26
I.2 Circuits des chimiothérapies injectables à l'ICL .....	27
I.2.1 En hôpital de jour (HDJ).....	27

I.2.2 En hospitalisation traditionnelle .....	31
I.3 Sources d'informations à l'ICL .....	31
I.4 Problématique et objectifs .....	33
II. Matériel et méthodes .....	34
II. 1 Rédaction du questionnaire .....	34
II. 2 Validation du questionnaire .....	35
II. 3 Diffusion du questionnaire .....	35
II. 4 Traitement des résultats .....	36
II.5 Actions menées .....	36
III. Résultats .....	37
III.1 Résultats des questionnaires .....	37
III. 1.1 Renseignements généraux .....	37
III. 1.2 Les chimiothérapies injectables .....	38
III. 1.3 Les chimiothérapies orales .....	42
III. 2 Chimiothérapies injectables .....	46
III.2.1 Attentes des patients .....	46
III.2.2 Supports d'information existants .....	46
III.2.3 Choix des actions à mettre en œuvre .....	48
III.2.4 Information sur le circuit des chimiothérapies injectables .....	48
III.2.4.1 Les différentes étapes du circuit : de la prescription à l'administration de la chimiothérapie injectable .....	49
III.2.4.2 Création de la plaquette d'information .....	55
III.2.4.3 Création du film .....	62
III.3 Chimiothérapies orales .....	66
III.3.1 Attentes des patients .....	66
III.3.2 Supports d'information existants .....	67
III.3.3 Choix des actions à mettre en œuvre .....	71
III. 3.4 Diffusion des informations .....	71
IV. Discussion .....	72
IV.1 Les questionnaires .....	72
IV.1.1 Renseignements généraux .....	72
IV.1.2 Chimiothérapies injectables .....	72
IV.1.3 Chimiothérapies orales .....	73
IV.2 Outils d'informations sur le circuit des chimiothérapies injectables .....	74
IV.2.1 La plaquette .....	75
IV.2.2 Le film .....	76

IV.2.3 Diffusion .....	77
IV.2.4 Evaluation de l'impact.....	78
IV.3 D'autres actions envisageables, et à envisager?.....	79
Conclusion .....	81
Références bibliographiques .....	83
Liste des tableaux .....	91
Liste des figures .....	92
Table des matières.....	93
Annexes .....	96

# Annexes

Annexe 1 : Exemple de questionnaire QUOTE

Annexe 2 : Exemple de questionnaire de satisfaction patient

Annexe 3 : Formulaire « Prescription et préparation anticipée »

Annexe 4 : Questionnaire-patient sur les besoins d'information sur les chimiothérapies

Annexe 5 : Check-list information première cure ou changement de protocole

Annexe 6 : Les consignes après chimiothérapie

Annexe 7 : Fiche d'information patient : exemple du protocole FEC

Annexe 8 : Fiche d'information médecin traitant : exemple du protocole FEC

Annexe 9 : Calendrier remis au patient

Annexe 10 : Plaquette d'information « Ma chimiothérapie injectable : de la prescription à l'administration »

Annexe 11: Scénario du film

# **EUROCARE**



## **Questionnaire about Quality of Care for patients with Inflammatory Bowel Disease**

## Part B: Important or not?

We would like to know what you expect from the doctors, nurses and other health care workers who help you. The questionnaire is therefore concerned with what is important to you. There are no right or wrong answers. Please read the example carefully first.

### EXAMPLE

Doctors, nurses and other health care workers ....	Not important	Fairly important	Important	Extremely important
should have a friendly attitude	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

*If you tick the second box in this example, this means that you had to think about it for a moment, but you think it is fairly important that the doctors, nurses and other health care workers whose services you use have a friendly attitude.*

- 1 Below you will see a number of statements all starting with: "Doctors, nurses and other health care workers ..." We would like you to indicate after **every** statement how important you think it is.

Doctors, nurses and other health care workers ....	Not important 1	Fairly important 2	Important 3	Extremely important 4
1 should have a good understanding of my problems	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2 should allow me to have an input into the decisions regarding the treatment or help I receive	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3 should always take me seriously	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4 should always keep appointments punctually	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5 should not keep me in the waiting room for more than 15 minutes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6 should inform me, in understandable language, about the medicines that are prescribed for me	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7 should prescribe medicines which are fully covered by the National Health System or social services	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8 should always be easy to reach by telephone	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9 should make sure that I can see a specialist within 2 weeks after being referred to him/her	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10 should always communicate with other health and social care providers about the services I require	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**2** You will see another series of statements; please tick the box of your choice after each of the following:

	Not important 1	Fairly important 2	Important 3	Extremely important 4	
1	Waiting areas and consulting rooms should be clean and orderly	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	Doctors and nurses should also approach my physical complaints from a psychological point of view	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	Doctors and nurses should inform me clearly about the examinations I am subjected to	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	I should usually be seen by the same doctor	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	Doctors should inform me clearly about other possible physical problems due to IBD, e.g. joint pain	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6	Nurses at the endoscopy department should have specific expertise in IBD	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	Hospitals and medical practice rooms should have good toilet facilities	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8	If my doctor is absent an adequately competent substitute should be available	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9	In health institutions adequate information about nutrition and IBD should be available to me	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	It should be possible for me to consult my doctor regularly	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11	In case of acute problems a doctor should be available within 24 hours	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12	Doctors and nurses should pay attention to the influence of my IBD on my family life and/or work situation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13	As an IBD patient I should have confidence in my doctor	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**3** In sections 1 and 2, we raised a lot of issues concerning the quality of care. Even so, we may have overlooked subjects that are of particular importance to you as an IBD patient. If this is the case, please write them down in your own words in the space below.

- 1 .....
- 2 .....
- 3 .....

## Part C: Experiences and problems

In part B we asked you what you expect of care services. In this section of the questionnaire we would like to repeat many of these questions by asking you what you actually experienced from care services. The following questions are concerned with GPs, medical specialists, nurses and the care institutions whose services you have used for IBD **within the past year**.

### EXAMPLE

The GP I have seen during the past year ...	No	Not really	On the whole, yes	Yes
has a friendly attitude	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

*If you tick the second box in this example, this means that you had to think about it for a moment, but you find that this doctor not really has a friendly attitude.*

**1** Have you been in touch with a **GP** because of IBD during the past year (52 weeks)? (This means any kind of contact, including telephone calls)

1  no → go to section **2** on page 14

2  yes → please tick the box of your choice after each of the following statements. In case you have been in touch with more than one doctor, think of the one **you have had the most contact with**.

The GP I have seen during the past year ...	No 1	Not really 2	On the whole, yes 3	Yes 4
1 has a good understanding of my problems	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2 allows me to have an input into the decisions regarding the treatment or help I receive	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3 always takes me seriously	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4 always keeps appointments punctually	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5 does not keep me in the waiting room for more than 15 minutes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6 informs me, in understandable language, about the medicines that are prescribed for me	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7 prescribes medicines which are fully covered by the National Health System or social services	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8 is always easy to reach by telephone	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

The GP I have seen during the past year ...		No 1	Not really 2	On the whole, yes 3		Yes 4
9	makes sure that I can see a specialist within 2 weeks after being referred to him/her	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	always communicates with other health and social care providers about the services I require	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11	has a waiting area and consulting room which are clean and orderly	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12	approach my physical complaints, due to IBD, also from a psychological point of view	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13	informs me clearly about the examinations I am subjected to	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14	is the GP I usually see	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15	informs me clearly about other possible physical problems due to IBD, e.g. joint pain	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16	has a waiting area and consulting room with good toilet facilities	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17	makes sure an adequately competent substitute is available if he/she is absent	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18	informs me adequately about nutrition and IBD	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19	lets me consult him/her regularly	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20	is promptly available in case of acute problems (or an adequately competent substitute is available)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21	pays attention to the influence of my IBD on my family life and/or work situation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22	gives me confidence in him/her	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**2** Have you been in touch with one or more medical **specialists** during the past year (52 weeks) **because of IBD?** (This means any kind of contact, including telephone calls)

