



HAL
open science

Accompagnement des patients traités par chimiothérapie orale

Laure Napoly

► **To cite this version:**

Laure Napoly. Accompagnement des patients traités par chimiothérapie orale. Santé publique et épidémiologie. 2016. hal-04493319

HAL Id: hal-04493319

<https://hal.univ-lorraine.fr/hal-04493319v1>

Submitted on 7 Mar 2024

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-memoires-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

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

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php

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

Master 2

« Santé publique et environnement »

Spécialité :

« Intervention en promotion de la santé »

Mémoire

2015-2016

Accompagnement des patients traités par chimiothérapie orale

-

Analyse des besoins des patients

Soutenu en septembre 2016

Mademoiselle Napoly Laure

Maître de stage :

Madame Sylvie Burnel

Guidant universitaire :

Madame Morgane Brignon

Table des matières

INTRODUCTION	4
1 Contexte	5
1.1 Le réseau régional de cancérologie – ONCORIF.....	5
1.2 Cadre du projet	6
1.3 Les traitements anticancéreux oraux	6
1.3.1 Définition / Classification	6
1.3.2 Utilisation des anticancéreux oraux.....	7
1.3.3 Enjeux des traitements anticancéreux administrés par voie orale.....	9
1.3.4 Sécuriser la chimiothérapie orale : objectifs du Plan cancer 3	9
2 OBJECTIFS.....	11
2.1 Objectif principal	11
2.2 Objectifs spécifiques	11
3 Méthodologie	11
3.1 Plan expérimental.....	11
3.2 Population cible.....	11
3.3 Mode de recueil des données	11
3.4 Données recueillies.....	12
3.5 Analyse des données	13
3.6 Aspects éthiques	13
3.6.1 Modalités d'information et de consentement des patients.....	13
3.6.2 Anonymat des réponses	13
3.6.3 Usage efficient de l'ensemble des données recueillies.....	13
4 Résultats	14
4.1 Population étudiée.....	14
4.2 L'information du patient.....	16
4.3 L'accompagnement du patient.....	17
4.4 Implication des professionnels de premier recours.....	18
4.5 Gestion des effets indésirables	19
4.6 Adhésion thérapeutique	20
4.7 Opinion et attentes des patients	21
5 Discussion.....	23
5.1 Représentativité de l'échantillon	23
5.2 Principaux résultats	23
5.2.1 Satisfaction globale importante	23
5.2.2 Information thérapeutique.....	24
5.2.3 Un accompagnement variable.....	24
5.2.4 Prise du traitement à domicile – source de confort.....	24
5.2.5 Adhésion au traitement	25
5.2.6 Les effets indésirables – une priorité	26
5.2.7 Relation avec les différents professionnels de santé du parcours	27
5.2.8 Perspectives.....	28
BIBLIOGRAPHIE.....	30

Liste des figures

Figure 1. Répartition des anticancéreux oraux par classe pharmacologique en 2016	7
Figure 2. Evolution du nombre d'AMM pour les anticancéreux oraux.....	8
Figure 3. Enquête patient – Localisations cancéreuses.....	14
Figure 4. Enquête patient – Classes pharmacologiques.....	14
Figure 5. Enquête patient – Répartition géographique des domiciles des patients.....	15
Figure 6. Enquête patient – Répartition des revenus médians	15
Figure 7. Enquête patient – Information – Intérêt des patients par thématique.....	16
Figure 8. Enquête patient – Satisfaction sur la quantité d'information transmise	17
Figure 9. Enquête patient – Fréquence des consultations avec l'oncologue.....	17
Figure 10. Enquête patient – Conseil du pharmacien lors de la dispensation.....	18
Figure 11. Enquête patient – Renseignement du pharmacien.....	18
Figure 12. Enquête patient – Renseignement du médecin généraliste.....	19
Figure 13. Enquête patient – Professionnels identifiés par les patients pour la gestion des effets indésirables	20
Figure 14. Enquête patient – Gestion des EI – Nombre de personnes ressources identifiées par patient.....	20
Figure 15. Enquête patient – Opinion générale des patients	21

Liste des tableaux

Tableau I. Enquête patient – répartition des catégories socio-professionnelles.....	16
Tableau II. Enquête patient – Améliorations proposées par les patients.....	22
Tableau III. Enquête patient – Améliorations proposées par les patients.....	22

INTRODUCTION

En France, 3 millions de personnes vivent avec un cancer ou ont eu un cancer, et 150 000 personnes en meurent chaque année. Priorité de santé publique, il fait l'objet, depuis 2003, de plans quinquennaux, programmes stratégiques visant à améliorer sa prévention et sa prise en charge.

La prise en charge des cancers, par le caractère grave et complexe de la maladie, est traditionnellement hospitalière et relève d'établissements de santé spécialisés. Cependant un virage ambulatoire est en train de s'opérer qui laisse une place grandissante à la ville et aux professionnels de santé de premier recours (médecin traitant, pharmacien officinal, infirmier(e)) dans le parcours de soins des patients atteints de cancer. Ce virage est expliqué en partie par la chronicisation du cancer dans de plus en plus de situations, notamment grâce au développement de nombreuses innovations thérapeutiques et de méthodes de dépistage précoce qui améliorent la survie après cancer. Ce tournant reflète également le besoin grandissant d'autonomie des patients qui prennent une place centrale à toutes les étapes de la prise en charge.

Le développement des traitements anticancéreux oraux participe à ces évolutions. En effet, cette forme pharmaceutique, permet une administration autonome par le patient au domicile. L'éloignement du patient des structures de soins et sa responsabilisation, nécessitent une adaptation des organisations pour permettre un accompagnement de ces derniers. L'enjeu est de garantir le bon usage du traitement et le suivi du patient, pour une gestion adaptée des effets indésirables potentiels et une meilleure adhésion thérapeutique. La sécurisation de l'utilisation des anticancéreux oraux est identifiée, par le dernier Plan cancer national, comme un des objectifs d'intervention prioritaire (Obj 3.). Au plan régional également, l'agence régionale de santé (ARS) fixe en 2015 dans sa feuille de route cancer, l'objectif de « structurer le suivi des traitements par chimiothérapie orale ».

Le réseau régional de cancérologie d'Ile-de-France, ONCORIF, est engagé pour la sécurisation de la prise en charge des patients traités par anticancéreux par voie orale depuis 2010. Il a d'abord développé des outils de formation et d'information à destination des patients et des professionnels : fiches médicaments et module e-learning de formation sur la gestion des toxicités. Il s'est également impliqué, avec un groupe d'acteurs de la région, pour la mise en place d'un modèle d'organisation coordonnée pour l'accompagnement des patients, dans le cadre d'une étude interventionnelle randomisée, CHIMORAL. De plus, plusieurs enquêtes d'évaluation des besoins auprès des professionnels et des patients ont été réalisées, ainsi qu'une veille sur les dispositifs existants pour l'accompagnement des patients traités par anticancéreux oraux (annexe 1).

Ce mémoire aborde le sujet de l'accompagnement des patients traités par anticancéreux oraux en prenant leur point de vue. L'analyse des besoins des patients a été réalisée au travers d'une recherche bibliographie sur leurs représentations et comportements, complétée par une enquête "expérience patients" réalisée avec la collaboration de six établissements de la région.

1 Contexte

1.1 Le réseau régional de cancérologie - ONCORIF

Le réseau régional de cancérologie, ONCORIF, a été créé le 9 décembre 2009. Il est construit sur un modèle associatif, loi 1901, et est piloté par un conseil d'administration représentatif de l'ensemble des acteurs en cancérologie d'Ile-de-France.

L'équipe salariée du réseau est constituée d'une directrice médicale et d'une coordinatrice administrative. En fonction des besoins et via des financements ponctuels, des chargés de missions peuvent venir étoffer l'équipe. De plus, trois postes d'internes existent (1 médecin de santé publique, 1 pharmacien hospitalier, 1 médecin du DESC « cancérologie option réseaux »).

Les actions du réseau régional, mises en œuvre avec l'appui et l'expertise des acteurs de santé intervenant aussi bien à l'hôpital, qu'en ville et au sein des réseaux de cancérologie, sont les suivantes :

- développement d'outils spécifiques élaborés de façon collégiale : référentiels, dossier communicant en cancérologie, annuaires de ressources, documents supports d'information/formation (module e Learning), fiches RCP et PPS ;
- accompagnement de leur déploiement ;
- appui technique et opérationnel pour l'élaboration de projets d'évaluation des pratiques professionnelles en lien avec les équipes des 3C (par exemple : étude sur le parcours de soins de patientes prise en charge pour un cancer du sein) ;
- mobilisation des professionnels sur des travaux d'optimisation des prises en charge, en accompagnant leur mise en place et leur évaluation (exemple : projet de recherche clinique CHIMORAL).

Actuellement les principales thématiques sur lesquelles intervient le réseau sont :

- le dossier communicant en cancérologie (DCC)
- l'amélioration de l'accès aux soins de support
- l'accompagnement des patients traités par anticancéreux oraux
- l'organisation de la surveillance du cancer du sein

Dans son rôle de coordination et d'animation, le réseau régional fait face à trois enjeux majeurs spécifiques à la région :

- la multiplicité des acteurs intervenants en cancérologie
- un rôle fort des instances représentatives ;
- la coopération avec les réseaux territoriaux de cancérologie et les 3C.

1.2 Cadre du projet

Le plan cancer 3, met l'accent sur la prise en charge des patients traités par chimiothérapie orale et notamment sur la nécessité d'établir un référentiel établissant les bonnes pratiques pour l'accompagnement au cours de la prise de ces traitements (objectif 3.1) (1).

En accord avec ces directives, l'ARS, débute un travail pour l'élaboration d'un tel référentiel proposant des pistes d'organisations et des exemples d'outils pouvant être mis en place pour un accompagnement adapté aux besoins des patients. Des indicateurs permettant d'évaluer la qualité de ces organisations ainsi que leur impact sont également à définir.

La première étape de ce travail est un diagnostic partagé permettant de faire l'état des lieux des organisations existantes et de dégager les pistes et leviers d'amélioration. Plusieurs axes d'évaluation ont été définis :

- états des lieux des organisations existantes en Ile de France et hors région ;
- données de consommation des anticancéreux oraux en Ile de France ;
- analyse des besoins des professionnels de santé impliqués dans le parcours ;
- analyse des besoins des patients.

Dans ce cadre, ONCORIF s'est impliqué dans l'analyse des besoins des patients. Pour ce faire, deux travaux ont été réalisés :

- I. Une revue de la littérature sur les connaissances actuelles de la perception et de l'utilisation des anticancéreux oraux par les patients.
- II. Une enquête expérience patient permettant de décrire, à partir de leur point de vue, la qualité de la prise en charge.

1.3 Les traitements anticancéreux oraux

La prise en charge du cancer est complexe et multimodale, Ce mémoire traite spécifiquement des enjeux liés à l'utilisation des anticancéreux oraux.

1.3.1 Définition / Classification

Les traitements anticancéreux oraux sont des médicaments utilisés en cancérologie, à visée antinéoplasique, administrés par voie orale. Ils peuvent être présentés sous forme de gélules ou de comprimés.

Dispensés en ville par une officine ou rétrocédés à l'hôpital par la pharmacie à usage intérieur, ils peuvent être utilisés en ambulatoire par le patient de manière autonome.

Les mécanismes d'actions diffèrent en fonction des traitements. Les médicaments anticancéreux oraux peuvent être classés en plusieurs classes pharmacologiques :

- cytotoxiques
- thérapies ciblées
- hormonothérapie

1.3.2 Utilisation des anticancéreux oraux

1.3.2.1 Situation en France

En 2016, 72 molécules différentes disposent d'une autorisation de mise sur le marché (AMM) ou d'une ATU et sont commercialisées en France.

La majorité appartient à la classe des thérapies ciblées, cette classe thérapeutique s'étant particulièrement développée dans la dernière décennie (figure 1) (figures 2) (annexe 2) (2, 3).

