

Université de Poitiers
Faculté de Médecine et de Pharmacie

ANNÉE 2012/2013

Thèse n°

THÈSE
POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT
DE DOCTEUR EN PHARMACIE
(Arrêté du 17 juillet 1987)

et

MÉMOIRE
DU DIPLÔME D'ÉTUDES SPÉCIALISÉES
DE PHARMACIE HOSPITALIÈRE ET DES COLLECTIVITÉS
(Décret 88-996 du 19 octobre 1988)

présentée et soutenue publiquement

le 25 septembre 2013 à POITIERS

par Madame FORT Pauline, épouse LAZARO

Vivre sous hormonothérapie après un cancer du sein :
Les enjeux de l'éducation thérapeutique des patientes.

Composition du jury :

Président : Monsieur le docteur Antoine DUPUIS

Membres : - Madame le docteur Isabelle PRINCET

- Monsieur le docteur François LEMARE

- Madame le docteur Marion ALBOUY-LLATY

- Madame le docteur Nadia RABAN

Directeur de thèse : Madame le docteur Isabelle PRINCET

Selection et zoom



UNIVERSITE DE POITIERS

Faculté de Médecine et de Pharmacie



Année universitaire 2013-2014

PHARMACIE

Professeurs

- COUET William, Pharmacie Clinique
- FAUCONNEAU Bernard, Toxicologie
- IMBERT Christine, Parasitologie
- GUILLARD Jérôme, Pharmaco chimie
- JOUANNETAUD Marie-Paule, Chimie Thérapeutique
- LEVESQUE Joël, Pharmacognosie
- MARCHAND Sandrine, Pharmacocinétique
- OLIVIER Jean Christophe, Galénique
- PAGE Guylène, Biologie Cellulaire
- RABOUAN Sylvie, Chimie Physique, Chimie Analytique
- SARROUILHE Denis, Physiologie
- SEGUIN François, Biophysique, Biomathématiques

Maitres de Conférences

- BARRA Anne, Immunologie-Hématologie
- BARRIER Laurence, Biochimie
- BODET Charles, Bactériologie
- BON Delphine, Biophysique
- BRILLAULT Julien, Pharmacologie
- CHARVET Caroline, Physiologie
- DEJEAN Catherine, Pharmacologie
- DEBORDE Marie, Sciences Physico-Chimiques
- DELAGE Jacques, Biomathématiques, Biophysique
- DUPUIS Antoine, Pharmacie Clinique
- FAVOT Laure, Biologie Cellulaire et Moléculaire
- GIRARDOT Marion, pharmacognosie, botanique, biodiversité végétale
- GREGOIRE Nicolas, Pharmacologie
- HUSSAIN Didja, Pharmacie Galénique
- INGRAND Sabrina, Toxicologie
- MARIVINGT-MOUNIR Cécile Pharmaco chimie

- PAIN Stéphanie, Toxicologie
- RAGOT Stéphanie, Santé Publique
- RIOUX BILAN Agnès, Biochimie
- TEWES Frédéric, Chimie et Pharmaco chimie
- THEVENOT Sarah, Hygiène et Santé publique
- THOREAU Vincent, Biologie Cellulaire
- WAHL Anne, Chimie Analytique

PAST - Maître de Conférences Associé

- DELOFFRE Clément, Pharmacien
- HOUNKANLIN Lydwin, Pharmacien

Professeur 2nd degré

- DEBAIL Didier

Maître de Langue - Anglais

- LILWALL Amy

REMERCIEMENTS

Je tiens tout d'abord à dédier ce travail aux patientes ; à toutes les femmes qui chaque jour trouvent le courage de lutter contre la maladie. Merci à toutes celles qui ont accepté de participer à cette enquête, j'espère que cette étude pourra aider à ce que chacun prenne conscience des difficultés qu'elles vivent au quotidien et contribuera à la mise en place de solutions concrètes au niveau de leur prise en charge.