1  no → go to section **3** on page 16

2  yes → please tick the box of your choice after each of the following statements. In case you have been in touch with more than one medical specialist, think of the one **you have had the most contact with.**

<b>The specialist I have seen during the past year, with whom I have had the most contact ...</b>		No 1	Not really 2	On the whole, yes 3	Yes 4
1	has a good understanding of my problems	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	allows me to have an input into the decisions regarding the treatment or help I receive	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	always takes me seriously	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	always keeps appointments punctually	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	does not keep me in the waiting room for more than 15 minutes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6	informs me, in understandable language, about the medicines that are prescribed for me	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	prescribes medicines which are fully covered by the National Health System or social services	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8	is always easy to reach by telephone	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9	makes sure that I can see a specialist within 2 weeks after being referred to him/her	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	always communicates with other health and social care providers about the services I require	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11	has a waiting area and consulting room which are clean and orderly	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12	approaches my physical complaints, due to IBD, also from a psychological point of view	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13	informs me clearly about the examinations I am subjected to	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

<b>The specialist I have seen during the past year, with whom I have had the most contact ...</b>		<b>No 1</b>	<b>Not really 2</b>	<b>On the whole, yes 3</b>	<b>Yes 4</b>
14	is the specialist I usually see	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15	informs me clearly about other possible physical problems due to IBD, e.g. joint pain	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16	has a waiting area and consulting room with good toilet facilities	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17	makes sure an adequately competent substitute is available if he/she is absent	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18	informs me adequately about nutrition and IBD	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19	lets me consult him/her regularly	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20	is promptly available in case of acute problems (or an adequately competent substitute is available)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21	pays attention to the influence of my IBD on my family life and/or work situation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22	gives me confidence in him/her	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**3** We would like your opinion on the following specific statements:

In my experience ...	No 1	Not really 2	On the whole, yes 3	Yes 4
1 medicines which are fully covered by the National Health System or social services are prescribed to me	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2 the outpatient clinic is easy to reach by telephone	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3 waiting areas and consulting rooms in the hospital are clean and orderly	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4 nurses at the endoscopy department have specific expertise in IBD	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5 the hospital has good toilet facilities	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6 the hospital provides adequate information about nutrition	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**4 Judgement**

1 Please indicate on the following line your experience with the quality of care you have received during the past year.

\_\_\_\_\_

Poor Extremely good

2 Where on the following line would you place "Fairly important" (FI) and "Important" (I)?

\_\_\_\_\_

Not Important Extremely important

3 Where on the following line would you place "Not really" (NR) and "On the whole, yes" (OY)?

\_\_\_\_\_

No Yes

## Annexe 2 : Exemple de questionnaire de satisfaction patient

### Information Satisfaction Questionnaire (ISQ)©

Thank you very much for completing this questionnaire. Hopefully, it will help us provide better information for patients in the future. First of all **about you**:-

1. Are you a **Patient** or **Relative**? **Male** or **Female**? What is your **age** .....
2. Do you feel you belong to any particular **Ethnic group**? Y / N .....
3. Is English your first language Y/ N. If no please State.....
4. Do you know what type of illness you have Y / N. If yes what.....
5. Have you been asked to enter a clinical trial Y / N / Don't know. Did you accept Y / N

**Which one of the following categories most applies to you (please tick 1 box):-**

I would like all information & be involved in decisions about my illness	<input type="checkbox"/>
I would only like positive information about my illness	<input type="checkbox"/>
I would only like limited information & would prefer the doctor to decide	<input type="checkbox"/>

**Do you feel the information you received could have been improved Y/ N**

**How satisfied are you with the information you received during your illness :-**

<b>Explanation of your illness</b> <i>(e.g. Diagnosis, aggressiveness, outcome, genetic risks)</i>	
Very satisfied	<input type="checkbox"/>
Satisfied	<input type="checkbox"/>
Neither	<input type="checkbox"/>
Unsatisfied	<input type="checkbox"/>
Very unsatisfied	<input type="checkbox"/>

<b>Explanation of side effects</b> <i>(e.g. How has treatment affected you early &amp; long term risks)</i>	
Very satisfied	<input type="checkbox"/>
Satisfied	<input type="checkbox"/>
Neither	<input type="checkbox"/>
Unsatisfied	<input type="checkbox"/>
Very unsatisfied	<input type="checkbox"/>

<b>Types of treatments available</b> <i>(e.g. options available / relative benefits/ clinical trials)</i>	
Very satisfied	<input type="checkbox"/>
Satisfied	<input type="checkbox"/>
Not sure	<input type="checkbox"/>
Unsatisfied	<input type="checkbox"/>
Very unsatisfied	<input type="checkbox"/>

<b>Advise on Lifestyle</b> <i>(e.g. diet, exercise, complementary medicine, support groups)</i>	
Very satisfied	<input type="checkbox"/>
Satisfied	<input type="checkbox"/>
Not sure	<input type="checkbox"/>
Unsatisfied	<input type="checkbox"/>
Very unsatisfied	<input type="checkbox"/>

<b>Practical day-day issues</b> <i>(e.g. parking, transport, follow up plans at the end of active treatment)</i>	
Very satisfied	<input type="checkbox"/>
Satisfied	<input type="checkbox"/>
Not sure	<input type="checkbox"/>
Unsatisfied	<input type="checkbox"/>
Very unsatisfied	<input type="checkbox"/>

<b>Overall information provided</b> <i>(summarises all information given)</i>	
Very satisfied	<input type="checkbox"/>
Satisfied	<input type="checkbox"/>
Not sure	<input type="checkbox"/>
Unsatisfied	<input type="checkbox"/>
Very unsatisfied	<input type="checkbox"/>

### Annexe 3 : Formulaire « Prescription et préparation anticipée »



**Institut  
de Cancérologie  
de Lorraine**  
*Alexis Vautrin*  
Ensemble, construisons l'avenir

#### Arbre décisionnel « Prescription et préparation anticipée »

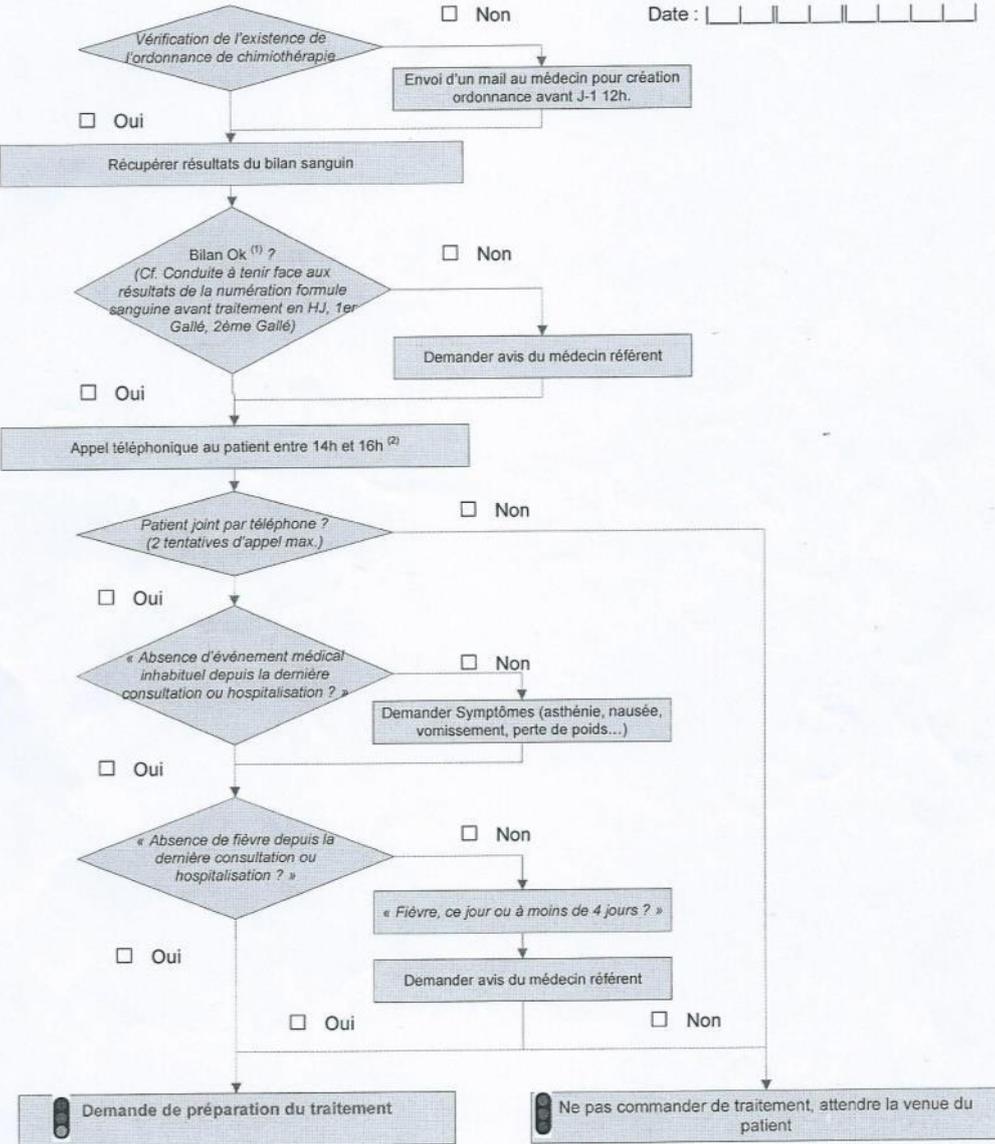
Date de l'appel téléphonique : \_\_\_\_\_