Selon le plan cancer 3, ils pourraient représenter 50% de l'arsenal thérapeutique pour le traitement du cancer en 2020 (1).

Les dépenses liées aux anticancéreux oraux étaient en 2013 de près d'un milliard d'euros avec 757 millions d'euros pour les médicaments dispensés en ville et plus de 200 millions d'euros pour les médicaments rétrocédés par les pharmacies hospitalières. La classe des thérapies ciblées est prépondérante et représente 63% des dépenses liées aux médicaments dispensés par voie orale en ville (4, 5).

Une augmentation importante des dépenses en ville est observée (+ 17,5% entre 2012 et 2013). Elle s'explique par le retrait de plusieurs médicaments coûteux de la liste de rétrocession pour une dispensation en ville.

Les principaux sont l'abiratéron et le vémurafenib. En parallèle, les dépenses liées aux médicaments rétrocédés diminuent (- 2,34% entre 2012 et 2013). Cette évolution devrait continuer, compte tenu des changements de circuit de distribution opérés dans les années 2014 et 2015. 70% de ces médicaments sont aujourd'hui dispensés aux patients en ville par les pharmaciens officinaux (5).

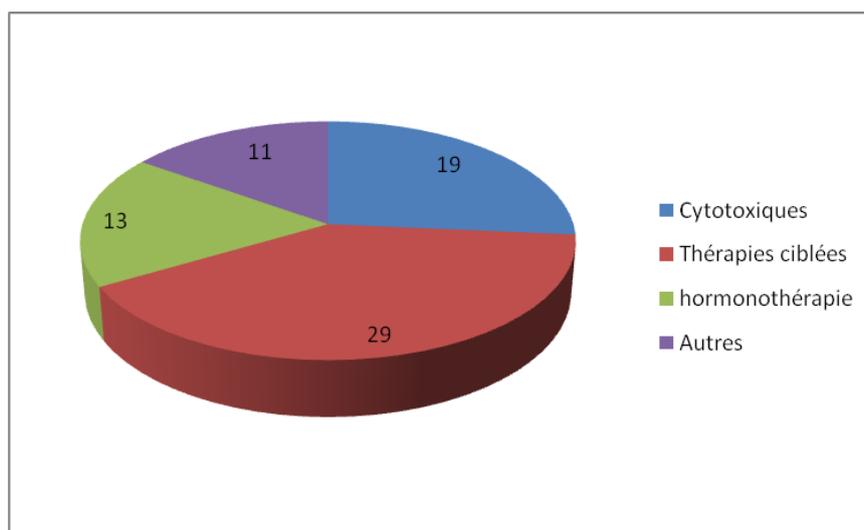


Figure 1. Répartition des anticancéreux oraux par classe pharmacologique en 2016 (2).

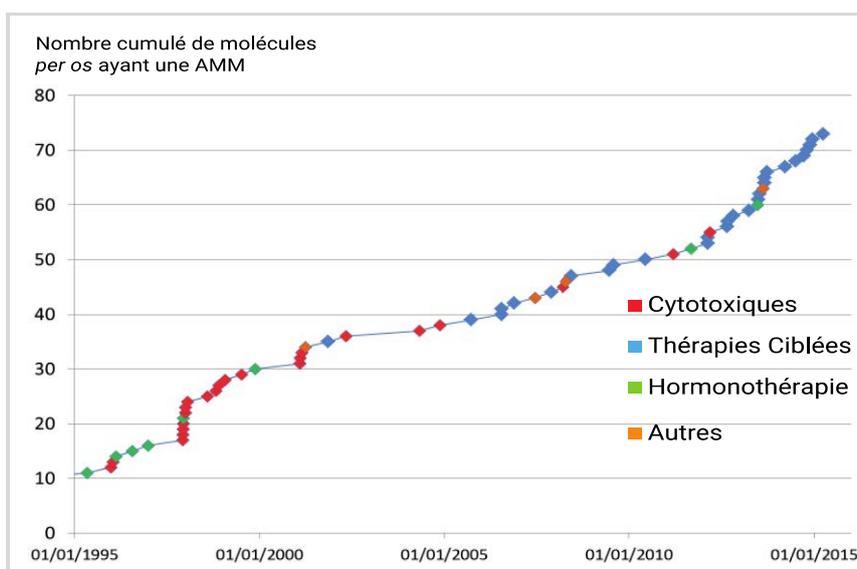


Figure 2. Evolution du nombre d'AMM pour les anticancéreux oraux - INCa : la chimiothérapie orale du cancer en 2014 (4)

1.3.2.2 Place de la chimiothérapie orale dans la stratégie thérapeutique du cancer

Les anticancéreux administrés par voie orale font partie intégrante de l'arsenal thérapeutique des cancers. Leur place dans la stratégie thérapeutique est très variable (6).

Dans certaines situations, ces médicaments peuvent être administrés seuls, en monochimiothérapie. Dans d'autres situations, ils sont utilisés de manière concomitante avec un protocole de chimiothérapie « conventionnelle » administré par voie injectable (IV, SC)(6).

Certains anticancéreux oraux, en particulier de la classe des cytotoxiques, sont des équivalents de molécules administrées par voie parentérale (exemple : vinorelbine (Navelbine®)). D'autres n'ont pas d'équivalent en administration parentérale et constituent une alternative thérapeutique à part entière (exemple : sunitinib (Sutent®)).

L'utilisation d'un médicament anticancéreux administré par voie orale peut intervenir à différentes étapes du traitement :

- en 1ère ligne, certaines molécules développées sous formes orales, en particulier de la classe des thérapies ciblées, ont montré une efficacité supérieure aux chimiothérapies conventionnelles et sont devenues le traitement de référence dans leur indication ;
- en relai d'une chimiothérapie « conventionnelle » administrée par voie veineuse pour maintenir la réponse au traitement ou permettre un retour au domicile en alternative à la perfusion continue ;

- après plusieurs lignes de traitement (dès la 2ème), dans les cancers avancés métastatiques, ils constituent de nouvelles options thérapeutiques, pour des patients en progression ;
- dans la phase palliative, pour limiter la dissémination des métastases, quand une chimiothérapie « conventionnelle » administrée par voie intraveineuse n'est plus indiquée ou pourrait ne pas être tolérée par le patient.

Le recours à cette voie d'administration peut être envisagé dans de nombreuses situations qui devront être prises en compte dans la réflexion sur l'accompagnement des patients.

1.3.3 Enjeux des traitements anticancéreux administrés par voie orale

Le traitement par anticancéreux administré par voie orale diffère des autres pratiques thérapeutiques au travers de plusieurs éléments :

- le patient est autonome dans la prise du traitement ce qui implique une plus grande responsabilité dans l'amélioration de sa santé, notamment parce qu'une bonne observance est garante de la réussite du traitement.
- le patient est au domicile, il est plus rarement amené à se rendre dans un établissement de santé et à rencontrer des professionnels de santé. En l'absence d'accompagnement cet éloignement peut être source d'isolement ou encore d'un manque de réactivité pour la gestion des effets indésirables.
- la prise d'un traitement par voie orale implique une modification des enjeux économiques. Elle engendre a priori une réduction des dépenses avec la réduction des transports, la réduction des soins infirmier(e)s, l'absence de dépenses liées à la production des chimiothérapies par les pharmacies à usage intérieur ainsi qu'une réduction des temps d'hospitalisation. Cependant la question se pose des dépenses liées à l'accompagnement et au suivi nécessaire et il faut prendre en compte le manque à gagner pour les établissements de santé compte tenu de la réduction des hospitalisations de jour.

1.3.4 Sécuriser la chimiothérapie orale : objectifs du Plan cancer 3

Compte tenu du développement rapide des traitements anticancéreux administrés par voie orale et des enjeux thérapeutiques liés à leur utilisation, le Plan cancer a identifié la sécurisation de la prise en charge des patients traités par anticancéreux oraux comme objectif prioritaire.

Quatre objectifs spécifiques sont décrits (1) :

- **Objectif 3.1 : Définir les bonnes pratiques d'utilisation des chimiothérapies orales pour accompagner les professionnels en ville et à l'hôpital.**

Il s'agit de la réalisation et de la diffusion de référentiels nationaux : d'une part portant sur la place des thérapies orales dans la stratégie thérapeutique en les intégrant dans les référentiels de prise en charge par pathologie cancéreuse ; d'autre part sur les modalités pratiques nécessaires à leur utilisation notamment pour le suivi et la prise en charge des effets indésirables. Une attention particulière est portée sur l'encadrement du bon usage en ville.

- **Objectif 3.2 : Adapter les organisations à l'essor des chimiothérapies orales.**

Il s'agit de favoriser l'essor de nouvelles organisations visant à améliorer l'accompagnement des patients traités par anticancéreux oraux et d'en assurer la pérennité par des modalités de financement permettant la répartition de la prise en charge entre la ville et l'hôpital.

- **Objectif 3.3 : Impliquer le patient en développant l'éducation thérapeutique en cancérologie.**

Il s'agit de favoriser le développement de programmes d'éducation thérapeutique permettant "l'encapacitation"¹ du patient pour sa propre prise en charge. Il est précisé la nécessité d'impliquer les professionnels de premier recours (pharmacien, médecin traitant et infirmier(e)). De plus, le développement des documents d'information adaptés à une lecture et bonne compréhension par les patients est incité.

- **Objectif 3.4 : Définir les conditions de sécurité et de qualité de délivrance et d'administration des anticancéreux à domicile.**

Il s'agit de sécuriser la délivrance des traitements anticancéreux oraux en favorisant le lien entre les équipes hospitalières et les professionnels de premier recours. La possibilité d'une délivrance initiale hospitalière est citée.

¹ Néologisme traduit de l'anglais « empowerment ».

2 OBJECTIFS

2.1 Objectif principal

- Améliorer la connaissance des besoins des patients traités par anticancéreux oraux afin de définir des modalités d'accompagnement adaptés.

2.2 Objectifs spécifiques

- Décrire le parcours des patients traités par anticancéreux oraux à partir de l'expérience des patients en Ile-de-France ;
- Décrire les besoins identifiés par des patients en matière d'accompagnement dans le cadre de leur traitement par anticancéreux oraux en Ile de France.

3 Méthodologie

3.1 Plan expérimental

Il s'agit d'une enquête prospective, descriptive, quantitative et qualitative, par observation directe.

3.2 Population cible

Les personnes destinataires de l'enquête sont les patients traités par anticancéreux oraux. Afin de pouvoir répondre aux questions, les patients doivent avoir suivi le traitement durant au minimum 2 mois.

Les critères d'exclusion :

- patient refusant de répondre au questionnaire ;
- âge < 18 ans ;
- patient ayant une pathologie hématologique ;
- traitement concomitant par chimiothérapie anticancéreuse en intraveineuse.

Dans un souci de faisabilité et sans vocation à une exactitude scientifique, l'échantillonnage est réalisé de manière raisonnée. La taille de l'échantillon est déterminée selon la disponibilité des données. Un objectif de 50 patients est jugé satisfaisant pour permettre une analyse statistique descriptive des données.

3.3 Mode de recueil des données

Les données sont recueillies à l'aide d'un questionnaire (annexe 3). Il contient d'une part des questions fermées, afin de faciliter l'analyse quantitative des données, d'autre part des questions ouvertes permettant de recueillir l'opinion des patients de manière non dirigée.

Il est accompagné d'une note explicative présentant le contexte et les objectifs de l'enquête (annexe 4).

Les patients sont inclus au sein des services de consultation d'oncologie médicale des établissements hospitaliers de la région. Les patients ont la possibilité de remplir le questionnaire de manière autonome (questionnaire auto-administré), mais dans certaines situations, les patients sont accompagnés pour favoriser la compréhension des questions. N'ayant pas pu être présente sur place pour le recueil dans certains hôpitaux, un membre de l'équipe hospitalière était chargé de transmettre le questionnaire au patient. Le relai par les équipes hospitalières est déterminant. C'est un levier permettant d'augmenter le nombre de participants et qui garantit un contrôle sur le choix des patients inclus dans l'enquête pour le respect des critères d'inclusion.