Merci à Isabelle et Antoine pour votre patience, vos conseils, vos encouragements et surtout nos longs débats sur ce qu'est un bon pharmacien; j'espère être à la hauteur quand je serai grande ! Isabelle, je ne pourrai jamais te remercier assez d'avoir su me guider, m'apprendre, me rassurer et me faire confiance tout au long de cette année.

Merci au docteur François Lemare de m'avoir permis de suivre vos enseignements lors du Diplôme Universitaire de Pharmacie Clinique Oncologique. La richesse du programme et la qualité des interventions m'ont permis d'approfondir mes connaissances et de renforcer mon intérêt pour ce domaine en constante évolution qu'est la cancérologie.

Merci Marion de toujours répondre présente pour combler mes lacunes statistiques et méthodologiques. Virginie et toi m'avaient initiée à la Santé Publique, je me réjouis d'avance de nos futures collaborations.

Merci au docteur Raban, au docteur Nadeau et au docteur Berger pour votre aide précieuse dans le recueil des données et pour vos conseils avisés ; l'éducation thérapeutique nous réunit tous autour du patient.

Merci à la Direction de la Recherche du CHU de Poitiers pour son aide précieuse dans le recueil et l'exploitation des données.

Merci à toute l'équipe de la pharmacie du CHU, car oui, la pharmacie est une vraie équipe, au sein de laquelle j'ai adoré évoluer au cours des trois dernières années.

J'ajoute une mention très spéciale à l'équipe des chimios et à son soutien sans faille !

Merci à mes co-internes qui sont devenues mes amies : Marine, Astrid, Lauranne, Axelle, Karen, Caro, Fanny ; je retournerai bien en première année d'internat juste pour revivre tous ces bons moments.

Merci à tout le pôle de cancérologie, médecins, internes, infirmières, aides-soignantes, pour votre bonne humeur et tous vos encouragements. Bravo à vous pour votre investissement auprès des patients et de leurs familles.

Merci à toute ma famille que j'aime si fort et qui désespère de me voir un jour terminer les études ! A toi papi, mon premier lecteur, expert en grammaire et orthographe. A vous maman et papa pour tout ce que vous m'avez transmis. A toi mon frangin, parce qu'on ne se le dit jamais. A mes mamies, mes tatas, mes cousinettes, mon tonton, si seulement les occasions de se réunir étaient moins rares... Papi, je sais que tu aurais été fier de ta Pupuce.

Merci aux Lazaro ; auprès de vous j'ai trouvé une deuxième famille ! Mes chouchous d'amour, Martine, Philippe, Marianne, Cédric, Titou (mes sponsors imprimeurs !) et surtout toi ma coloc' préférée, tu me manques tellement !

Merci ma bretonne, ma belle-sœur, mon amie, ma confidente.

Merci aux deux meilleures amies dont ont pu rêver : Mumu et... Pierre ! Vous me connaissez par cœur et pourtant vous êtes toujours là, je vous aime fort.

Merci à tous mes amis, c'est tellement bon d'être entourée par des gens aussi géniaux que vous. A Poitiers, à Paris, à Angoulême, à Toulouse, à St Palais, à St Denis, vivement le prochain rassemblement !

Merci à tous mes compagnons de révision et surtout à ma morue préférée, je ne garde de ces mois de calvaires que nos fous rires dans cette BU... près d'un port non ?!

Le meilleur pour la fin, merci à toi mon chéri de toujours me supporter, de prendre soin de moi et de tourner en dérision tous mes accès de stress. Je t'aime.

TABLE DES MATIERES

TABLE DES MATIERES	5
TABLE DES ILLUSTRATIONS.....	8
INTRODUCTION.....	9
PARTIE 1 : CADRE THEORIQUE.....	11
I. Le contexte	11
A. Contexte épidémiologique.....	11
B. Contexte législatif.....	13
C. Contexte institutionnel.....	14
II. Généralités sur le cancer du sein	15
A. Physiopathologie.....	15
a) Anatomie du sein	15
b) Genèse	16
c) Classification des cancers	16
B. Facteurs de risques.....	18
a) Hormonaux	18
b) Non hormonaux	18
C. Prise en charge	19
a) Dépistage.....	19
b) Annonce.....	19
c) Traitements.....	19
III. Le cas de l'hormonothérapie adjuvante.....	21
A. Le principe	21
B. Les différents types d'hormonothérapie	22
a) Les analogues de la LH-RH.....	22
b) Les anti-oestrogènes	22