Date de l'hospitalisation de jour : \_\_\_\_\_

Médecin référent : \_\_\_\_\_

Etiquette patient

---



```

graph TD
    Start{Vérification de l'existence de l'ordonnance de chimiothérapie}
    Start -- Non --> Mail[Envoi d'un mail au médecin pour création ordonnance avant J-1 12h.]
    Start -- Oui --> Blood[Récupérer résultats du bilan sanguin]
    Blood --> Bilan{Bilan Ok (1) ?  
(Cf. Conduite à tenir face aux résultats de la numération formule sanguine avant traitement en HJ, 1er Gallé, 2ème Gallé)}
    Bilan -- Non --> Avis1[Demander avis du médecin référent]
    Avis1 --> Call[Appel téléphonique au patient entre 14h et 16h (2)]
    Bilan -- Oui --> Call
    Call --> Joint{Patient joint par téléphone ?  
(2 tentatives d'appel max.)}
    Joint -- Non --> NoCall[Ne pas commander de traitement, attendre la venue du patient]
    Joint -- Oui --> Absence1{« Absence d'évènement médical inhabituel depuis la dernière consultation ou hospitalisation ? »}
    Absence1 -- Non --> Symptomes[Demander Symptômes (asthénie, nausée, vomissement, perte de poids...)]
    Absence1 -- Oui --> Absence2{« Absence de fièvre depuis la dernière consultation ou hospitalisation ? »}
    Symptomes --> Absence2
    Absence2 -- Non --> Fièvre{« Fièvre, ce jour ou à moins de 4 jours ? »}
    Absence2 -- Oui --> NoCall
    Fièvre --> Avis2[Demander avis du médecin référent]
    Avis2 --> NoCall
    Avis2 --> Call
    
```

Date : | | | | | | | | | |

Document à conserver

**Etiquette patient**

**Action IDE**

Si NON : consignes du médecin : \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Maintien de la consultation médicale à la date théorique sans préparation anticipée :

OUI  NON

Report de la consultation médicale : OUI  NON

Si OUI : Quand : \_\_\_ / \_\_\_ / \_\_\_\_\_

**Rappel à faire par IDE :**

Traitement anti-émétique pour 1<sup>er</sup> FEC (voir si prescription sur ordonnance) : EMEND gélule à 125 mg à prendre 1heure avant chimiothérapie :

Prémédication par Solupred 20 mg (pour 1<sup>er</sup> TAXOTERE) : 2cp et demi la veille au soir et le matin du traitement :

Date : Le \_\_\_ / \_\_\_ / \_\_\_\_\_ Heure : \_\_\_ h \_\_\_

Nom et signature IDE : \_\_\_\_\_

**(1) Bilan sanguin :**

Pour la 1<sup>ère</sup> cure de chimiothérapie (1<sup>er</sup> FEC) : le bilan sanguin peut avoir été réalisé avant la pose du cathéter veineux  
Pour le traitement par HERCEPTIN : pas de bilan sanguin systématique

CAT / résultats :

Pour 1<sup>er</sup> FEC ou 1<sup>er</sup> TAXOTERE : GB > 3000, PNN > 1500, plaquettes > 100 000 ; vérifier autres paramètres : urée, créatinine, TGO, TGP.

Si NON : pas de préparation anticipée.

Pour HERCEPTIN : pas de critères hématologiques ; vérifier autres paramètres.

**(2) Appel téléphonique au patient :**

Jours de Traitement		Jours du bilan sanguin	
Lundi	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> ⇒ Appel téléphonique du patient à J - 3 (le Vendredi)	Bilan à J-3 (le vendredi)	
Mardi	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> ⇒ Appel téléphonique du patient à J - 1 (le lundi)	Bilan à J-3 (le samedi)	
Mercredi	} ⇒ Appel téléphonique du patient à J - 2	Bilan à J-2	
Jeudi			<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Vendredi			<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>

**Remarques :**



## Questionnaire à l'attention des patients traités par chimiothérapie

Bonjour. Nous souhaitons connaître qu'elles sont les informations que vous avez reçues concernant les médicaments constituant votre chimiothérapie injectable et/ou orale. Dans ce but, nous aimerions recueillir vos connaissances et vos besoins vis-à-vis de ces informations. Ce questionnaire est anonyme et ne vous demandera que quelques minutes. Une fois terminé, merci de le déposer au secrétariat de l'hôpital de jour.

*Nb : si vous avez déjà rempli ce questionnaire lors d'une précédente visite, il n'est pas nécessaire de le remplir à nouveau, merci.*

### 1. Renseignements généraux

Vous êtes :  un homme  une femme

- Vous êtes âgé de : .....
- Pour quel type de cancer êtes-vous traité ? : .....
- Vous recevez actuellement un traitement de chimiothérapie par voie (s) :  
 injectable  orale

#### Si vous recevez une chimiothérapie injectable (intraveineuse, sous-cutanée) :

- Est-ce, aujourd'hui, la première fois?  oui  non
- Si non, votre première cure de chimiothérapie injectable remonte à :  
 < 1 mois  1 à 6 mois  6 mois à 1 an  1 à 2 ans  > 2 ans
- Connaissez-vous le nom du protocole de chimiothérapie que vous recevez actuellement ? :  
 non  oui (précisez) : .....
- Etes-vous inclus dans un essai clinique ? :  oui  non  je ne sais pas

**Si vous recevez actuellement une chimiothérapie orale à domicile (comprimés, gélules...) :**

- Quel est son nom?.....
- Connaissez-vous son mode d'action ? :
  - chimiothérapie conventionnelle  thérapie ciblée
  - hormonothérapie  je ne sais pas
- Etes-vous inclus dans un essai clinique ? :  oui  non  je ne sais pas

Si vous ne recevez pas de chimiothérapie injectable, allez directement au paragraphe 3

**2. Les chimiothérapies injectables (intraveineuse, sous-cutanée)**

- Avez-vous reçu une information sur les médicaments constituant votre chimiothérapie injectable ? :  oui  non

Si oui,

1) A quel(s) moment(s) ? : *plusieurs réponses possibles*

- à l'instauration du traitement  à chaque consultation
- autre (préciser).....