Le choix des établissements de santé est réalisé de manière à garantir un échantillon représentatif des différentes populations de patients et modes de prise en charge, notamment des établissements de taille et statuts variables (public, privé, ESPIC, CLCC) proposant des dispositifs d'accompagnement plus ou moins avancés et sur des territoires avec un accès aux soins plus ou moins facilité (aspects géographiques et sociaux).

3.4 Données recueillies

Description du profil des patients

Il s'agit de décrire la population source. Les données portent sur les aspects sociodémographiques (âge, sexe, niveau de vie, mode de vie) et sur les aspects cliniques (type de cancer, traitement anticancéreux).

- 7 questions

Description du parcours

Il s'agit de décrire l'expérience et ressenti du patient au moment des différentes phases de sa prise en charge :

- information à l'initiation du traitement ;
- dispensation du traitement ;
- suivi au domicile ;
- gestion des effets indésirables.

- 12 questions

Description du comportement des patients

Il s'agit de décrire l'attitude du patient et son interaction avec les différents acteurs et les organisations dans les différentes situations qu'il peut rencontrer au cours de son traitement par anticancéreux oral (questionnements, effets indésirables..).

- 8 questions

Recueil de l'opinion des patients

Il s'agit de décrire l'attente des patients par rapport à leur accompagnement et d'en identifier les leviers d'amélioration. Des questions ouvertes seront posées afin de ne pas orienter les réponses.

- 9 questions

3.5 Analyse des données

Analyse descriptive des données recueillies : ce sont des variables qualitatives. Les résultats sont rendus sous forme de proportions calculées en fonction du nombre de répondants à chaque question.

Le verbatim est analysé puis classé selon les notions clés prépondérantes. Les résultats sont associés au pourcentage de citation pour chaque élément. L'ensemble des opinions exprimées est pris en compte.

3.6 Aspects éthiques

3.6.1 Modalités d'information et de consentement des patients

Les patients sont informés au moment du recueil à l'aide d'une note d'explicative présentant le réseau régional ONCORIF et expliquant le contexte et les objectifs de l'enquête. Après lecture du document, les patients ont la possibilité de refuser de répondre au questionnaire sans pression ni jugement.

3.6.2 Anonymat des réponses

Aucune donnée permettant d'identifier les patients n'est incluse dans le questionnaire. La possibilité de transmettre ses coordonnées est cependant donnée aux patients s'ils souhaitent recevoir les résultats de l'enquête ou s'ils souhaitent participer à des ateliers de réflexion sur ce sujet avec d'autres patients. Ces coordonnées sont séparées du questionnaire au moment du recueil et ne font pas l'objet d'une saisie informatique.

3.6.3 Usage efficient de l'ensemble des données recueillies

Il est nécessaire que les apports de chaque participant soient respectés. Aucune transformation des données hors de leur contexte n'est faite. Chaque avis recueilli est pris en compte dans le respect des opinions de chacun.

4 Résultats

4.1 Population étudiée

44 patients (18 femmes et 26 hommes) ont rempli le questionnaire.

Ils ont été rencontrés au sein de 6 établissements de santé de la région :

- deux centres hospitaliers de l'Assistance publique – Hôpitaux de Paris (AP-HP) ;
- un centre de lutte contre le cancer (CLCC) ;
- un établissement de santé privé d'intérêt collectif (ESPIC) ;
- une clinique privée.

L'âge moyen des patients est de 65,8 +/- 0,4 ans, avec un minimum de 29 ans et un maximum de 88 ans.

Les localisations cancéreuses sont variées, avec 3 principales : poumon (25 %), Rein (19 %) et Foie (25 %) (figure 3).

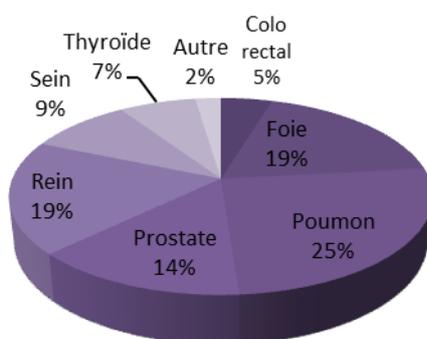


Figure 3. Enquête patient - Localisations cancéreuses

Une grande majorité est traitée par thérapie ciblée (70% ; n=31). Les cytotoxiques (11% ; n=5) et l'hormonothérapie (16% ; n=7) sont moins représentés (figure 4).

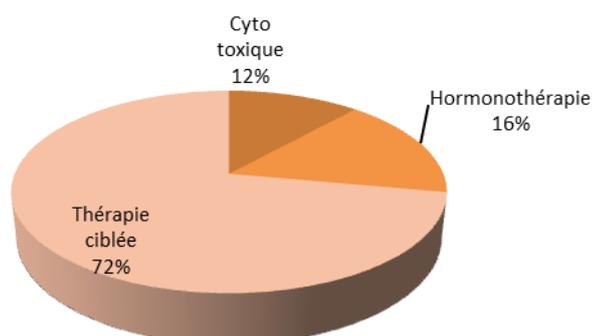


Figure 4. Enquête patient - classes pharmacologiques

La durée depuis laquelle ils étaient traités par un anticancéreux oral varie de 2 mois à 5 ans.

La répartition géographique des domiciles des patients rencontrés est équilibrée entre paris *intramuros*, départements de petite couronne et grande couronne. Ils se répartissent cependant en majorité dans la partie Nord Ouest de la région (figure 5).

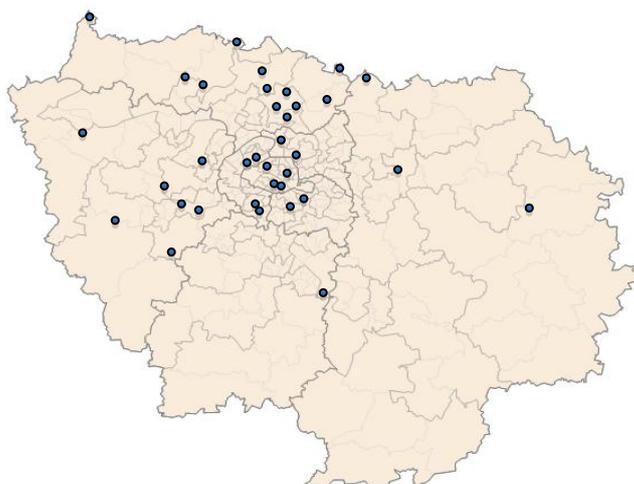


Figure 5. Enquête patient - Répartition géographique des domiciles des patients

Afin d'apprécier le niveau de vie des patients rencontrés, le revenu annuel médian pour la commune de chaque patient a été recherché à partir de la cartographie interactive de l'observatoire régional de la santé (ORS) Ile-de-France. La répartition est hétérogène avec des montants allant de 11 623 euros à 40 799 euros (figure 6)

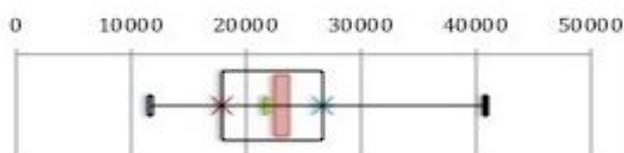


Figure 6. Enquête patient - Répartition des revenus médians

L'ensemble des catégories socio-professionnelles (CSP) est représenté à l'exception des agriculteurs. A l'image de la répartition des CSP en Ile-de-France, les cadres, professions intellectuelles et professions intermédiaires sont majoritaires. Cependant la classe des employés semble sous-représentée et la classe des ouvriers surreprésentée (tableau I).

Tableau I. Enquête patient - répartition des catégories socio-professionnelles

Catégorie socioprofessionnelle	%(n) Etude	% Ile de France (source=INSEE)
Agriculteurs	0 (0)	0,1
Artisans, commerçants	2,5 (1)	4,7
Cadres et professions intellectuelles	30 (12)	28,9
Professions intermédiaires	30 (12)	26,6
Employés	12,5 (5)	26,0
Ouvriers	25 (10)	13,6

4.2 L'information du patient

93% (n=40) des patients interrogés affirment avoir reçu des informations sur leur traitement au moment de la première prescription. 81% (n=35) pensent avoir entièrement compris les informations transmises. 78% (n=32) pensent qu'un support écrit est utile et 65% (n=27) en ont reçu un. 15 % (n=6) des patients auraient souhaité en avoir un mais n'en ont pas reçu.

Parmi les acteurs responsables de la transmission d'information à l'initiation du traitement, l'oncologue est incontournable. Il est cité par l'ensemble des patients. Viennent ensuite les infirmier(e)s de l'hôpital, citées par un patient sur cinq (n=9). Le pharmacien (officinal ou hospitalier) est cité par 7 patients et le médecin généraliste par 4 patients.

Plus tard, si le patient a besoin d'explications supplémentaires, l'oncologue reste la principale source d'informations (61,1% ; n= 22/36), internet étant la deuxième plus fréquemment citée (27,8% ; n=10/36).

Les patients ont été interrogés sur les thèmes à propos desquels ils souhaiteraient être informés, ceci en attribuant un degré d'intérêt (de 0 à 5) à une liste de thématiques. L'ensemble des thématiques proposées semble intéresser les patients à un très haut degré, mis à part peut-être les précautions de manipulation (figure 7).

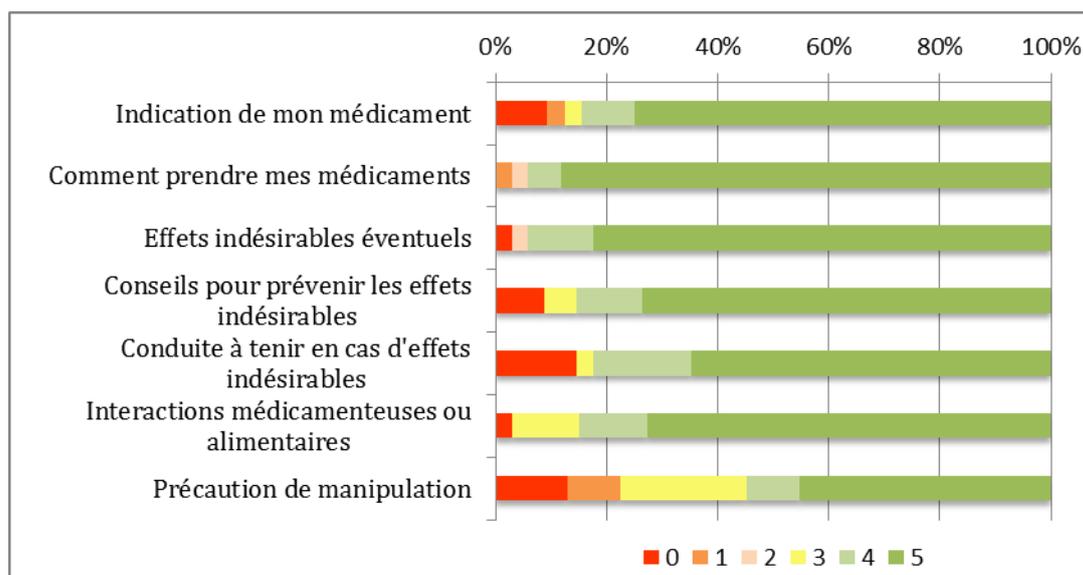


Figure 7. Enquête patient - Information - Intérêt en fonction des thématiques

Sur ces mêmes thématiques, il leur a été demandé s'ils étaient satisfaits de la quantité d'information transmise. De manière générale, ils sont une majorité à considérer avoir reçu suffisamment d'information. La proportion de patients satisfaits varie de 63,1% à 92,1% en fonction des thématiques (figure 8).