c)	Les inhibiteurs de l'aromatase	22
d)	Stratégie thérapeutique.....	23
IV.	L'éducation thérapeutique du patient en cancérologie	24
A.	Légitimité.....	24
B.	Programmes existants	26
PARTIE 2 : CADRE CONCEPTUEL.....		27
I.	Les concepts et notions explorés.....	27
A.	Qualité de vie	27
B.	Besoins	30
C.	Adhérence.....	33
D.	Accompagnement	35
E.	Autonormativité	37
F.	Résilience	39
II.	Problématisation	41
III.	Hypothèses	42
PARTIE 3 : METHODOLOGIE ET ANALYSE		43
I.	L'étude.....	43
A.	Choix de la méthode	43
B.	Protocole de l'étude	45
a)	Objectifs.....	45
b)	Critères de jugement.....	45
c)	Méthode.....	45
➤	Sujets.....	45
➤	Population ciblée	46
➤	Schéma d'étude.....	46
➤	Période d'étude.....	46
➤	Questionnaire utilisé	47

➤	Modalités de recueil	49
➤	Analyse	49
II.	Les résultats	51
A.	Caractéristiques générales	51
a)	Age des patientes	51
b)	Situation et catégorie socioprofessionnelle.....	51
c)	Antécédents de traitement du cancer	52
d)	Traitement par hormonothérapie	53
e)	Ancienneté du traitement par hormonothérapie.....	53
f)	Effets indésirables des traitements	54
B.	Evaluation de la qualité de vie des patientes	56
C.	Besoin éducatif et accompagnement	57
a)	Fréquence des rencontres	57
b)	Connaissance de la maladie et des traitements	57
c)	Mémorisation des rendez-vous.....	58
III.	Interprétation	59
A.	Caractéristiques de la population.....	59
B.	Evaluation de la qualité de vie	62
a)	Comparaison des groupes.....	62
b)	Identification des biais.....	63
c)	Comparaison à une population de référence	63
C.	Analyse du besoin éducatif	66
IV.	Discussion	68
V.	Projection.....	71
	CONCLUSION	74
	BIBLIOGRAPHIE / SITOGRAPHIE	76
	RESUME ET MOTS CLES.....	81

TABLE DES ILLUSTRATIONS

Figure 1: coupe transversale de sein.....	15
Figure 2 : Pyramide des besoins selon Maslow	31
Figure 3 : L'adhésion du patient au traitement médicamenteux à l'interface des 3 mondes Patient, Soignant et éducateur.....	34
Figure 4 : Sujets que les patientes souhaiteraient approfondir	57
Tableau 1 : Répartition des patientes par tranche d'âge	51
Tableau 2 : Situation professionnelle des patientes	52
Tableau 3 : Catégorie socioprofessionnelle des patientes	52
Tableau 4 : Antécédents de prise en charge du cancer du sein.....	52
Tableau 5 : Traitement d'hormonothérapie prescrit aux patientes.....	53
Tableau 6 : Patientes ayant reçu une autre hormonothérapie en première intention	53
Tableau 7 : Répartition des patientes par ancienneté de traitement	53
Tableau 8 : Perception de la fréquence des effets indésirables par les patientes	54
Tableau 9 : Types d'effets indésirables ressentis	54
Tableau 10 : Classement des effets indésirables jugés les plus contraignants par les patientes	55
Tableau 11 : Moyennes des scores de qualités de vie selon le EORTC QLQ C-30 et son module BR23 chez 50 patientes sous hormonothérapie adjuvante.	56
Tableau 12 : Comparaison des scores de qualité de vie de l'échantillon à une population de référence.....	64

INTRODUCTION

« A la source de toute connaissance, il y a une idée, une pensée, puis l'expérience vient confirmer l'idée » Claude Bernard