2) Quel(s) support(s) ont été utilisés ? : *plusieurs réponses possibles*

- explications orales  brochures d'information
- explications écrites  autre  
(préciser).....

3) Quelle(s) information(s) avez-vous reçu ? *plusieurs réponses possibles*

- effets indésirables et conduite à tenir lors de leur survenue  autre (préciser)  
.....
- modalités d'administration (fréquence, durée de perfusion...)   
.....

- Ressentez-vous le besoin d'avoir des informations supplémentaires sur votre traitement ? :  oui  non

Si oui,

1) Quelles sont-elles ? :

effets indésirables et conduite à tenir lors de leur survenue

modalités d'administration (fréquence, durée de perfusion...)

autre (préciser).....

2) Par le biais de quel(s) support(s) aimeriez-vous recevoir ces informations ? :

page internet

entretien avec un professionnel de santé (oncologue, médecin traitant, infirmière, pharmacien...)

autre (préciser).....  
.....

brochure d'information

• Savez-vous où est préparée votre chimiothérapie injectable ? :  oui  non

• Connaissez-vous le circuit de préparation de votre chimiothérapie injectable et les contraintes qui y sont associées? :  oui  non

• Aimeriez-vous avoir plus d'informations à ce sujet ? :  oui  non

Si oui, par quel(s) support(s) ? :

vidéo

site internet de l'ICL

Autre (préciser)

plaquette

poster

.....

visite

Si vous prenez une chimiothérapie par voie orale à domicile, merci de répondre au paragraphe 3

### 3. Les chimiothérapies orales (comprimés, gélules...)

• Avez-vous reçu une information sur les médicaments constituant votre chimiothérapie orale ? :  oui  non

Si oui,

1) A quel(s) moment(s) ? : *plusieurs réponses possibles*

- |   |   |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> à l'instauration du traitement | <input type="checkbox"/> à la pharmacie lors de la délivrance |
| <input type="checkbox"/> à chaque consultation          | <input type="checkbox"/> autre (préciser).....                |

2) Quel(s) support(s) ont été utilisés ? : *plusieurs réponses possibles*

- |   |   |   |
|---|---|---|
| <input type="checkbox"/> explications orales  | <input type="checkbox"/> brochures<br>d'information | <input type="checkbox"/> autre<br>(préciser)..... |
| <input type="checkbox"/> explications écrites |   | .....   |

3) Quelle(s) information(s) avez-vous reçu ? *plusieurs réponses possibles*

- |  |  |   |
|--|--|---|
| <input type="checkbox"/> posologie           | <input type="checkbox"/> modalité de<br>conservation                 | <input type="checkbox"/> autre<br>(préciser)..... |
| <input type="checkbox"/> moment de prise     |  | .....   |
| <input type="checkbox"/> effets indésirables | <input type="checkbox"/> conduite à tenir en<br>cas d'oubli de prise |   |

• Ressentez-vous le besoin d'avoir des informations supplémentaires sur votre traitement ? :  oui  non

Si oui,

1) Quelles sont-elles ? :

- |  |  |   |
|--|--|---|
| <input type="checkbox"/> posologie           | <input type="checkbox"/> modalité de<br>conservation                 | <input type="checkbox"/> autre<br>(préciser)..... |
| <input type="checkbox"/> moment de prise     |  | .....   |
| <input type="checkbox"/> effets indésirables | <input type="checkbox"/> conduite à tenir en<br>cas d'oubli de prise |   |

2) Par le biais de quel(s) support(s) aimeriez-vous recevoir ces informations ? :

- |  |   |   |
|--|---|---|
| <input type="checkbox"/> page internet             | <input type="checkbox"/> entretien avec un<br>professionnel de santé<br>(oncologue, médecin<br>traitant, infirmière,<br>pharmacien....) | <input type="checkbox"/> autre<br>(préciser)..... |
| <input type="checkbox"/> brochure<br>d'information |   | .....   |

**Merci de votre collaboration**

Annexe 5 : Check-list information première cure ou changement de protocole



## Check-list information 1ère cure Ou changement de protocole

Etiquette patient

Consignes de traçabilité :  
IDE de consultation HDJ utilise ce symbole  
x dans la case  
IDE de traitement HDJ entoure la case O

Protocole.....

	Oui	Non /Non concerné
<b>Visite du service</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Explication sur organisation</b> (Temps d'attente, temps de perfusion, accompagnant, ...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Effets secondaires propres au traitement</b>		
• Alopecie (accompagnée chute cils et sourcils)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Nausées/vomissements : conseils diététiques	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Fatigue	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Mucite	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Syndrome main/pied	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Onycholyse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Diarrhées	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Paresthésies	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Photosensibilisation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Syndrome cholinergique	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Constipation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Douleurs musculaires	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Sécheresse cutanée	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Effets secondaires sur le sang</b>		
• Neutropénie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Thrombopénie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Anémie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Présentation des autres intervenants</b> (Socio-esthéticienne, psychologue, assistante sociale,...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

TSVP →  
Test HDJ - 2014

Etiquette patient

**Les ordonnances**

- Hémogramme (petit bilan, pas besoin d'être à jeun)
- Bilan complet (grand bilan, à jeun)
- Anti nauséeux
- Facteurs de croissance (IDE+pharma)

Oui Non/Non concerné

**Les documents d'information**

- Surveillance à domicile conduite à tenir en cas d'hyperthermie
- Remise des consignes après chimio
- Remise du protocole de chimio
- Remise du livret première cure du sein

Oui Non Ne sait pas

Avez-vous reçu le livret d'accueil de l'ICL ?

En souhaitez-vous un ?

Remise du livret d'accueil

Commentaires :

**IDE de consultation HDJ / IDE de traitement HDJ**

Date : /

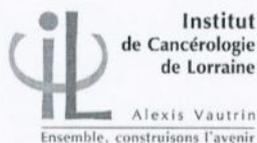
Nom : /

Signature : /

Test HDJ - 2014

## Annexe 6 : Les consignes après chimiothérapie

INFMAL-01



Département d'oncologie médicale

CONSIGNES APRES CHIMIOETHERAPIE :

### MONTREZ IMPÉRATIVEMENT CE DOCUMENT À VOTRE MÉDECIN DE FAMILLE

Madame, Monsieur,

La chimiothérapie que vous avez reçue peut entraîner des effets secondaires qui doivent disparaître dans les quelques jours après l'arrêt du traitement. Dans le cas contraire, vous devez **consulter votre médecin traitant sans tarder, en particulier si vous avez des vomissements persistant plus de 2 jours suivant votre sortie ou si vous avez de la fièvre ou des frissons**. Dans tous les cas, il est souhaitable de **revoir votre médecin traitant** entre chaque hospitalisation, car il est informé de votre maladie et peut vous surveiller au mieux.

**L'apparition d'une fièvre (température > 38° pendant plus de 3 heures ou un épisode de fièvre à plus de 38,5°) peut témoigner d'une infection.** Il faut alors appeler tout de suite votre médecin traitant ou, s'il n'est pas joignable, son remplaçant ou le médecin de garde. Le médecin vous examinera et prescrira une prise de sang : numération formule (NF) avec plaquettes, dont le résultat est attendu dans les meilleurs délais. Les résultats de prise de sang doivent être vus par votre médecin traitant et peuvent être adressés à l'ICL par transmission télématique. En cas de fièvre, il faut faire examiner votre site implantable (ou votre voie veineuse centrale tunnellisée). Merci de signaler à ce niveau tout gonflement anormal, toute douleur locale intense, rougeur, ou écoulement au niveau du point de ponction.