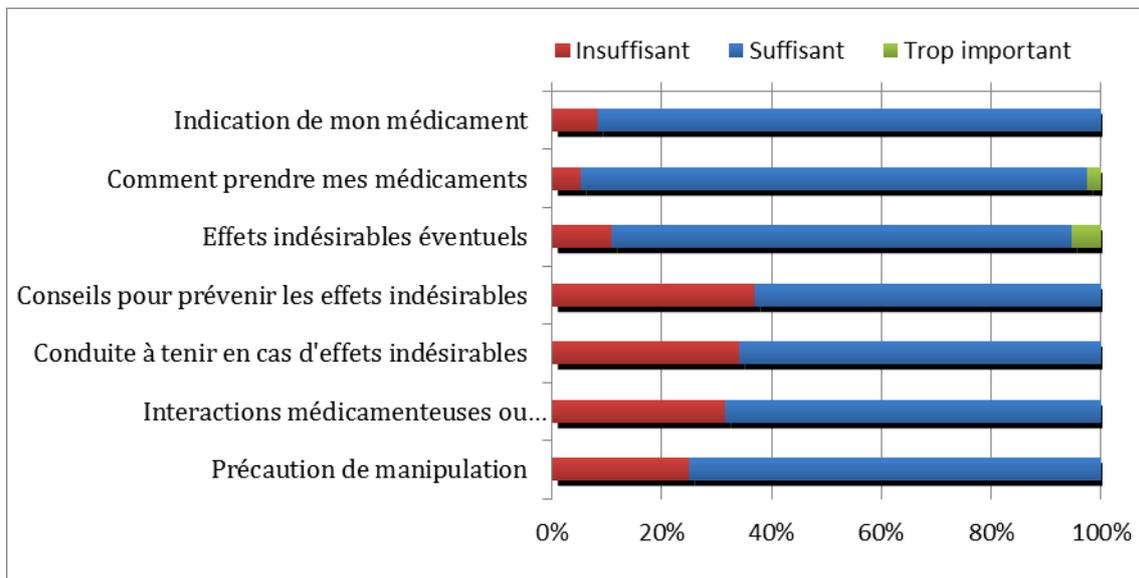


Figure 8. Enquête patient - Satisfaction par rapport à la quantité d'information transmise

A noter que le taux de réponse à cette question n'a pas été optimal en raison d'un manque de compréhension de l'énoncé. Le nombre de répondants a été, selon les thèmes, de 32 à 38 patients.

4.3 L'accompagnement du patient

La fréquence des consultations avec l'oncologue varie de toutes les 2 semaines à tous les 3 mois (figure 9).

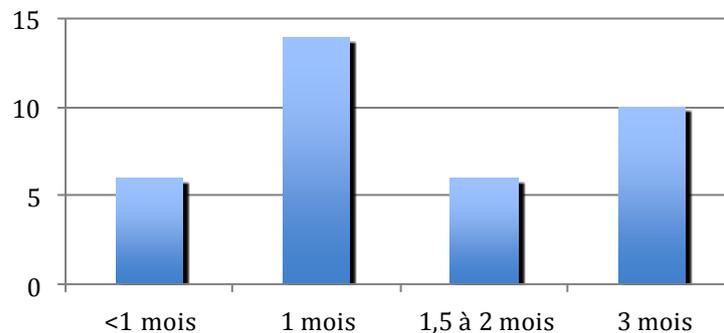


Figure 9. Enquête patient - Fréquence des consultations avec l'oncologue

Pendant le traitement, 39% des patients interrogés affirment n'avoir eu aucun suivi ou accompagnement mis en place (hors surveillance biologique). Parmi ceux ayant bénéficié d'un accompagnement, ce dernier consiste principalement en des visites régulières à l'hôpital (60% ; n=15/25) ou un appel téléphonique régulier par un médecin généraliste (24% ; n=6/25).

Par ailleurs 68% (n=31) ont connaissance d'un numéro de téléphone qu'ils peuvent appeler en cas d'inquiétude sur leur condition ou leur traitement et 88% (n=37) affirment en avoir besoin. Dans la quasi-totalité des cas, le numéro de téléphone correspond à l'hôpital (23/25). Cela peut être celui de l'oncologue, du dispositif d'accompagnement hospitalier, de l'infirmier(e) ou celui du service.

4.4 Implication des professionnels de premier recours

Le pharmacien

Les pharmaciens sont peu identifiés de manière spontanée comme source d'information. Cependant, à la question sur la dispensation du traitement en pharmacie, 40% (n = 16/40) des patients affirment avoir reçu des conseils et explications sur le traitement. Par ailleurs, ils sont moitié/moitié à considérer avoir besoin, ou non, des conseils de leur pharmacien (figure 10).

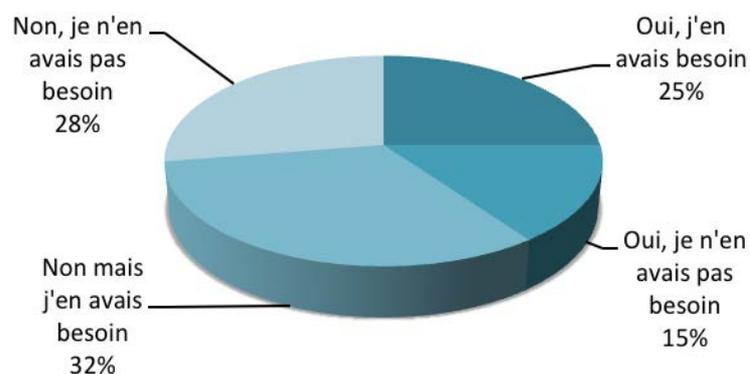


Figure 10. Enquête patient - Conseil du pharmacien lors de la dispensation

Par ailleurs, à la question «Au moment de la dispensation, votre pharmacien avait-il les informations nécessaires sur votre condition et vos traitements ?», 70% répondent être satisfaits. A noter que 15% (n=6/40) répondent qu'ils ne souhaitent pas que le pharmacien soit informé (figure 11).

En cas d'apparition d'effet indésirable, près d'un tiers des patients répondants identifie le pharmacien comme l'un des professionnels auquel il peut avoir recours (29% ; n=12/41). Ils lui donnent principalement un rôle de conseil (n=9/10).

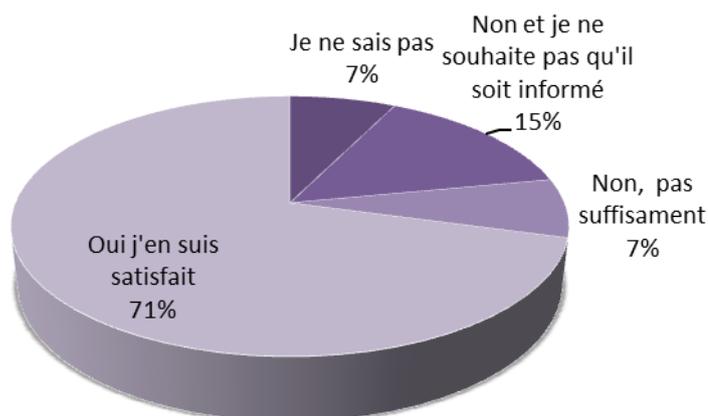


Figure 11. Enquête patient - Renseignement du pharmacien

Le médecin généraliste

88% (n=38) des patients ont vu leur médecin généraliste depuis l'initiation du traitement. 71% (n=29/41) sont satisfaits des renseignements que le médecin possède sur leur maladie et traitements. Un nombre non négligeable considère qu'il n'est pas suffisamment renseigné (22% ; n= 9/41) (figure 12).

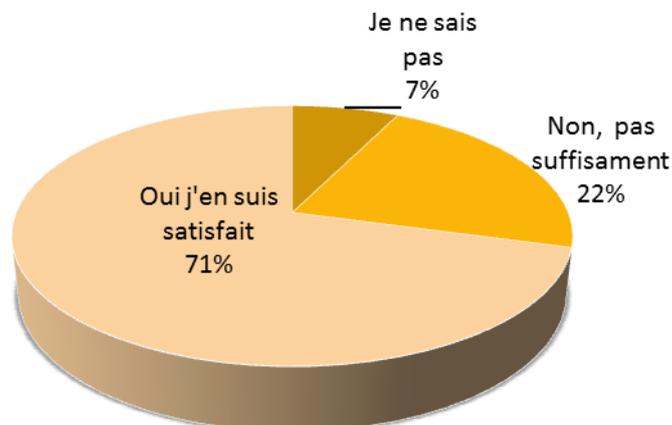


Figure 12. Enquête patient - Renseignement du médecin généraliste

Le médecin généraliste est peu identifié comme source d'information sur les traitements, tant à l'initiation que pendant le traitement. Cependant plus de la moitié des patients l'identifient comme ressource pour la prise en charge de effets indésirables (51,22% ; n=21/41). Les principaux rôles qui lui sont alors attribués sont la prescription de traitement et la délivrance de conseils. Ils sont cités par deux tiers des patients répondants. A noter que seulement 3 patients sur les 18 répondants pensent que leur rôle se limite à un soutien moral et/ou d'orientation.

4.5 Gestion des effets indésirables

Des effets indésirables sont apparus chez 75% des patients. Il a été demandé aux patients quels acteurs ils identifient comme ressource pour les aider à gérer leurs effets indésirables parmi la liste suivante :

- Votre oncologue
- Votre médecin généraliste
- Autres médecins (dermatologue, nutritionniste...)
- Votre pharmacien en ville
- Votre infirmier(e) libéral(e)
- Autres patients (forums, patient expert, association de patients)

Ici encore, les oncologues sont incontournables. Ils sont identifiés par 95,1% des patients (n=39/41).

Le deuxième recours est le médecin généraliste. Il est identifié par la moitié des patients (51% ; n=21/41). Les pharmaciens et médecins spécialistes sont également identifiés par un nombre non négligeable de patients (figure 13).

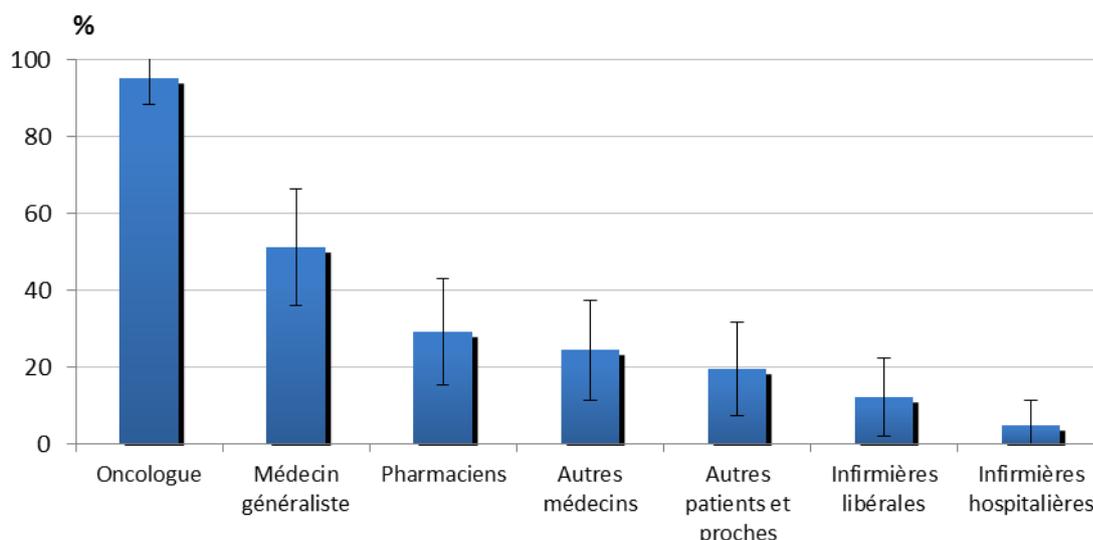


Figure 13. Enquête patient - Professionnels identifiés par les patients pour la gestion des effets indésirables

Le nombre d'acteurs identifiés par patient varie de 0 à 6. 70% des patients identifient au moins 2 acteurs potentiels (figure 14). Un peu plus d'un quart des patients (27% ; n = 11) se réfèrent uniquement à l'oncologue.