L'éducation thérapeutique du patient est en plein essor au sein du milieu hospitalier. Le pharmacien hospitalier, en tant que professionnel de santé, spécialiste du médicament, est un acteur légitime de cette forme d'accompagnement personnalisé, centrée sur le patient, ses attentes, ses besoins. Désormais considéré comme maladie chronique, de plus en plus de programmes destinés aux patients atteints de cancer voient le jour. Le Pôle Régional de Cancérologie du CHU de Poitiers, en tant que premier centre de cancérologie de la région Poitou-Charentes souhaite pouvoir offrir à ses patients un accompagnement de qualité pour les aider à mieux vivre avec leur pathologie. Le développement de programmes d'éducation thérapeutique pour les patients traités à domicile par voie orale a été privilégié ; les chimiothérapies orales d'une part mais également l'hormonothérapie adjuvante chez les patientes suivies pour cancer du sein.

Le cas de l'hormonothérapie adjuvante pourrait être qualifié d'atypique dans le paysage des traitements chroniques. En effet ce type de traitement intervient suite à la prise en charge d'un cancer du sein par chirurgie et/ou radiothérapie et/ou chimiothérapie mais uniquement à titre préventif. Un traitement de cinq ans par hormonothérapie permettant de minorer les risques de rechute. Nous verrons pourtant qu'un tel traitement n'est pas sans conséquences sur la vie de ces femmes et ce sont ces conséquences qu'il nous semble essentiel d'explorer pour pouvoir appréhender les réels enjeux de l'éducation thérapeutique chez ses patientes.

Ainsi dans un premier temps nous nous appliquerons à préciser le cadre théorique de cette recherche, définir ce qu'est le cancer du sein aujourd'hui et comment il est pris en charge. Nous verrons également dans quels cadres l'éducation

thérapeutique intervient en cancérologie. Une fois le contexte posé nous approfondirons l'approche conceptuelle de la démarche. Il s'agira de définir les notions et concepts en jeu dans la recherche pour aboutir à la problématisation de notre recherche, le point central de notre questionnement. Nous pourrons alors présenter l'étude mise en place pour répondre à ces interrogations sur la qualité de vie des patientes et leur ressenti sur le traitement et l'accompagnement proposé.

Les résultats de ce travail seront nécessaires pour déterminer la méthodologie la plus adaptée pour la mise en place d'un programme ainsi que les compétences éducatives et psychologiques qu'il faudra mobiliser pour mener à bien le projet.

PARTIE 1 : CADRE THEORIQUE

I. Le contexte

Afin de saisir l'intérêt de l'étude et ses enjeux, il convient de situer la pathologie et l'éducation thérapeutique dans leurs contextes respectifs, qu'ils soient épidémiologiques, législatifs ou institutionnels.

A. Contexte épidémiologique

Le cancer du sein en France est un problème majeur de santé publique. En 2011, il occupait la première place des cancers en termes d'incidence avec 53000 nouveaux cas par an soit 33,4% de l'ensemble des localisations¹. Plus communément, on estime que le cancer du sein touche en moyenne une femme sur dix. Ce chiffre est en augmentation depuis 1980, avec pour origine le perfectionnement des méthodes de dépistage et les campagnes associées mais aussi l'allongement de l'espérance de vie et l'implication de facteurs environnementaux. Parallèlement on observe depuis 1994 une baisse régulière de la mortalité par cancer du sein, imputée aux progrès des thérapies et à la précocité des dépistages. Selon l'InVS, en France le risque pour une femme née en 1950 de développer un cancer du sein entre 0 et 74 ans est de plus de 12%, ce risque est deux fois moins élevé chez les femmes nées en 1925. Toutefois si le risque de décéder d'un cancer du sein entre 0 et 74 ans est de 2,12% chez les femmes nées en 1925, il n'est plus que de 1,66% pour celles nées en 1950. En 2011, le nombre estimé de décès par cancer du sein était de 11500. L'âge moyen de survenu d'un cancer du sein est de 61 ans (estimation de 2005).