À titre indicatif, en fonction du résultat de la NF, la conduite à tenir est la suivante :

Polynucléaires neutrophiles / mm <sup>3</sup>	Plaquettes / mm <sup>3</sup>	CONDUITE À TENIR
Inférieurs à 1 000	Entre 50 000 et 80 000	<b>En cas de symptôme :</b> Contacter votre médecin traitant
Inférieurs à 500	Moins de 50 000	<b>Aucun symptôme :</b> Contacter votre médecin traitant afin d'envisager une surveillance, rythme recommandé de surveillance des prises de sang : 1 jour sur 2. <b>En cas de symptôme :</b> - fièvre, frissons - diarrhée - saignements (de nez, de gencives ou autres...) <b>Contacter votre médecin traitant en urgence</b> qui contactera l'Institut si une hospitalisation est nécessaire.

**Une hospitalisation à l'ICL va être nécessaire :**

- si les plaquettes sont < à 20 000/mm<sup>3</sup> ou s'il existe des saignements avec des plaquettes < 50 000/mm<sup>3</sup>,
- si le taux de polynucléaires neutrophiles est < 500/mm<sup>3</sup> avec une **fièvre > 38,5° ou > 38°C 2 fois de suite à 3 heures d'intervalle.**

**Si votre médecin traitant envisage une hospitalisation, un appel préalable de sa part à votre médecin référent à l'ICL ou au médecin de garde ou d'astreinte est nécessaire pour garantir la qualité de votre accueil et la disponibilité d'un lit.**

Le week-end et la nuit, appelez votre médecin traitant ou le médecin de garde de ville ou SOS médecins. Si celui-ci veut joindre l'interne de garde ou le médecin d'astreinte, téléphoner au **03 83 59 84 00**.

Pour tout renseignement, appelez du lundi au vendredi aux heures d'ouverture le secrétariat du département d'Oncologie Médicale, numéros ci dessous :

Secrétariat des Docteurs WEBER, UWER et LEHAIR : 03 83 59 83 65  
Secrétariat des Docteurs GEOFFROIS, LUPORSI et DELATTRE : 03 83 59 84 61  
Secrétariat des Docteurs KAMINSKY et GAVOILLE : 03 83 59 83 31  
Secrétariat des Docteurs DEBLOCK et RIOS : 03 83 59 85 66  
Secrétariat du Professeur CONROY : 03 83 59 84 11  
Secrétariat hospitalisation de jour : 03 83 59 83 79

Mise à jour juillet 2013

## LE PROTOCOLE FEC

Madame, Monsieur,

Dans les suites d'une chirurgie pratiquée pour une tumeur mammaire, l'équipe d'oncologie chargée de vous prendre en charge dans le cadre de votre traitement postopératoire vous propose une chimiothérapie par un **protocole FEC**. Ce document est destiné à vous informer sur ce traitement et ses principaux effets secondaires.

### 1) Avant de commencer le traitement :

Pour effectuer cette chimiothérapie dans de bonnes conditions de sécurité et de confort, il vous sera proposé, au préalable, la pose sous anesthésie (au moins locale) d'un système d'accès veineux implantable (S.A.V.I.) par l'équipe chirurgicale.

### 2) Comment se déroule le traitement :

Il s'agit d'un traitement standard du cancer du sein. Il associe 3 médicaments, le fluorouracile (F de l'acronyme FEC), l'épirubicine (E du FEC) et le cyclophosphamide (C du FEC) dont les doses sont adaptées à votre surface corporelle (calculée selon votre poids et votre taille), et susceptibles d'être modifiées d'un cycle à l'autre.

Ce traitement s'administre en perfusion intraveineuse, en cure de 2 heures environ et se répète toutes les 3 semaines. Le nombre de cures (4 à 6 en général) est défini par un protocole consensuel au niveau interrégional, voire international.

Le traitement débute par le branchement d'une perfusion d'hydratation avec administration de médicaments contre les vomissements, médicaments qui complètent ce qui vous a été prescrit par voie orale avant la mise en traitement.

La chimiothérapie elle-même commence par l'injection de l'épirubicine, produit de couleur rouge qui peut colorer les urines pendant 1 ou 2 jours. L'épirubicine est administrée sous la surveillance stricte de l'infirmière dans une "poche" de perfusion préparée en pharmacie. La durée de perfusion est de l'ordre de 20 minutes. Si vous ressentez des picotements ou une douleur lors de l'administration de ce produit au niveau du S.A.V.I. (ou de la veine en cas d'injection intraveineuse périphérique), il est important de le signaler à l'infirmière afin que les mesures nécessaires soient prises. Il se peut qu'il y ait un passage anormal du produit dans les tissus et non pas dans la veine : c'est ce que l'on appelle une extravasation.

Le cyclophosphamide est ensuite administré en 20 minutes environ, suivi du fluoro-uracile en 10 à 20 minutes. Un rinçage du cathéter intervient entre chaque produit.

La chimiothérapie quelle qu'elle soit, et le FEC en particulier, est destinée à prévenir ou à traiter la maladie cancéreuse. La cible de ce traitement est bien entendu la cellule cancéreuse. Cependant la chimiothérapie agit également sur les cellules saines et surtout sur celles qui se multiplient rapidement. C'est la raison pour laquelle les médicaments anticancéreux provoquent des **effets dits "indésirables" ou secondaires**.

Ces effets indésirables doivent être prévenus par la prescription de traitements annexes ou traités

activement s'ils deviennent plus préoccupants. Les doses des 3 médicaments composant le FEC peuvent également être réduites. Cette adaptation de la dose des médicaments de chimiothérapie permet le cas échéant d'améliorer la tolérance à la chimiothérapie.

La nature et l'intensité de ces effets varient considérablement d'une personne à l'autre. Il est essentiel de signaler ces effets indésirables à votre médecin oncologue et à l'équipe de soins qui vous prend en charge afin que des traitements adaptés ou des conseils pratiques vous soient proposés.

### 3) Les principaux effets secondaires :

#### – *L'alopecie (chute des cheveux)*

La chimiothérapie et en particulier l'épirubicine entraîne une chute des cheveux et parfois des poils une dizaine de jours après le début du traitement. Cet effet est réversible. Les cheveux commencent à repousser trois à quatre semaines après l'arrêt de votre traitement au rythme d'un peu plus d'un centimètre par mois. Un casque réfrigérant peut parfois vous être proposé pendant la chimiothérapie pour éviter ou atténuer cette chute. Préférez les colorations avec des produits naturels plutôt qu'à base d'ammoniaque. Si les cheveux tombent, parlez en à votre oncologue qui vous prescrira une prothèse capillaire. Le port d'une perruque peut être une alternative. Elle est en partie remboursée par la sécurité sociale. Demandez conseil aux infirmières, elles vous conseilleront sur la manière de vous la procurer. Un foulard, un turban peuvent être également des parures alternatives le temps de votre traitement.

#### – *La toxicité hématologique*

Un bilan sanguin est régulièrement effectué afin de dépister une baisse des globules blancs (leuco-neutropénie), de l'hémoglobine (anémie) ou des plaquettes (thrombopénie). Selon les résultats, la rythme des séances de chimiothérapie pourra être modifié avec un report de séance. En cas de NEUTROPÉNIE (baisse des globules blancs dits polynucléaires neutrophiles), vous pouvez :

- avoir de la fièvre,
- ressentir des frissons, des sueurs,
- ou une sensation de malaise général.

Ces symptômes peuvent être le signe d'une infection. Il faut alors immédiatement avvertir votre médecin (c'est à dire votre médecin traitant si vous n'êtes pas à l'hôpital).

Dans certains cas, des médicaments (facteurs de croissance) administrés en injections sous-cutanées peuvent réduire la durée d'un taux bas de globules blancs et donc le risque d'infection.

#### – *L'arrêt des règles ou aménorrhée*

Le FEC peut entraîner une disparition des règles pendant plusieurs mois. Souvent définitive aux environs de 48 ans, elle peut être réversible avant 40 ans. Il est indispensable de prévoir une contraception fiable non hormonale (pas de « pilule ») en l'absence de certitude de ménopause installée.