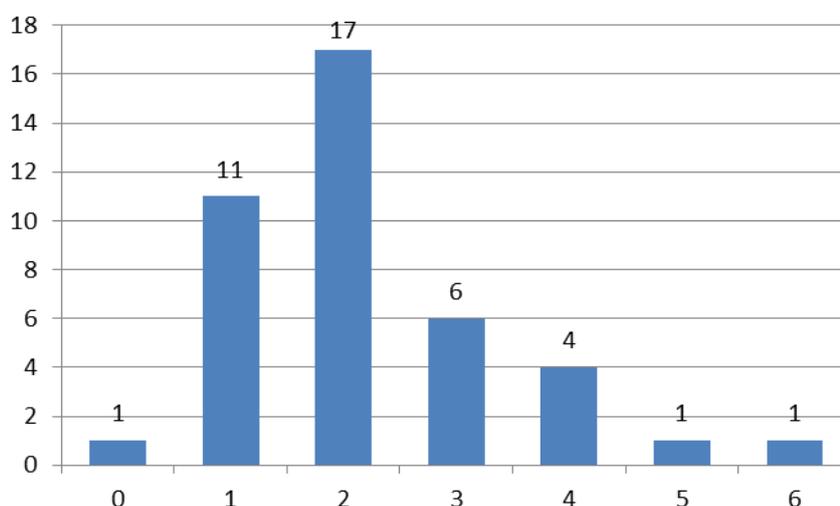


Figure 14. Enquête patient - Gestion des effets indésirables - nombre d'acteurs identifiés par patient

Par ailleurs 72 % des patients considèrent être en capacité de gérer eux-mêmes certains effets indésirables.

4.6 Adhésion thérapeutique

Sur une échelle de 0 à 10, les patients évaluent leur compliance au traitement comme étant très élevée, avec une moyenne de 9,7 (min = 7 ; max = 10).

4.7 Opinion et attentes des patients

De manière générale, les patients sont satisfaits de leur prise en charge. 85% (n=35/41) considèrent que le temps consacré par les professionnels de santé était adapté et 88,1% (n=37/42) sont très satisfaits de leur réactivité (figure 15).

Les réponses sur les connaissances des professionnels de premier recours sont plus mitigées, avec 26,8% (n=11/41) des répondants qui pensent qu'elles ne sont pas suffisantes.

Les personnes interrogées sont également satisfaites de la prise du médicament par voie orale. 93 % (n=40/43) sont tout à fait d'accord sur le fait que cette dernière leur apporte du confort et 95,2% sont en désaccord avec la phrase : «le fait de prendre mon traitement chez moi de manière autonome est une source d'angoisse ». Par ailleurs, 90,2% (n=37/41) se sentent plus impliqués dans leur prise en charge.

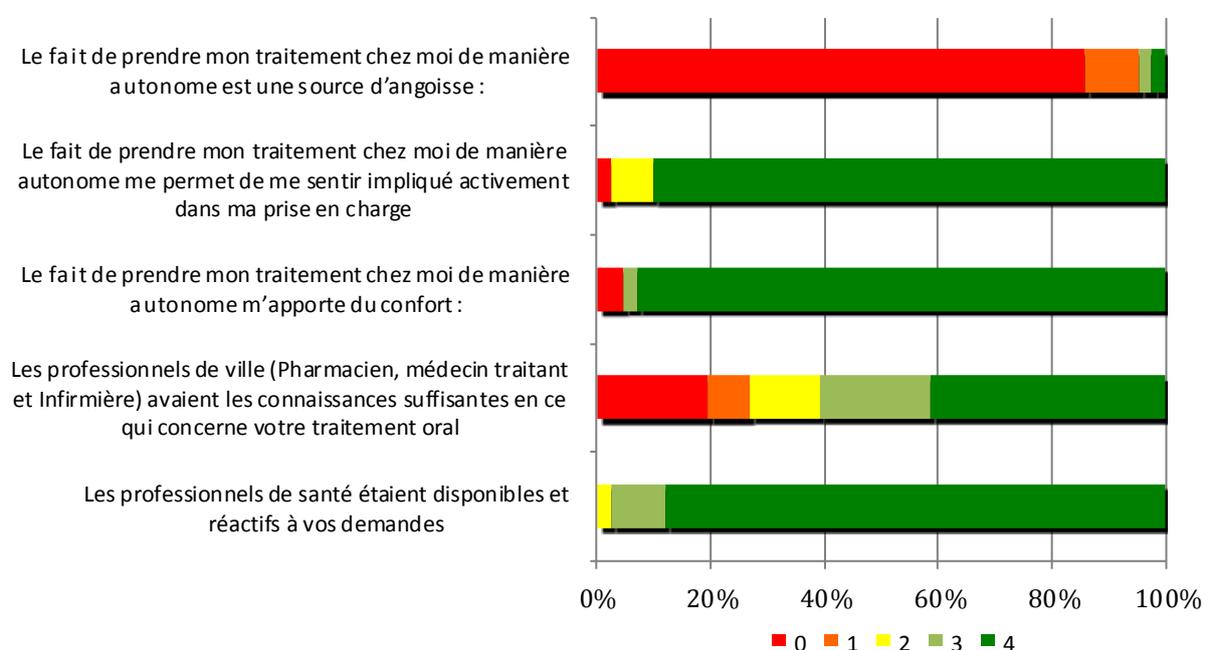


Figure 15. Enquête patient - Opinion des patients

Questions ouvertes

Trois questions ouvertes ont été posées au patient. La première sur les difficultés liées au traitement anticancéreux oral, la deuxième sur les points positifs de leur prise en charge, la troisième sur les améliorations à envisager.

38 patients ont répondu à la question à propos des difficultés. Près d'un tiers (n=12/38) affirme n'avoir aucune difficulté. Parmi les patients ayant exprimé des difficultés, l'élément le plus fréquemment cité est la survenue d'effets indésirables (n=21 citations).

Sont également cités à plusieurs reprises, la difficulté de respecter les horaires de prise, l'impact sur leur quotidien ainsi que la longévité d'un traitement quotidien (tableau II).

Tableau II. Enquête patient - Difficultés exprimées

Difficultés exprimées (n total=26 répondants)	Nombre de citations
Effets indésirables	21
Respect des modalités de prises (horaire, à jeun)	5
Longévité du traitement (durée et prises quotidiennes)	3
Impact sur la vie quotidienne	2
Aller retours à l'hôpital	1
Acceptation de la maladie	1

32 patients ont identifié des points positifs dans la manière dont ils ont été pris en charge. Les éléments sources de satisfaction revenant de manière redondante (>10 citations) sont :

- le suivi et le maintien d'un contact régulier avec la structure hospitalière ;
- la qualité des échanges avec les professionnels, de leur écoute et leur compréhension.

D'autres éléments sont fréquemment cités (>7 citations) tel que :

- l'appréciation de la pluridisciplinarité ;
- la réactivité et la disponibilité des professionnels ;
- la qualité des informations et des explications transmises.

Ces résultats sont cependant difficiles à interpréter. Quand un élément n'est pas cité, ceci peut être interprété comme une insuffisance mais peut aussi s'expliquer par le fait que ce même élément est considéré par le patient comme quelque-chose de normal ou de peu d'importance.

Seulement 12 patients ont donné leur opinion sur les améliorations à mettre en œuvre. Les non répondants étaient soit satisfaits, soit n'avaient pas d'idées concernant de possibles améliorations. Les résultats sont synthétisés dans le tableau III.

Tableau III. Enquête patient - Améliorations proposées par les patients

N total = 12 répondants	Citations
D'avantage de communication entre les professionnels, en particulier le médecin traitant et l'hôpital	4
Plus d'information, explications, en particulier sur les effets indésirables	3
Prise en charge ou relai près du domicile	2
« hotline téléphonique personnalisée »	2
Plus de réactivité pour gérer les effets indésirables	1
Précisions sur la durée du traitement	1
Absence d'effet indésirable	1
D'avantage de contact avec les autres patients	1
Soutien psychologique systématique à l'hôpital ou relai en ville	1

Si ces trois questions ne permettent pas d'évaluer la prise en charge de manière fiable et objective, elles permettent de montrer les enjeux relevés par les patients. Les priorités semblent être :

- la gestion des effets indésirables ;
- le maintien du lien avec les professionnels après le retour au domicile ;
- la communication entre professionnels.

5 Discussion

5.1 Représentativité de l'échantillon

Avec 44 patients, la taille de l'échantillon utilisé pour l'enquête est modeste et limite la significativité des conclusions. Cependant elle permet de dégager les tendances fortes et d'identifier les points divergents, révélant une hétérogénéité des profils de patients et des situations.

Une forte majorité de patients est traitée par thérapie ciblée, ce qui peut constituer un biais si les besoins des patients diffèrent en fonction des classes pharmacologiques des médicaments utilisés. De plus, rappelons que tous sont traités pour des tumeurs solides, nos résultats ne sont donc peut-être pas transposables aux patients atteints de cancers hématologiques.

Hétérogène, l'échantillon est représentatif de la diversité des conditions de vie des patients atteints de cancer. Tout d'abord la population comprend aussi bien de jeunes adultes que des sujets âgés. Ensuite, celle-ci est répartie entre Paris *intramuros*, petite couronne et grande couronne, assurant une représentativité des environnements de vie urbain aussi bien que ruraux. Enfin l'estimation de la répartition des revenus médians et des catégories socio-professionnelles est en cohérence avec les disparités importantes observées en Ile-de-France.

5.2 Principaux résultats

5.2.1 Satisfaction globale importante

Les différents résultats témoignent d'une satisfaction importante de la part des patients.

Cette satisfaction globale, illustre la confiance importante que ces derniers accordent aux professionnels de santé. Des échanges avec certains patients ressort une envie de mettre en valeur leurs professionnels de santé, en particulier le personnel hospitalier, et une certaine gêne à l'heure d'émettre des critiques.

Cette satisfaction est d'autre part le fruit d'une perception positive générale des anticancéreux oraux par les patients.

L'évaluation de la satisfaction des répondants doit toutefois être légèrement nuancée par la prise en compte du biais inhérent à toute enquête de satisfaction, qui fait que ces derniers ont tendance à y surestimer leurs appréciations.

5.2.2 Information thérapeutique

D'après nos résultats, les patients sont satisfaits de l'information transmise par les professionnels de santé au moment de l'instauration du traitement. Il peut cependant exister une divergence entre la satisfaction exprimée et la réelle compréhension des informations transmises. Bourmaud et al. a montré que 90% des patients disent être satisfaits des informations transmises par l'oncologue, mais que seulement 29% disent connaître parfaitement la dose prescrite (7).

Il semblerait cependant, d'après l'analyse thématique par thématique, dont les questions sont moins subjectives, que les patients soient en demande d'information sur les effets indésirables, en particulier sur les mesures préventives et curatives. Par ailleurs, ces derniers semblent peu intéressés par la thématique des précautions d'emploi, ce qui pourrait indiquer qu'ils reçoivent peu d'information sur ce sujet et n'y sont donc pas sensibilisés.

5.2.3 Un accompagnement variable

Nous observons une hétérogénéité dans l'accompagnement des patients traités par anticancéreux oraux.

Pour commencer, la fréquence des visites avec l'oncologue est variable. Cela peut cependant être lié à des besoins thérapeutiques différents selon les patients faisant partie de l'échantillon. Nous ne pouvons donc pas conclure sur ce point à des différences dans la qualité de la prise en charge.

Ensuite, plus d'un tiers des patients affirme n'avoir aucun suivi particulier mis en place quand d'autres sont suivis au domicile de manière hebdomadaire.

De plus, un tiers n'a pas connaissance d'un numéro qu'il peut contacter en cas de besoin.