En avril 2010, dans le cadre des mesures 6 et 25 du Plan Cancer 2009-2013, l'INCa publie un rapport concernant la survie attendue des patients atteints de

¹ Source INCa : <http://lesdonnees-cancer.fr>

cancer². Le cancer du sein apparait comme un cancer de bon pronostic dont le taux de survie à cinq ans est supérieur à 80%. En effet tous stades confondus, la survie relative à cinq ans est de 82%, et celle à dix ans est de 72%. Ce rapport permet de donner une estimation du nombre de patients guéris de cancer ou atteints de cancer évoluant vers une forme chronique, dans les prochaines années. Il est important de connaître ces chiffres (plus de 100 000) afin d'anticiper les moyens à mettre en œuvre pour assurer le suivi de ces nouveaux profils de patients.

² INCa : Survie attendue des patients atteints de cancers en France : état des lieux. Coll. Rapports et Synthèses (avril 2010)

B. Contexte législatif

En 1998, l'OMS proposait une définition de l'éducation thérapeutique³ : « L'éducation thérapeutique du patient devrait permettre aux patients d'acquérir et de conserver les capacités et compétences qui les aident à vivre de manière optimale leur vie avec leur maladie. L'éducation thérapeutique vise ainsi à aider les patients et leurs familles à comprendre la maladie et le traitement, coopérer avec les soignants, et maintenir ou améliorer leur qualité de vie ». En 2009, le Plan Cancer 2 prônait un meilleur accompagnement et une prise en charge pluridisciplinaire personnalisée des patients⁴. Avec la loi HPST en juillet 2009 et notamment l'article 84⁵, la pratique de l'éducation thérapeutique du patient dispose d'un cadre réglementaire. L'arrêté du 4 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient⁶ vient préciser la formation des professionnels de santé. Plusieurs guides et documents officiels sont alors publiés, parmi eux le référentiel de compétences de l'INPES⁷ qui décrit en trois phases les compétences dont doivent disposer les différents acteurs de l'éducation thérapeutique, intervenant au niveau micro, mezzo et macro (annexe 1). Dernier en date, l'arrêté du 31 mai 2013 vient préciser davantage ces compétences.⁸

³ WHO Europe. Therapeutic patient education: continuing education programmes for healthcare providers in the field of prevention of chronic diseases. Copenhagen: WHO Europe, 1998

⁴ Plan Cancer 2009-2013 ; axe 4 : soins ; <http://www.plan-cancer.gouv.fr>

⁵ LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires Titre 3 Article 84

⁶ Décret n°2010-906 du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient

⁷ INPES. Elaboration d'un référentiel de compétences en éducation thérapeutique du patient (Août 2011)

⁸ Arrêté du 31 mai 2013 modifiant l'arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient

C. Contexte institutionnel

Le Centre Hospitalier Universitaire de Poitiers est le principal établissement public de santé de la région Poitou-Charentes. Depuis 2009, toutes les activités concernant la prise en charge des patients atteints de cancer et de leurs proches sont réunies au sein d'un unique bâtiment, le Pôle Régional de Cancérologie (PRC). La volonté de l'institution et des professionnels était de faciliter au maximum le parcours de soin des patients tout en favorisant la pluridisciplinarité de la prise en charge, la coordination entre les acteurs et l'ouverture vers la ville.

En 2012, la file active de patientes traitées pour cancer du sein par chimiothérapie était de 433 patientes. A ce chiffre s'ajoutent les patientes suivies en consultation après les traitements. Au total, ce sont plus de 600 femmes ayant ou ayant eu un cancer du sein qui se rendent sur le site du PRC.

Parallèlement à l'activité d'oncologie, des programmes d'ETP ont vu le jour. En 2013, treize programmes sont autorisés par l'ARS sur le site du CHU⁹, dans des pathologies comme le diabète, l'asthme, la mucoviscidose ou la maladie de Parkinson. La volonté du pôle de cancérologie à l'heure de la rédaction du projet d'établissement 2013-2017, est d'organiser la mise en place de programmes d'éducation thérapeutique ; l'un en hématologie concernant les thérapies orales ; l'autre en oncologie à destination des femmes traitées par hormonothérapie adjuvante après cancer du sein.