#### – *La toxicité cardiaque*

L'épirubicine peut réduire la force de contraction du cœur (myocarde). Le risque augmente avec le cumul des doses, mais votre fonctionnement cardiaque sera surveillé. Une échographie

**Quelques craintes à éviter :**

- votre cœur sera régulièrement surveillé,
- la vie reprend tous ses droits après la fin du traitement et vous récupèrerez votre équilibre sexuel,
- votre audition ne court aucun risque,
- des troubles de la mémoire sont parfois signalés, des conseils vous seront donnés à ce sujet,
- la fatigue et les douleurs intermittentes, articulaires ou musculaires peuvent accompagner une chimiothérapie. Ces symptômes n'ont pas de signification péjorative. Ils témoignent simplement des perturbations transitoires induites par le traitement dans votre organisme.

**CONCLUSION**

Le protocole FEC est un élément important de votre guérison ou de la prévention d'une rechute de la maladie.

Il est important de traverser cette période avec la volonté de réussir à terminer ce traitement parfois inconfortable.

Votre médecin traitant, le chirurgien, l'oncologue et l'ensemble de l'équipe de soins sont là pour vous apporter les conseils et les médications nécessaires pour aborder cette épreuve dans de bonnes conditions. N'hésitez pas à leur communiquer vos difficultés, ils feront tout ce qui est en leur pouvoir pour les résoudre.

**INSTITUT DE CANCEROLOGIE DE LORRAINE**  
Département d'Oncologie Médicale

**EFFETS SECONDAIRES DU PROTOCOLE FEC**  
(5 Fluoro-Uracile<sup>®</sup>, Farmorubicine<sup>®</sup> ou Endoxan<sup>®</sup>)

Mon Cher Confrère,

Votre patiente est traitée par une polychimiothérapie selon le protocole FEC (5 Fluoro-uracile<sup>®</sup>, Farmorubicine<sup>®</sup>, Endoxan<sup>®</sup> ; bien que la tolérance de cette association à la dose où elle est délivrée soit **habituellement bonne**, divers effets secondaires sont possibles.

**EFFETS COMMUNS AUX TROIS PRODUITS DE L'ASSOCIATION**

- La **leuconéutropénie** est le plus souvent la toxicité limitante, mais aux doses utilisées, elle nécessite rarement une réhospitalisation dans l'intercure ; les consignes de conduite à tenir en fonction de l'hémogramme intermédiaire vous sont détaillées au verso de l'ordonnance de chimiothérapie qui a été remise à la patiente. La valeur minimale (« nadir ») est atteinte vers le 10<sup>ème</sup> jour et la restauration hématologique habituellement effective à la troisième semaine. **Anémie** et **thrombopénie** sont plus rares.
- **Toxicité digestive** :
  - **Nausées-vomissements** sont de moins en moins rencontrés avec les antinauséux actuels ; les vomissements tardifs peuvent répondre au traitement par Solupred 20 orodispersible Primpéran<sup>®</sup>, Anausin<sup>®</sup> ou Vogalène<sup>®</sup>. Un certain degré d'inappétence est plus fréquent. En cas de nausées anticipées, un traitement par Xanax 0,5 mg<sup>®</sup>, 3/jour, à débiter 1 à 2 jours avant la chimiothérapie, peut être utile.
  - **Toxicité muqueuse** (mucite buccale avec aphtes, oesophagite), rare à cette dose, pouvant survenir entre le 5<sup>ème</sup> et le 10<sup>ème</sup> jour après la chimiothérapie.
- **Effets dermatologiques** : possibilité de coloration des matrices unguéales, de bandes unguéales pigmentées, de fragilité des ongles, de coloration des trajets veineux en cas de voie veineuse périphérique. Photosensibilisation, particulièrement avec le 5-FU.
- **Alopécie** : du fait de la demi-vie courte des drogues utilisées et de leur administration en courte perfusion, il est proposé à vos patientes un casque hypothermique pendant le traitement, pour réduire notablement l'exposition du cuir chevelu aux cytotoxiques, et ainsi diminuer le risque d'alopécie ; si celle-ci survient malgré tout, elle débute 15 à 25 jours après la première administration ; sauf en cas de radiothérapie crânio-encéphalique associée, elle est transitoire et la repousse des cheveux débute 1 à 3 mois après la fin du traitement.
- **Troubles menstruels** : aménorrhée très fréquente et le plus souvent définitive au-delà de 50 ans. Moins fréquente (50 %) et souvent transitoire avant 40 ans. **Nécessité d'une contraception fiable** dans tous les cas en l'absence de certitude de ménopause installée.
- **Extravasation** : peut être sévère s'il s'agit de la Farmorubicine. Toute douleur avec réaction locale après injection nécessite un examen soigneux et un avis spécialisé au moindre doute.

## EFFETS SPÉCIFIQUES DES DIFFÉRENTES DROGUES

- **Farmorubicine®** : anthracycline agissant par intercalation au niveau de l'ADN et par inhibition de la synthèse des protéines.
  - La **cardiotoxicité** aiguë (extra-systoles, tachycardie) est rare. La cardiotoxicité chronique est dose dépendante, exceptionnelle si la dose cumulée est < 900 mg/m<sup>2</sup> (un traitement adjuvant standard après chirurgie du sein expose à une dose cumulative de 300 mg/m<sup>2</sup>).
  - On peut observer après une irradiation préalable une réaction de « rappel » des effets latents, survenant 4 à 7 jours après la radiothérapie, durant environ une semaine et traduisant par un oedème rouge, douloureux avec desquamation et parfois vésiculation dans le champ d'irradiation.
  - Rarement fièvre, frissons, conjonctivites.
- **5 Fluoro-Uracile®** : analogue des nucléotides pyrimidiques
  - **Diarrhée** rare à cette dose.
  - **Ischémie myocardique** exceptionnelle avec ce schéma d'administration.
  - Exceptionnellement irritation oculaire, ataxie.
- **Endoxan®** : activation hépatique le transformant en agent alkylant.
  - **Cystite hémorragique** par accumulation intra-vésicale d'un métabolite toxique, l'acroléine. Très rare à la dose employée.

Pour tout renseignement, appelez le département d'Oncologie Médicale, préférentiellement dans l'unité où a été traité(e) votre patient(e) :

Secrétariat des Docteurs WEBER, UWER et LEHAIR : 03 83 59 83 65

Secrétariat des Docteurs GEOFFROIS, LUPORSI et DELATTRE : 03 83 59 84 61

Secrétariat des Docteurs KAMINSKY et GAVOILLE : 03 83 59 83 31

Secrétariat des Docteurs DEBLOCK et RIOS : 03 83 59 85 66

Secrétariat du Professeur CONROY : 03 83 59 84 11

Secrétariat du Professeur KRAKOWSKI: 03 83 59 84 86

Secrétariat d'hospitalisation de jour : 03 83 59 83 79

Hospitalisation de jour : 03 83 59 84 79

1er Gallé : 03 83 59 83 15

2ème Gallé : 03 83 59 83 25

2ème Daum : 03 83 59 83 28

### Annexe 9 : Calendrier remis au patient

JANVIER	FEVRIER	MARS	AVRIL	MAI	JUIN
1	1	1	1	1	1
2	2	2	2	2	2
3	3	3	3	3	3
4	4	4	4	4	4
5	5	5	5	5	5
6	6	6	6	6	6
7	7	7	7	7	7
8	8	8	8	8	8
9	9	9	9	9	9
10	10	10	10	10	10
11	11	11	11	11	11
12	12	12	12	12	12
13	13	13	13	13	13
14	14	14	14	14	14
15	15	15	15	15	15
16	16	16	16	16	16
17	17	17	17	17	17
18	18	18	18	18	18
19	19	19	19	19	19
20	20	20	20	20	20
21	21	21	21	21	21
22	22	22	22	22	22
23	23	23	23	23	23
24	24	24	24	24	24
25	25	25	25	25	25
26	26	26	26	26	26
27	27	27	27	27	27
28	28	28	28	28	28
29	29	29	29	29	29
30		30	30	30	30
31		31		31	