Dans l'enquête de l'INCa, pour plus de 60% des patients, aucune procédure n'a été mise en place pour permettre un contact facilité en cas d'apparition d'effet indésirable.

Si notre taille d'échantillon est trop faible pour conclure de manière objective sur la qualité de la prise en charge des patients traités par anticancéreux oraux en Ile-de-France, nous pouvons cependant conclure que des différences importantes sont observées et qu'il est probable que certains patients ne soient pas suffisamment accompagnés.

5.2.4 Prise du traitement à domicile - source de confort

Notre enquête montre de manière prononcée que les patients ne sont pas angoissés par la prise du traitement au domicile.

Les résultats observés dans la littérature sont plus mitigés. Si les avantages d'avoir moins d'aller-retour fatigants à l'hôpital et de conserver un environnement de vie plus agréable sont cités dans de nombreuses études (8, 9, 10, 11, 12, 13). La perception de l'impact sur la vie quotidienne d'un traitement par voie orale est plus variable. Dans certaines études, la prise au domicile est citée comme un avantage car elle peut permettre de conserver une vie sociale et professionnelle normale (12, 14). Tandis que dans d'autres études c'est la préférence des patients pour la voie intraveineuse, hors du domicile, qui est justifiée par les patients par un impact moindre sur la vie quotidienne et les relations sociales (10, 11).

Bourmaud et al. décrit deux types de profils de patients (7) :

- les personnes actives, avec des enfants à charge à la maison et un entourage occupé, peu disponible pour les aider dans la prise de leur traitement, considèrent comme contraignant et difficile de prendre correctement un anticancéreux par voie orale au domicile. Ces personnes peuvent trouver positif de prendre un traitement par voie intraveineuse à l'hôpital, ceci leur permettant de laisser la maladie et les traitements dans la sphère de l'hôpital, hors de leur quotidien, et de confier leurs angoisses aux professionnels de santé ;
- les personnes ayant un rythme de vie plus régulier et ayant un entourage disponible pour les aider sont peu anxieuses à propos de la prise du traitement au domicile et trouvent cela peu contraignant.

D'après notre enquête, on peut supposer que l'impact positif de l'aspect pratique et le confort d'être « à la maison » est perçu de manière plus forte que les difficultés éventuelles engendrées par l'éloignement de la structure hospitalière ou l'intrusion des traitements dans la vie quotidienne.

5.2.5 Adhésion au traitement

Les résultats obtenus sont très positifs. Cependant la littérature conclut également sur la discordance entre la perception des patients et la compliance réelle. Même si les patients sont conscients de l'importance d'une bonne compliance, même s'ils considèrent avoir un haut niveau d'adhésion thérapeutique et que la majorité affirme n'avoir jamais oublié son traitement, ils admettent ne pas toujours respecter les horaires de prise, notamment le fait de les prendre au moment des repas (9)(15).

Ce résultat ne traduit donc probablement pas le degré réel de compliance des patients répondants.

Ce point a été investigué de manière limitée dans notre enquête. Cependant une bonne compliance au traitement dépend surtout de l'adhésion du patient qui découle d'un accompagnement juste et de la réponse aux besoins que nous avons identifiés.

5.2.6 Les effets indésirables - une priorité

Les effets indésirables sont la principale difficulté identifiée par les patients dans notre enquête, essentiellement pour l'impact qu'ils ont sur leur quotidien. La gestion de ces effets indésirables est donc une priorité.

Dans plusieurs études, les patients affirment manquer d'information détaillée sur les effets indésirables et comment évaluer leur gravité, les professionnels ayant tendance à minimiser cette dernière (9, 15, 16). Contrairement aux chimiothérapies administrées par voie intraveineuse, l'apparition des effets indésirables est insidieuse et mal perçue par les patients qui n'ont pas été assez prévenus et ont une vision erronée de l'innocuité des anticancéreux oraux (9).

Dans notre étude, si la satisfaction au regard de l'information transmise est importante, il semble que les patients soient un peu moins satisfaits des informations transmises pour la prévention et la conduite à tenir en cas d'apparition d'un effet indésirable que sur la description des effets indésirables potentiels. Il est possible que les professionnels aient plus tendance à informer les patients sur les éventuels effets indésirables que sur la conduite à tenir, considérant que cela sera fait au moment de l'apparition de l'effet.

Cependant, c'est miser sur la réactivité de la prise en charge, qui est conditionnée par la qualité du système de soins mais aussi par la capacité des patients à recourir aux professionnels de santé de manière adaptée et au bon moment.

De plus il existe plusieurs freins limitant le recours spontané des patients aux professionnels de santé pour leurs effets indésirables. Une des causes des recours tardifs en cas d'effet indésirable, décrite dans la littérature, est la peur d'une réduction de posologie ou de l'interruption du traitement, qui sont associés à un risque de perte d'efficacité (9)(15)(7). Cette inquiétude pousse certains patients à tolérer des effets indésirables parfois sévères de manière inappropriée. Leur réticence à en parler à un professionnel de santé entraîne un défaut de détection des effets indésirables. Or c'est le signalement tardif d'un effet indésirable qui peut mener à un arrêt prématuré du traitement, alors qu'il peut être maintenu avec une gestion facilitée de l'effet indésirable en cas de signalement précoce (15). Ainsi Bourmaud et al. montre qu'en cas d'apparition d'un effet indésirable, seulement 68% des patients consulteront un médecin et près d'un quart des patients aura un comportement inadapté (arrêt du traitement ou maintien du traitement quoique qu'il arrive)(7)

Compte tenu de ces éléments, il semble qu'il est plus pertinent d'adopter une démarche préventive que curative pour la prise en charge des effets indésirables. Ceci peut être fait en informant et éduquant le patient dès le début de traitement, et en mettant en place des mécanismes permettant un suivi proactif des patients, dans une démarche « d'aller-vers », plutôt que de rester dans l'attente d'un recours par le patient lui-même, au risque de le sur-responsabiliser.

5.2.7 Relation avec les différents professionnels de santé du parcours

D'après notre enquête, le prescripteur est clairement identifié comme acteur principal et référent de la prise en charge, que ce soit au moment de l'instauration du traitement, pour la transmission d'information ou pour la gestion des effets indésirables. De plus, l'un des points les plus appréciés par les patients est le maintien d'un contact régulier avec l'équipe hospitalière et leur disponibilité en cas de besoin. Cela montre que les patients donnent à ces derniers une place primordiale dans l'accompagnement de leur traitement.

Ces éléments confirment les résultats de l'enquête patient de l'INCa à propos des anticancéreux oraux utilisés en hématologie. Celle-ci montre que l'hématologue est le professionnel de santé qui délivre exclusivement l'information au patient. Il existe cependant des divergences dans nos résultats respectifs. Nous montrons en effet aussi une implication non négligeable des infirmier(e)s (20%) et des pharmaciens (15%) pour la transmission des informations. (17)

Par ailleurs, pour la gestion des effets indésirables, nous montrons que la quasi-totalité des patients identifient le prescripteur comme personne ressource, alors que les résultats de l'INCa n'identifient pas autant la structure hospitalière comme source d'assistance (29% à 56% en fonction des situations). Le contexte du parcours en hématologie et en oncologie est peut-être différent mais il faut également prendre en compte, dans notre enquête, un biais lié à l'environnement du recueil de données. En effet, le patient interrogé au sein de l'établissement peut avoir tendance à davantage l'identifier dans les différents aspects de sa prise en charge.

Nos résultats sur l'implication des professionnels de premier recours traduisent la variabilité des situations. En effet certains patients identifient clairement le pharmacien et/ou le médecin généraliste quand d'autres ne citent que la structure hospitalière. Dans l'enquête de l'INCa, on observe une divergence dans les réponses en ce qui concerne le recours au médecin traitant pour la gestion des effets indésirables « particulièrement gênants », entre les patients atteints de leucémie myéloïde chronique, et ceux atteints de myélome multiple. Cela confirme la variabilité que nous observons.

En effet, plusieurs facteurs potentiels peuvent influencer le choix entre recours aux professionnels de premier recours ou à la structure hospitalière :

- personnels, en fonction des représentations qu'ont les patients des professionnels de santé les entourant. Certains patients peuvent, par exemple, être très proches de leur pharmacien ou de leur médecin traitant quand d'autres n'ont pas créé de lien de confiance avec ces derniers ;
- la période de prise en charge. Il a été montré par exemple que le médecin traitant était moins impliqué pendant les phases soins aigues. Dans certaines situations, le patient prend un traitement anticancéreux oral au long cours et est moins souvent en

contact avec la structure hospitalière, mais les anticancéreux oraux peuvent également être prescrits en première intention, en traitement d'induction, dès le début de la prise en charge du cancer, quand le patient est très entouré par l'équipe hospitalière ;

– la volonté d'implication des professionnels de premier recours.

Par ailleurs, les retours mitigés des patients sur les connaissances des traitements par les professionnels de premier recours, confirment les difficultés exprimées par ces derniers pour la prise en charge des patients atteints de cancer.

On peut conclure que si la structure hospitalière reste traditionnellement le référent de la prise en charge, l'appui des professionnels de premier recours n'est pas négligeable. Au vu de la variété des situations, il ne semble pas pertinent de concevoir un modèle unique d'accompagnement mais plutôt, comme il est proposé dans l'évaluation de la politique de lutte contre la cancer du HCSP, une panoplie de services/accompagnements à proposer au cas par cas en fonction de chaque situation.(18) De plus, la facilitation des échanges d'information entre l'ensemble des professionnels est un levier afin que l'accompagnement du patient puisse s'adapter aux diverses situations et permettre l'implication de différents acteurs de manière flexible.

5.2.8 Perspectives

Nos travaux d'analyse des besoins des patients nous ont permis de mieux comprendre leur expérience des traitements anticancéreux oraux et d'identifier leurs besoins afin de prioriser les actions à mettre en œuvre. Ils nous apportent également des éléments de compréhension sur leurs comportements et leurs interactions avec le système de santé afin de mieux adapter les moyens d'intervention.

Ils seront transmis à l'ARS qui pourra les prendre en compte dans son projet de référentiel pour la prise en charge des patients traités par anticancéreux oraux.

Cette démarche répond en partie aux objectifs de démocratie sanitaire fixés par le plan Cancer (1). Cependant il s'agit d'observations, l'implication des patients se limitant à l'expression de leur besoin.

Afin d'aborder une démarche plus participative, nous avons pris part au projet Canceradom, porté par deux associations de patients : AF3M et Cancer contribution (19). Il a pour objectif de donner la parole aux patients et citoyens sur l'enjeu de la prise en charge des cancers au domicile.

Le projet se déroule en 4 étapes :

- un temps d'observation et de rencontre de patients et professionnels ;
- l'organisation d'ateliers d'échanges entre patients et professionnels ;
- la réalisation de "tables d'échanges" dans l'environnement public pour rencontrer les citoyens ;
- la conduite d'assises citoyennes.