⁹Liste des programmes ETP autorisés en Poitou-Charentes au 2 janvier 2013 ;
<http://www.ars.poitou-charentes.sante.fr>

II. Généralités sur le cancer du sein

Cancer = Maladie qui a pour mécanisme une prolifération cellulaire anarchique, incontrôlée et incessante. Encyclopédie Larousse Médical

A. Physiopathologie

Il ne s'agit en fait pas du cancer du sein mais des cancers du sein. En effet selon les caractéristiques biologiques des cellules cancéreuses et le stade évolutif au moment du diagnostic, le pronostic comme la prise en charge seront différents.

a) Anatomie du sein

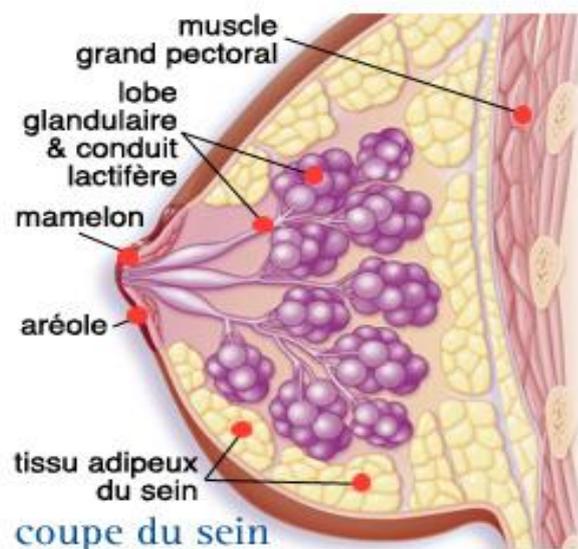


Figure 1: coupe transversale de sein

La fonction physiologique du sein est la production de lait destinée à l'alimentation du nouveau-né. Il se compose d'une glande, de tissu de soutien et de tissu adipeux. Une glande mammaire est composée d'une quinzaine de lobes, eux-mêmes constitués de lobules et de canaux galactophores qui transportent le lait. Les

hormones sexuelles influent sur le développement des organes féminins. La progestérone intervient dans la différenciation des cellules du sein et dans le cycle menstruel en influant sur les caractéristiques de la muqueuse utérine. Les œstrogènes agissent sur les canaux et sur le développement des seins à la puberté. Des vaisseaux sanguins irriguent le sein. On trouve enfin des ganglions axillaires, sus-claviculaires, sous-claviculaires et mammaires internes qui, avec les vaisseaux lymphatiques, composent le système lymphatique.

b) Genèse

Pour passer du stade de cellule cancéreuse à une tumeur de deux centimètres, six à dix années de développement sont nécessaires. La mutation, acquise ou innée d'un oncogène est à l'origine d'une prolifération cellulaire anarchique.

c) Classification des cancers

98% des cancers du sein sont des carcinomes. On en distingue trois principaux types :

- Les carcinomes canaux infiltrants
- Les carcinomes lobulaires
- Les carcinomes mixtes

Chaque cancer est identifié selon la classification TNM.

Le T correspond à l'étendu de la tumeur, T0 étant l'absence de tumeur primaire, T4 une tumeur avec extension cutanée.

Le N correspond aux ganglions, allant de N0, pas de ganglion pathologique palpable, à N3, adénopathie interne homolatérale pathologique.

Le M correspond aux métastases : M0 pas de métastase, M1 métastase à distance.

Le score Pev, de Pev0 à Pev3 décrit les poussées évolutives.

Le statut RH des patientes, déterminé par immunohistochimie sert à prédire la réponse de la tumeur à un traitement hormonal. Il s'agit d'observer si la tumeur possède des récepteurs aux œstrogènes ou à la progestérone. Si ces récepteurs sont présents on parlera de tumeur hormonosensible, ou RH+ ; le cas échéant, RH-. On estime à près de 80% la proportion de cancers hormonodépendants.