### CALENDRIER PERPETUEL

JUILLET	AOUT	SEPTEMBRE	OCTOBRE	NOVEMBRE	DECEMBRE
1	1	1	1	1	1
2	2	2	2	2	2
3	3	3	3	3	3
4	4	4	4	4	4
5	5	5	5	5	5
6	6	6	6	6	6
7	7	7	7	7	7
8	8	8	8	8	8
9	9	9	9	9	9
10	10	10	10	10	10
11	11	11	11	11	11
12	12	12	12	12	12
13	13	13	13	13	13
14	14	14	14	14	14
15	15	15	15	15	15
16	16	16	16	16	16
17	17	17	17	17	17
18	18	18	18	18	18
19	19	19	19	19	19
20	20	20	20	20	20
21	21	21	21	21	21
22	22	22	22	22	22
23	23	23	23	23	23
24	24	24	24	24	24
25	25	25	25	25	25
26	26	26	26	26	26
27	27	27	27	27	27
28	28	28	28	28	28
29	29	29	29	29	29

## Le saviez-vous?

L'**Unité Centralisée de Préparation des Chimiothérapies** est une zone dédiée à la préparation des chimiothérapies et située au sein de la pharmacie.

Cette pièce comporte des équipements, appelés isolateurs. Ces enceintes stériles permettent d'assurer la qualité de la préparation de votre chimiothérapie, notamment l'absence de microbes.

Votre chimiothérapie est réalisée par des préparateurs en pharmacie qui ont suivi une formation spécifique.

### Ce qui peut augmenter le délai de mise à disposition de votre chimiothérapie :

- Préparations particulières : essai clinique, modalités spécifiques de préparation...
- Détection d'une anomalie lors d'un contrôle nécessitant de recommencer une ou plusieurs étapes du processus
- Attente des résultats de votre bilan sanguin
- Incidents techniques : panne informatique, d'isolateur, de pneumatique...

Pour certains protocoles, la préparation de la chimiothérapie peut être anticipée : les poches sont préparées avant votre venue et mises à disposition dans le service dès votre arrivée.

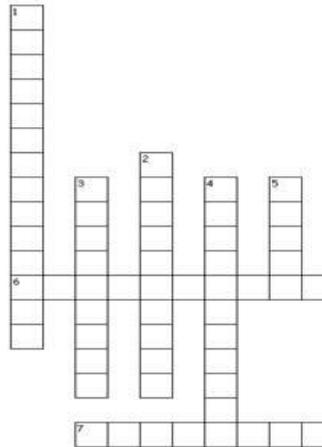
La pharmacie de l'ICL prépare en moyenne 90 poches/jour, soit 21 000/an

## En attendant...

- Pour vous faire patienter, vous avez à votre disposition : télévision, magazines, wifi, tablettes (*renseignements à l'accueil*)...

### • Mots croisés

1. Le médecin la prescrit
2. Elle administre la chimiothérapie
3. Equipement dans lequel sont préparées les chimiothérapies
4. Il achemine la poche de chimiothérapie de la pharmacie au service de soins
5. Elle contient votre chimiothérapie
6. Il contrôle et valide la prescription
7. Action exercée à plusieurs étapes de la préparation



Réponses :  
1. Chimiothérapie, 2. Infirmière, 3. Isolateur, 4. Brancardier, 5. Poche  
6. Pharmacien, 7. Contrôle

## Ma chimiothérapie injectable : de la prescription à l'administration



## 1 En service de soins

Le **médecin** vous examine au cours de la consultation ou dans votre chambre et vérifie les résultats de votre prise de sang.



Si vous pouvez recevoir votre traitement, le médecin prescrit informatiquement votre chimiothérapie. Elle est adaptée à votre cancer et à votre état de santé et sera spécialement préparée pour vous.



20 min

## 2 A la pharmacie

Le **pharmacien** contrôle et valide la prescription au vu de votre dossier médical.



Il édite une fiche de fabrication pour chaque médicament de votre protocole, **contrôle** son exactitude et la valide.

La fiche de fabrication détaille toutes les étapes de la préparation de votre chimiothérapie.



10 min

## 3 A la pharmacie, au sein de l'Unité centralisée de Préparation des Chimiothérapies (UCPC)



Le **préparateur en pharmacie** regroupe les produits et le matériel nécessaires à la fabrication de votre traitement.



5 min

- La préparation a lieu dans un équipement spécifique : l'isolateur.



25 min

- Les produits et le matériel y sont stérilisés avant de débiter la préparation.

- Un **préparateur** réalise votre préparation de chimiothérapie (poche, seringue, diffuseur, cassette) en suivant les étapes indiquées sur la fiche de fabrication. Un **second préparateur** contrôle chacune de ces étapes.

5 à 45 min  
selon le  
médicament

## 4 Le pharmacien contrôle la préparation pour vérifier sa conformité à la prescription et s'assurer que toutes les étapes de la fabrication ont été respectées.



1 min

## 5 La préparation est ensuite acheminée en service de soins par **pneumatique** ou par **brancardier**.



1 à 15 min

## 6 En service de soins

L'**infirmière** réceptionne et **contrôle** chaque préparation de chimiothérapie. Avant de débiter l'administration, un double **contrôle** de votre identité et du produit à injecter est réalisé par **deux infirmières**.



5 min

Au total : **90 minutes en moyenne** indispensables à de multiples contrôles par différents professionnels de santé, permettant d'assurer la **qualité** de la préparation de votre chimiothérapie et votre **sécurité**.

## FILM : « Ma chimiothérapie injectable : de la prescription à l'administration »

Etape	Lieu	Acteurs	Situation	Texte	Durée
Attente	HDI/salle d'attente	Patients	Arrivée en hôpital de jour, film de la salle d'attente avec un patient qui attend en train de lire un magazine	Vous êtes accueillis en service de soins pour recevoir votre chimiothérapie par perfusion, appelée chimiothérapie injectable. Tout est organisé pour optimiser votre prise en charge et assurer votre sécurité. Voici les étapes qui vont se succéder dès votre arrivée et jusqu'à l'administration de votre chimiothérapie.	
Consultation médicale	Bureau médical	Médecin, patient	Le médecin échange avec le patient, l'ausculte	Tout commence lors de la consultation avec votre médecin. Il vous ausculte et fait le bilan de votre état de santé actuel. Si vous avez déjà reçu une chimiothérapie injectable, il souhaitera savoir si vous l'avez bien tolérée	
Prescription informatique de la chimiothérapie	Bureau médical	Médecin	Le médecin prescrit la chimiothérapie sur l'ordinateur	Une fois la consultation terminée, le médecin prescrit votre chimiothérapie à l'aide d'un logiciel informatique qui transmettra l'ordonnance directement à la pharmacie de l'hôpital.	
Impression et validation de l'ordonnance	Pharmacie, bureau validation	Pharmacien	Le pharmacien imprime l'ordonnance. Il se réfère au dossier patient informatisé. Il donne un coup de téléphone au médecin pour demander une confirmation. Il valide l'ordonnance.	A la pharmacie, le pharmacien valide votre ordonnance en se référant aux données de votre dossier médical. Si nécessaire, il appelle le médecin pour demander des informations complémentaires.	
Attente résultats du bilan + OK chimio	Bureau médical	Médecin	Le médecin reçoit un coup de téléphone qui donne résultats du bilan + met « OK chimio » sur le logiciel	Le médecin peut encore attendre vos résultats d'examens, par exemple une prise de sang. Si les résultats sont bons, il demande alors la préparation de votre chimiothérapie à la pharmacie. Cette	