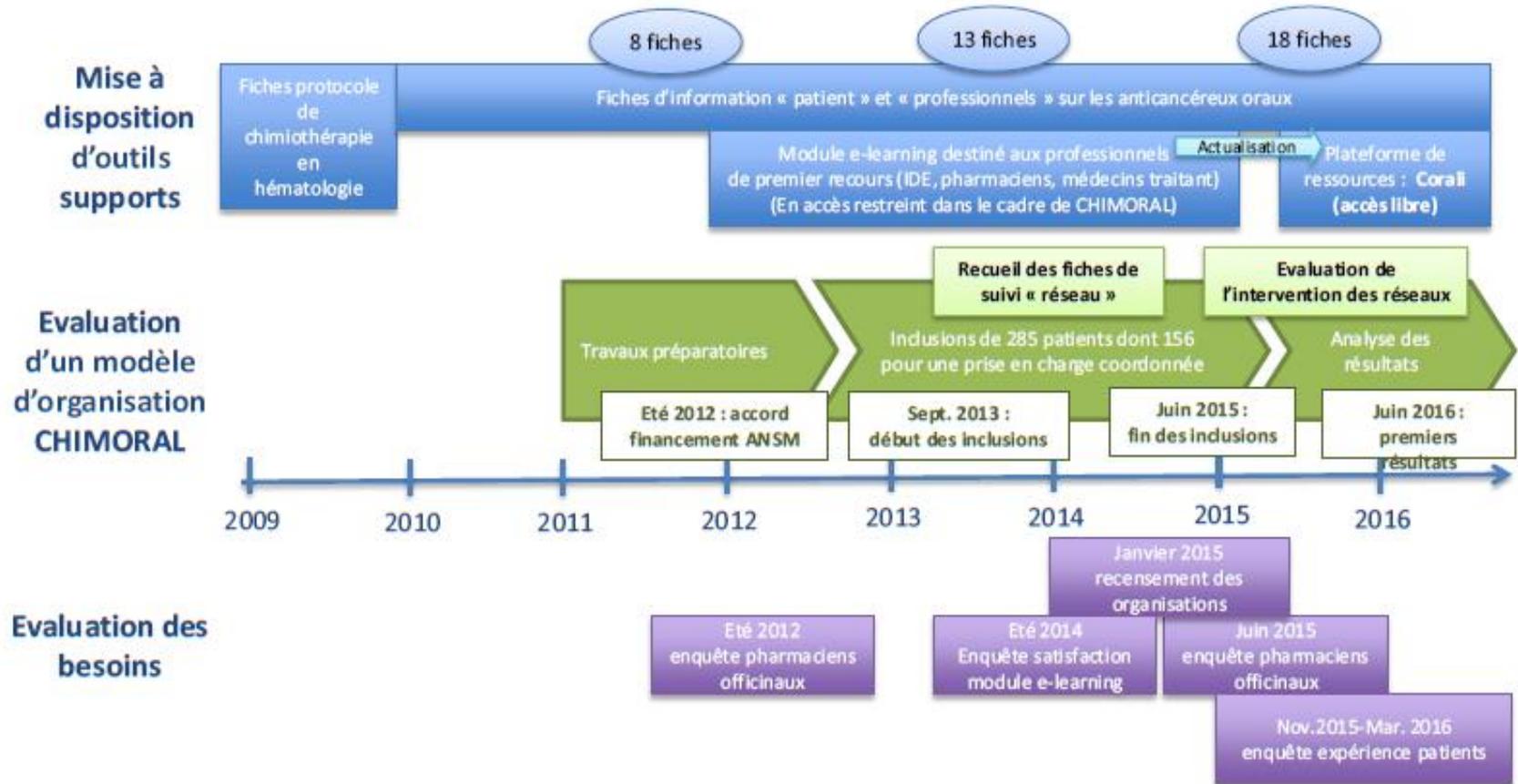
Membre du COFIL, ONCORIF a ainsi la possibilité de faire partager les conclusions de l'enquête et dans son prolongement de contribuer à concrétiser la démocratie sanitaire dans le domaine de la cancérologie.

BIBLIOGRAPHIE

1. Plan Cancer 3 . 2014-2019. Disponible sur www.e-cancer.fr
2. Base Thériaque [Internet]. [cité 1 mai 2016]. Disponible sur: http://www.theriaque.org/apps/recherche/rch_simple.php
3. Accueil - Base de données publique des médicaments [Internet]. [cité 1 mai 2016]. Disponible sur: <http://base-donnees-publique.medicaments.gouv.fr/>
4. INCa. La chimiothérapie orale du cancer en 2014 [Internet]. [cité 23 déc 2015]. Disponible sur: <http://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/>
5. INCa. Situation de la chimiothérapie des cancers - Année 2014 [Internet]. 2014. Disponible sur: <http://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/>
6. Dossier du CHNIM ; Anticancéreux : utilisation pratique. 2013. (Dossier du CNHIM; vol. 7).
7. Bourmaud A, Henin E, Tinquaut F, Regnier V, Hamant C, Colomban O, et al. Adherence to oral anticancer chemotherapy: What influences patients' over or non-adherence? Analysis of the OCTO study through quantitative-qualitative methods. *BMC Res Notes*. 2015;8:291.
8. Liu G, Franssen E, Fitch MI, Warner E. Patient preferences for oral versus intravenous palliative chemotherapy. *J Clin Oncol Off J Am Soc Clin Oncol*. janv 1997;15(1):110-5.
9. Simchowit B, Shiman L, Spencer J, Brouillard D, Gross A, Connor M, et al. Perceptions and experiences of patients receiving oral chemotherapy. *Clin J Oncol Nurs*. août 2010;14(4):447-53.
10. Mastroianni CM, Viscomi C, Ceniti S, De Simone R, Filice A, Gadaleta Caldarola G, et al. Preferences of patients with advanced colorectal cancer for treatment with oral or intravenous chemotherapy. *The Patient*. 1 juill 2008;1(3):181-7.
11. Pfeiffer P, Mortensen JP, Bjerregaard B, Eckhoff L, Schønnemann K, Sandberg E, et al. Patient preference for oral or intravenous chemotherapy: a randomised cross-over trial comparing capecitabine and Nordic fluorouracil/leucovorin in patients with colorectal cancer. *Eur J Cancer Oxf Engl* 1990. nov 2006;42(16):2738-43.
12. Campone M, Berton-Rigaud D. Avanatges et inconvenients des thérapies orales pour les patients. *Eurocancer* 2007. 197-200.
13. Catania C, Didier F, Leon ME, Sbanotto A, Mariani L, Nolè F, et al. Perception that oral anticancer treatments are less efficacious: development of a questionnaire to assess the possible prejudices of patients with cancer. *Breast Cancer Res Treat*. août 2005;92(3):265-72.
14. Jensen LH, Osterlind K, Rytter C. Randomized cross-over study of patient preference for oral or intravenous vinorelbine in combination with carboplatin in the treatment of advanced NSCLC. *Lung Cancer Amst Neth*. oct 2008;62(1):85-91.
15. Denois VR, Poirson J, Nourissat A, Jacquin J -P., Guastalla JP, Chauvin F. Adherence with oral chemotherapy: Results from a qualitative study of the behaviour and representations of patients and oncologists. *Eur J Cancer Care (Engl)*. juill 2011;20(4):520-7.
16. Verbrugghe M, Verhaeghe S, Decoene E, De Baere S, Vandendorpe B, Van Hecke A. Factors influencing the process of medication (non-)adherence and (non-)persistence in breast cancer patients with adjuvant antihormonal therapy: a qualitative study. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 8 juin 2015;
17. Inca. Hématologie : effets indésirables des anticancéreux par voie orale - résultats de l'enquête conduite auprès des associations de patients [Internet]. Disponible sur: http://www.af3m.org/uploads/PDF/Actualites/anticancereux_oraux_-_effets_indesirables_-_enquete_patients_-_ete_2014.pdf
18. HCSP. Evaluation à 10 ans de politique de lutte contre le cancer 2004-2014. 2016 avr. (Evaluation).
19. CancerAdom | Co-concevoir le virage ambulatoire [Internet]. [cité 1 mai 2016]. Disponible sur: <http://canceradom.fr/>

ANNEXE 1

Actions réalisées par ONCORIF pour la sécurisation de la prise en charge des patients traités par anticancéreux oraux



ANNEXE 2

Liste des anticancéreux oraux

DCI	PRINCEPS	Laboratoire	Dispensation
Cytotoxiques			
Altrétamine	HEXASTAT®/HEXALEN®	PROSTRAKAN PHARMA/EISAI	Ville
Busulfan	MYLERAN®	ASPEN	Ville
Capécitabine	XELODA®	ROCHE	Ville
Chlorambucil	CHLORAMINOPHENE®	TECHNI PHARMA	Ville
Cyclophosphamide	ENDOXAN®	BAXTER	Ville
Estramustine	ESTRACYT®	KEOCYT	Ville
Etoposide	CELLTOP®	BAXTER	Ville
Fludarabine	FLUDARA®	GENZYME (SANOFI)	Ville
Idarubicine	ZAVEDOS®	PFIZER	Ville
Lomustine	BELUSTINE®	PROSTRAKAN	Ville
Melphalan	ALKERAN®	ASPEN	Ville
Mercaptopurine	PURINÉTHOL®/XALUPRINE®	ASPEN	Ville
Methotrexate	METHOTREXATE BELLON®	SANOFI	Ville
Pipobroman	VERCYTE®	Lab. DELBERT	Ville
Procarbazine	NATULAN®	SIGMA	Ville
Témozolomide	TEMODAL®	SHERING PLOUGH	Ville
Thioguanine	LANVIS®	ASPEN	Hôpital
Topotecan	HYCANTIN®	GSK	Ville
Vinorelbine	NAVELBINE®	PIERRE FABRE	Ville
Thérapies Endocrines			
Abiratérone	ZYTIGA®	JANSSEN	Ville
Anastrozole	ARIMIDEX®	AZTRAZENECA	Ville
Bicalutamide	CASODEX®	AZTRAZENECA	Ville
Cyprotérone	ANDROCUR®	BAYER	Ville
Diéthylstilbestrol	DISTILBENE®	GERDA	Ville
Enzalutamide	XTANDI®	ASTELLAS	Ville
Exemestane	AROMASINE®	PFIZER	Ville
Flutamide	EULEXINE®		Ville
Letrozole	FEMARA®	NOVARTIS	Ville
Mégestrol	MEGACE®	PHARMASWISS	Ville
Nilutamide	ANANDRON®	SANOFI	Ville
Tamoxifène	NOLVADEX®	ASTRAZENECA	Ville
Torémifène	FARESTON®	ORION	Ville
Thérapies ciblées			
Afatinib	GIOTRIF®	BI	Ville
<i>Alectinib (ATU)</i>	-	ROCHE	Hôpital
Axitinib	INLYTA®	PFIZER	Ville
Bosutinib	BOSULIF®	PFIZER	Ville

Ceritinib	ZYKADIA®	NOVARTIS	Hôpital
Cobimetinib	COTELLIC	ROCHE	Hôpital
Crizotinib	XALKORI®	PFIZER	Ville
Dabrafenib	TAFINLAR®	GSK	Ville
Dasatinib	SPRYCEL®	BMS	Ville
Erlotinib	TARCEVA®	ROCHE	Ville
Everolimus	AFINITOR®	NOVARTIS	Ville
Ibrutinib	IMBRUVICA®	JANSSEN	Hôpital
Idelalisib	ZYDELIG®	GILEAD	Hôpital
Imatinib	GLIVEC®	NOVARTIS	Ville
Gefitinib	IRESSA®	ASTRAZENECA	Ville
Lapatinib	TYVERB®	GSK	Ville
Lenvatinib	LENVIMA®	ESAI	Hôpital
Nilotinib	TASIGNA®	NOVARTIS	Ville
Nintedanib	OFEV®	BI	Ville
Olaparib	LYNPARZA®	ASTRAZENECA	Hôpital
<i>Palbociclib (ATU)</i>	-	PFIZER	Hôpital
Pazopanib	VOTRIENT®	GSK	Ville
Ponatinib	ICLUSIG®	ARIAD	Hôpital
Regorafenib	STIVARGA®	BAYER	Ville
Ruxolitinib	JAKAVI®	NOVARTIS	Ville
Sorafenib	NEXAVAR®	BAYER	Ville
Sunitinib	SUTENT®	PFIZER	Ville
Vandetanib	CAPRELSA®	ASTRAZENECA	Ville
Vémurafénib	ZELBORAF®	ROCHE	Ville
Autres			
Bexarotène	TARGRETIN®	ESAI	Ville
Lenalidomide	REVLIMID®	CELGENE	Hôpital
Mitotane	LYSODREN®	HRA	Hôpital
Panobinostat	FARYDAK®	NOVARTIS	Hôpital
Pomalidomide	IMNOVID®	CELGENE	Hôpital
<i>Sonidegib (ATU)</i>	ODOMZO®	NOVARTIS	Hôpital
Thalidomide	THALIDOMIDE®	CELGENE	Ville
<i>Tipifarnib (ATU)</i>	ZARNESTRA®	JANSSEN	Hôpital
Trétinoïne	VESANOÏD®	CHEPLAPHARM ARZNEIMITTEL	Hôpital
Vismodegib	ERIVEDGE®	ROCHE	Ville
<i>Vorinostat(ATU)</i>	ZOLINZA®	MERCK	Hôpital

ANNEXE 3

Enquête patient – Questionnaire

❖ **Lors de la première dispensation du traitement à la pharmacie**

6. Votre pharmacien a-t-il des renseignements à propos de votre maladie et de vos traitements ?
- Oui, j'en suis satisfait
 - Oui, mais je ne souhaite pas qu'il soit informé
 - Non, pas suffisamment
 - Non, et je ne souhaite pas qu'il soit informé
 - Je ne sais pas
7. Votre pharmacien vous a-t-il donné des conseils et explications sur votre traitement ?
- Oui, j'en avais besoin
 - Oui, je n'en avais pas besoin
 - Non mais j'en avais besoin
 - Non, je n'en avais pas besoin

❖ **Votre médecin généraliste**

8. Avez-vous consulté votre médecin généraliste depuis le début du traitement ?
- Oui
 - Non
9. A-t-il des renseignements à propos de votre maladie et de vos traitements ?
- Oui, j'en suis satisfait
 - Oui, mais je ne souhaite pas qu'il soit informé
 - Non, pas suffisamment
 - Non, et je ne souhaite pas qu'il soit informé
 - Je ne sais pas

Pendant le traitement, une fois retourné à votre domicile

10. Avez-vous eu besoin d'informations, conseils, explications supplémentaires à propos de votre traitement ?
- Oui
 - Non

Si oui, lesquelles ?