On déterminera également le statut HER-2 par une méthode immunohistochimique. En effet dans certains cas, les cellules tumorales surexpriment à leur surface un récepteur de facteurs de croissance, le HER-2, favorisant la croissance cellulaire. La surexpression de HER-2 apparait dans environ 20% des cas et présente un mauvais pronostic.

B. Facteurs de risques

a) Hormonaux

Ces facteurs sont liés à l'imprégnation oestrogénique des femmes ; c'est-à-dire que plus l'exposition aux œstrogènes est importante, plus le sujet augmente, de façon mineure, son risque de développer un cancer du sein. On pourra citer les situations suivantes :

- L'apparition précoce des menstruations (avant 11 ans)
- Une ménopause tardive (après 55 ans)
- Une parité faible ou nulle et une première grossesse après 30 ans
- L'absence d'allaitement
- La prise d'un traitement hormonal substitutif
- Des antécédents de biopsie mammaire
- Une hyperœstrogénie relative, pouvant être induite par une surcharge pondérale, un excès d'alcool et de graisses, l'absence d'exercice physique
- La contraception orale est également mise en cause même si son implication est controversée.

b) Non hormonaux

Les principaux facteurs de risques non hormonaux sont les antécédents de cancer du sein personnels et familiaux. En effet certains gènes, pouvant être transmis de façon héréditaire, augmentent significativement le risque de survenue d'un cancer du sein. Ainsi les femmes exprimant le gène BRCA1 ou BRCA2 ont une probabilité de 70% de développer un cancer du sein au cours de leur vie. Ces deux gènes sont impliqués dans 4,5% des cancers mammaires. Les antécédents de radiographie thoracique sont également identifiés comme facteurs de risques.

C. Prise en charge

a) Dépistage

Le dépistage généralisé concerne les femmes de 50 à 74 ans, avec une mammographie tous les deux ans. L'implication du médecin généraliste et du gynécologue est indispensable pour favoriser la participation des femmes concernées et faire diminuer la mortalité.

Parallèlement, les femmes présentant des facteurs de risques tels qu'une mutation du gène BRCA 1 ou 2, des antécédents familiaux à risque élevé ou qui sont sous surveillance pour des pathologies mammaires bénignes nécessitent un dépistage individualisé avec des mammographies plus fréquentes.

b) Annonce

Selon l'ANAES en 1998, le praticien a le devoir d'informer la patiente du diagnostic, des investigations et des thérapeutiques proposées, et doit s'assurer de la compréhension de ces explications. Puis avec le premier Plan Cancer, la consultation d'annonce se formalise. Au cours de cette consultation, menée le plus souvent par un médecin et/ou une infirmière coordinatrice, le patient est informé de la stratégie thérapeutique retenue en réunion de concertation pluridisciplinaire. Les traitements, prémédications, rythmes de séances lui sont expliqués. Il reçoit également des conseils concernant l'hygiène ou la prévention des effets indésirables. Le praticien doit s'assurer que le patient est capable d'identifier les signes évocateurs d'une complication des traitements comme une neutropénie fébrile. Pour autant, la consultation d'annonce n'est pas assimilable à une séance d'éducation thérapeutique.

c) Traitements

Le traitement à mettre en place dépendra du diagnostic, de l'extension, de la classification, des marqueurs immuno-histologiques mis en évidence mais également de la patiente, de son état et de sa volonté.

On distingue trois principaux types de traitements, souvent associés les uns aux autres, la chirurgie, la radiothérapie et la chimiothérapie.

En cas de chirurgie, deux alternatives sont possibles, la chirurgie conservatrice ou la mastectomie. On favorisera la chirurgie conservatrice pour des tumeurs d'un diamètre inférieur à 3cm, non multicentriques et avec des berges saines. Dans certains cas de cancers infiltrants, on pourra avoir recours au curage axillaire. A titre curatif, cet acte dispense de radiothérapie axillaire.

La radiothérapie peut être adjuvante (c'est-à-dire en complément de la chirurgie) ou palliative en cas de métastases. Dans les cas de cancers canalaire et lobulaire infiltrants, la radiothérapie adjuvante permet de diminuer le risque de récurrence locale de 25% à moins de 5% à 10 ans.