				chimiothérapie, adaptée à votre cancer et à votre état de santé, sera spécialement préparée pour vous.	
Impression et validation fiche de fabrication	Pharmacie, bureau validation	Pharmacien	Le pharmacien imprime les fiches de fabrication via le logiciel. Il valide les fiches de fabrication. Il les dépose dans le sas	Une fois la demande de préparation de la chimiothérapie faite par le médecin, le pharmacien imprime les fiches de fabrication. Ces fiches détaillent les différentes étapes de la préparation de votre chimiothérapie. Il les valide à l'aide de l'ordonnance et les transmet aux préparateurs en pharmacie.	
Description de l'UCPC	UCPC		Film de la pièce et des isolateurs	Une pièce est dédiée à la préparation des chimiothérapies : c'est l'Unité Centralisée de Préparation des Chimiothérapies. Cette pièce comporte des équipements destinés à assurer la qualité ainsi que la sécurité de votre préparation de chimiothérapie, en particulier l'absence de microbes. Votre chimiothérapie est réalisée par des préparateurs en pharmacie qui ont suivi une formation spécifique.	
Préparation des produits et matériel + désinfection	UCPC	Préparateur	Le préparateur prend la fiche de fabrication dans le sas, prépare le matériel et produit sur la paillasse. Les désinfecte et les arrange sur le panier	A l'aide de la fiche de fabrication, le préparateur regroupe les produits et le matériel nécessaire à la préparation.	
Stérilisation des paniers	UCPC	Préparateur	Le préparateur met le panier dans le sas et lance la stérilisation	Le tout est ensuite placé dans le sas de l'isolateur pour être stérilisé.	
Préparation et double contrôle	UCPC	Préparateur	Le préparateur est en place dans l'isolateur pour réaliser la préparation. Il fait la préparation + le 2eme contrôle. Sortie de la préparation de l'isolateur. Mise dans le SAS	Un préparateur peut ensuite réaliser la préparation dans une atmosphère stérile. Pour cela, il suit les étapes indiquées sur la fiche de fabrication. Ces étapes sont contrôlées par un deuxième préparateur. Une fois la préparation terminée et contrôlée, elle est emballée dans un emballage stérile puis est transmise au pharmacien	

Contrôles de la préparation	Pharmacie, bureau validation	Pharmacien	Le pharmacien contrôle l'étiquetage, contrôles visuels de la préparation	Le pharmacien réalise ensuite un certain nombre de contrôles finaux de la préparation pour vérifier sa conformité à la prescription et s'assurer que toutes les étapes de la préparation ont été respectées	
Libération de la préparation	Pharmacie, bureau validation	Pharmacien		Si tout est conforme, le pharmacien emballe la préparation pour qu'elle soit acheminée vers votre service de soins. Si un des contrôles est anormal alors l'ensemble des étapes doit être recommencé, ce qui allonge le délai de mise à disposition de votre chimiothérapie.	
Acheminement en service de soins	Pharmacie pneumatique	Pharmacien/brancardier	Le pharmacien met la préparation dans une cartouche et l'envoi par le pneumatique ou la met dans une caisse qu'il donne au brancardier	Le trajet entre la pharmacie peut se faire soit par un système à air comprimé soit dans des caisses transportées par un brancardier.	
Réception et contrôle de la préparation	HDJ	Infirmière	L'infirmière contrôle la préparation	Une fois arrivées en services de soins, les préparations sont contrôlées par l'infirmière. Elle vérifie notamment l'identité du patient à qui la préparation est destinée.	
Administration	HDJ/box patient	Infirmière/patient	L'infirmière est dans le box du patient et lui branche sa chimiothérapie	Avant l'administration, un dernier contrôle de votre identité est réalisé par les infirmières – double contrôle. L'infirmière peut vous administrer la chimiothérapie après l'avoir connectée à votre cathéter.	
Conclusion				La préparation de votre chimiothérapie injectable requiert une grande vigilance et plusieurs contrôles indispensables. Ces derniers garantissent une préparation dans des conditions optimales permettant d'assurer la qualité de votre chimiothérapie et donc votre sécurité.	

## DEMANDE D'IMPRIMATUR

Date de soutenance : 23 Mars 2016

<p align="center"><b>DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN PHARMACIE</b></p> <p>présenté par : Flavie COURTOIS née PERRIN</p> <p><u>Sujet</u> : Information sur les chimiothérapies anticancéreuses : évaluation des besoins des patients de l'Institut de Cancérologie de Lorraine et création de supports écrits et audiovisuels</p> <p><u>Jury</u> :</p> <p>Président : Jean-Louis MERLIN, PU-PH</p> <p>Directeur : Catherine VALLANCE, Pharmacien</p> <p>Juges : Nathalie FABIE, Pharmacien PH</p> <p align="center">Jean-Louis CAZIN Pharmacien et Professeur des Universités</p>	<p align="center">Vu, Nancy, le 22.2.2016.</p> <p align="center">Le Président du Jury      Directeur de Thèse</p> <p align="center">M. Jean-Louis MERLIN      Mme Catherine VALLANCE</p>  
<p align="center">Vu et approuvé, Nancy, le 29.02.2016</p> <p align="center">Doyen de la Faculté de Pharmacie de l'Université de Lorraine,</p>   <p align="center"><b>Francine PAULUS</b></p>	<p align="center">Vu, Nancy, le - 7 MARS 2016</p> <p align="center">Le Président de l'Université de Lorraine,</p>   <p align="center"><b>Pierre MUTZENHARDT</b></p> <p align="center">N° d'enregistrement : 9094</p>

N° d'identification :

**TITRE**

**Information sur les chimiothérapies anticancéreuses : évaluation des besoins des patients de l'Institut de Cancérologie de Lorraine et création de supports écrits et audiovisuels**

**Thèse soutenue le 23 mars 2016**

**Par Flavie COURTOIS née PERRIN**

**RESUME :**

L'information en cancérologie est un besoin des patients et un devoir des professionnels de santé. Au cours de sa prise en charge pluridisciplinaire, le patient atteint de cancer reçoit un grand nombre d'informations. Il est indispensable d'évaluer sa compréhension et d'être à l'écoute de ses besoins.

A l'Institut de Cancérologie de Lorraine, de nombreux patients sont traités par chimiothérapies orales et/ou injectables. Une information sur leur traitement leur est délivrée. Nous avons souhaité savoir si elle répondait à leurs attentes par le biais d'un questionnaire. Les résultats sont positifs puisque deux tiers des patients expriment ne pas avoir besoin d'informations supplémentaires concernant leur chimiothérapie. En revanche, une majorité des patients ne connaissent pas les contraintes associées à la préparation des chimiothérapies injectables et se disent intéressés par le sujet.

Devant les plaintes fréquentes en hôpital de jour relatives au temps d'attente des chimiothérapies injectables et les attentes exprimées par les patients via le questionnaire, nous avons mis en place de nouveaux supports d'information sur le circuit des chimiothérapies injectables. Une plaquette d'information a été créée et est remise systématiquement aux patients lors de leur première cure de chimiothérapie injectable. En collaboration avec Oncolor, un film a été réalisé et est à disposition sur internet. L'accent a été mis sur les nombreux contrôles réalisés tout au long du processus, gages de qualité et de sécurité, mais nécessitant un temps incompressible. Par l'apport de ces nouvelles connaissances, notre objectif est d'accroître la satisfaction du patient et ainsi d'améliorer la qualité de sa prise en charge.

A l'avenir, les modes de diffusion de nos outils pourront être élargis pour atteindre un plus grand nombre de patients. D'autres actions pourront être envisagées pour compléter cette information, telles que la visite de la pharmacie ou l'affichage d'un poster en services de soins.

**MOTS CLES : Cancer – Besoin d'information – Patient – Chimiothérapie – Circuit des chimiothérapies injectables**

Directeur de thèse	Intitulé du laboratoire	Nature
Catherine VALLANCE	Institut de Cancérologie de Lorraine	Expérimentale <input checked="" type="checkbox"/> Bibliographique <input type="checkbox"/> Thème <input type="checkbox"/>

**Thèmes**

**1 – Sciences fondamentales**

**3 – Médicament**

**5 - Biologie**

**2 – Hygiène/Environnement**

**4 – Alimentation – Nutrition**

**6 – Pratique professionnelle**