11. Comment avez-vous trouvé ces informations ? (*plusieurs réponses possibles*)

- J'ai demandé conseil à mon pharmacien
- J'ai demandé conseil à mon médecin généraliste
- J'ai demandé conseil à mon oncologue
- J'ai demandé conseil à d'autres patients, associations de patients
- J'ai cherché sur internet
- Autres :

12. Avez-vous connaissance d'un numéro de téléphone que vous pouvez contacter en cas d'inquiétude sur votre condition ou vos traitements ?

- Oui, j'en ai besoin
- Oui, je n'en ai pas besoin
- Non, mais j'en ai besoin
- Non, je n'en ai pas besoin

Si oui, lequel ?

13. Un suivi particulier pour votre traitement anticancéreux oral a t'il été instauré ? (*hors analyses biologiques*)

- Non
- Consultation infirmière au domicile
- Consultation régulière en hôpital de jour (≥ 2 fois / mois)
- Appel téléphonique régulier d'une infirmière (≥ 2 fois / mois)
- Appel téléphonique régulier d'un médecin (≥ 2 fois / mois)
- Autre (veuillez préciser) :

14. A quelle fréquence rencontrez-vous votre oncologue ?

.....

15. Avez-vous été confronté à des effets indésirables secondaires à votre anticancéreux oral ?

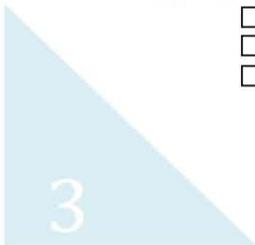
- Oui
- Non
- Je ne sais pas

16. Selon vous, **quelles sont les personnes** à même de vous aider à gérer les effets indésirables ? Pour chaque, **quel rôle** leur attribuez-vous ? (*Orientation/ Conseil / délivrance ou prescription de traitement/ soutien moral*)

- Votre oncologue
.....
- Votre médecin généraliste
.....
- Autres médecins (dermatologue, nutritionniste...)
.....
- Votre pharmacien en ville
.....
- Votre infirmière libérale
.....
- Autres patients (forums, patient expert, association de patients..)
.....

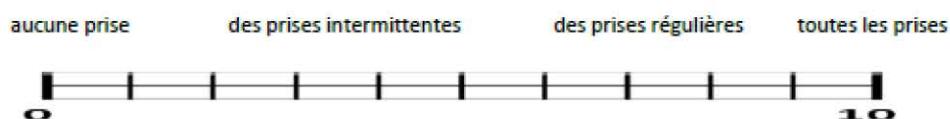
17. Pensez-vous être capable de gérer vous-même certains effets indésirables ?

- Oui
- Non
- Je ne sais pas



18. Au cours des 2 derniers mois, avez-vous eu l'impression de prendre régulièrement votre traitement ?

Mettre une marque sur l'Echelle de 0 à 10



De manière générale

19. Le temps consacré par les professionnels de santé pour votre traitement par anticancéreux oral était :

- Insuffisant
- Adapté
- Trop important
- Je ne sais pas

20. Les professionnels de santé étaient disponibles et réactifs à vos demandes :

Pas du tout d'accord 0 1 2 3 4 Tout à fait d'accord

21. Les professionnels de ville (Pharmacien, médecin traitant et Infirmière) avaient les connaissances suffisantes en ce qui concerne votre traitement oral :

Pas du tout d'accord 0 1 2 3 4 Tout à fait d'accord

22. Le fait de prendre mon traitement chez moi de manière autonome m'apporte du confort :

Pas du tout d'accord 0 1 2 3 4 Tout à fait d'accord

23. Le fait de prendre mon traitement chez moi de manière autonome me permet de me sentir impliqué activement dans ma prise en charge :

Pas du tout d'accord 0 1 2 3 4 Tout à fait d'accord

24. Le fait de prendre mon traitement chez moi de manière autonome est une source d'angoisse :

Pas du tout d'accord 0 1 2 3 4 Tout à fait d'accord

Votre opinion

Quels sont vos plus grandes difficultés par rapport à votre traitement anticancéreux oral ?

Quels sont les points positifs dans la manière dont vous avez été pris en charge ?

Quels sont les points à améliorer ?

Quelques informations sur vous	
Année de naissance : _ _ _ _	Code Postal : _ _ _ _
Sexe : <input type="checkbox"/> Homme <input type="checkbox"/> Femme	
Votre métier (actuel ou ancien) :	

Si vous êtes d'accord pour être contacté pour participer à un groupe de réflexion sur ce thème merci d'indiquer vos coordonnées

Téléphone : _ _ _ _ _

Courriel :@.....

ANNEXE 4

Enquête patient – Note explicative



**Accompagnement des patients traités par anticancéreux oraux en Ile de
France Enquête auprès des patients
- Note explicative -**

Présentation d'ONCORIF

ONCORIF est le réseau régional de cancérologie d'Ile-de-France. Il fédère l'ensemble des acteurs de la cancérologie en Ile-de-France dans le but de favoriser une prise en charge du cancer de qualité, globale et homogène dans la région.

Contexte et objectif de l'enquête

En Ile-de-France, des réflexions sur l'organisation de l'accompagnement des patients traités par anticancéreux oraux sont en cours. Un état des lieux auprès des professionnels de santé de la région est réalisé et nous souhaitons également connaître la perception des patients et leur opinion. C'est dans cet objectif que nous vous sollicitons pour que vous puissiez partager votre expérience au travers de ce questionnaire.

Déroulement

Il s'agit d'un questionnaire que vous remplissez de manière autonome. Certaines questions sont fermées d'autres sont ouvertes pour vous permettre de préciser certains éléments ou de partager librement votre opinion. Les données sont non nominatives et leur anonymité sera entièrement respectée.

Pour aller plus loin

Si vous souhaitez échanger avec d'autres patients sur ce sujet et réfléchir ensemble aux axes d'amélioration, vous avez la possibilité de nous transmettre vos coordonnées.

En vous remerciant pour votre contribution

Résumé

Les anticancéreux oraux sont de plus en plus utilisés en cancérologie. Ils confèrent aux patients un gain d'autonomie qui les éloigne des structures traditionnelles de soin et pose des enjeux thérapeutiques tels que le bon usage du traitement et la gestion adaptée des effets indésirables. Afin de définir les modalités d'accompagnement de ces patients, nous avons conduit une enquête sur l'expérience des patients. L'objectif est de décrire le parcours de soins et d'identifier leurs besoins.

Une enquête descriptive, prospective, quantitative et qualitative, a été conduite dans les hôpitaux de la région d'Ile de France. Les critères d'inclusion étaient : suivre un traitement par anticancéreux oral depuis plus de 2 mois, âge > 18 ans, tumeur solide, absence de chimiothérapie intraveineuse concomitante. Les données collectées étaient : le profil sociodémographique et clinique des patients, leur expérience des différentes étapes du parcours de soin, et leur opinion générale.

44 patients ont été recrutés au sein de 6 hôpitaux différents. Les caractéristiques socio-démographiques et cliniques des patients sont variables. Une haute satisfaction sur la quantité d'informations transmises au début du traitement est observée. La source principale d'informations identifiées est le cancérologue (100 %). L'accompagnement de patients pendant le traitement apparaît inégal. Pour la gestion des effets indésirables, 3 acteurs de principaux sont identifiés : le cancérologue (95 %), le médecin généraliste (52 %) et le pharmacien (31 %). Les patients sont satisfaits du confort apporté (93 %) et d'être plus activement impliqué dans sa prise en charge (90 %). Ils affirment de plus n'avoir aucune anxiété pour la prise du traitement au domicile (95 %). Interrogés ouvertement sur leurs préoccupations et besoins, 3 concepts majeurs ressortent : forte préoccupation à propos des effets indésirables, retours positifs sur le maintien du contact avec les professionnels de santé entre les cures et les difficultés de communication entre professionnels de santé.

Il y a une haute satisfaction quant à la chimiothérapie orale et les professionnels de santé. Le cancérologue a une place primordiale dans le parcours du patient. L'implication de pharmacien et du médecin généraliste est plus variable. Les effets indésirables sont une préoccupation majeure qui nécessite un accompagnement proactif. La variabilité de nos résultats suggère que l'accompagnement doit être flexible et adapté aux besoins de chaque patient. La clé de la flexibilité pourrait être la bonne coordination et la communication entre les professionnels de santé.

Abstract

Antineoplastic agents taken orally are more and more used in cancer care. These medicines confer autonomy to patients. Although, they may cause adverse effects that can lead to treatment adherence issue, unjustified hospitalizations or premature interruption of treatment. Proper accompaniment of patient can prevent these issues. In order to define how to organize this accompaniment, we conducted a survey on patients' experience. The objective is to describe patients care pathway and identify their needs.

A descriptive, prospective, quantitative and qualitative, survey was conducted using self-administered questionnaires, in hospitals of Ile-de-France region. Inclusion criterias were : having being treated with oral neoplastic agents during minimum 2 months, age > 18, solid tumor, no concomitant IV chemotherapy. Collected data were patients': sociodemographic and clinical profile, insight about different steps of care pathway, and overall opinion.

44 patients were recruited in 6 different hospitals. Patients' sociodemographic and clinical characteristics were variable. Patient showed high satisfaction with the amount of transmitted information at the beginning of the treatment. Principal source of information identified was the oncologist (100 %). Accompaniment of patients during treatment seemed unequal. For adverse effects management, 3 principals actors were identified : oncologist (95 %), general practitioner (52 %) and pharmacist (31 %). Regarding the use of oral chemotherapy, patient are satisfied with : the comfort it brings them (93 %); being more actively involved in their cancer care (90 %); and state not having any anxiety taking chemotherapy home (95 %). Asked openly about their concerned and needs three major concepts were identified : high concern about adverse effects, positive feedback about maintaining contact with health professionals between cures and difficulties of communication between health professionals.

There is a high satisfaction regarding oral chemotherapy and health professionnels. The oncologist has a primordial place in patient pathway, wherease implication of pharmacist and general practitioner stays variable. Adverse effects are a major concern that needs proactive accompaniment. The variability of our results suggests that accompaniment must be flexible and adapted to the needs of each patient. The key to flexibility could be good coordination and communication between healthcare professionnels.