Il existe également trois modalités de chimiothérapie :

- La chimiothérapie adjuvante intervient après la chirurgie chez les femmes présentant des risques d'évolution métastatique.
- La chimiothérapie néo-adjuvante, avant la chirurgie, intervient principalement pour des tumeurs d'un diamètre supérieur à 3cm pour faciliter l'exérèse ultérieure.
- La chimiothérapie palliative concerne les phases métastatiques. Chez les patientes RH+ elle sera justifiée après échec de l'hormonothérapie ; chez les patientes RH- elle sera prescrite systématiquement.

Le plus souvent les protocoles de chimiothérapie associent plusieurs molécules de familles différentes. Un schéma classique de chimiothérapie consistera par exemple en l'administration de trois cures de FEC (5-fluorouracile, épirubicine, cyclophosphamide) suivies de trois cures de docétaxel. Les patientes identifiées HER-2+ pourront également recevoir du trastuzumab (Herceptin®), un anticorps monoclonal inhibant l'action des récepteurs HER-2. En cas de métastases peu évolutives ou d'antécédents thérapeutiques lourds, la monothérapie pourra être envisagée.

III. Le cas de l'hormonothérapie adjuvante

A. Le principe

On parle d'hormonothérapie adjuvante lorsque le traitement est débuté après les cures de chimiothérapie. Ce type de traitement concerne les patientes identifiées RH+.

Chez des patientes non ménopausées, la production d'hormones sexuelles a lieu dans les ovaires sous l'influence d'hormones hypophysaires (la LH et la FSH) et hypothalamique (la LH-RH).

Après la ménopause, ce sont les glandes surrénales qui synthétisent l'androstenedione qui s'accumule dans les tissus lipidiques, notamment dans le sein, et est transformée en œstrogène par une enzyme, l'aromatase.

Le principe de l'hormonothérapie est de limiter la synthèse d'œstrogènes pour inhiber la stimulation des récepteurs hormonaux à la surface de la tumeur et ainsi empêcher sa croissance.

De fait, les stratégies d'hormonothérapies seront différentes selon si la patiente est en pré-ménopause ou en ménopause.

B. Les différents types d'hormonothérapie

a) Les analogues de la LH-RH

Les analogues de la LH-RH miment l'action de l'hormone hypothalamique et stimulent la libération de LH et FSH en se fixant sur des récepteurs de cellules hypophysaires. On observe d'abord une hypersécrétion transitoire de LH puis par un phénomène de rétrocontrôle, une hyposécrétion de LH et donc un arrêt de la stimulation ovarienne. Ce principe est celui de la castration chimique et ne peut convenir que chez les femmes en pré-ménopause. Les spécialités commercialisées sont toutes des formes injectables en sous-cutanée, parfois en intramusculaire également, et s'administrent en une injection mensuelle ou trimestrielle (sauf le Lucrin®, une injection par jour).

b) Les anti-oestrogènes

Le représentant de cette classe médicamenteuse est le tamoxifène. Il se fixe sur les récepteurs œstrogéniques et inhibe leur activité. Le traitement concerne aussi bien les femmes en pré-ménopause qu'en ménopause à la posologie de 20mg par jour pendant cinq ans. Les principaux effets indésirables de cette molécule sont les bouffées de chaleur, les troubles gastro-intestinaux et des perturbations gynécologiques de type saignement ou prurit.

c) Les inhibiteurs de l'aromatase

Ils empêchent la conversion périphérique des androgènes en œstrogènes. Cette classe médicamenteuse ne peut donc être utilisée que chez les femmes ménopausées. Plusieurs spécialités sont disponibles dont l'anastrozole (Arimidex®) ou le létrozole (Femara®). Tous s'administrent en une prise quotidienne pendant cinq ans. Les effets indésirables les plus fréquemment retrouvés sont les bouffées de chaleur, les douleurs articulaires, les troubles gastro-intestinaux et une sécheresse de la peau et des muqueuses, notamment vaginale

d) Stratégie thérapeutique

Pour les patientes non ménopausées, la stratégie la plus courante est celle du tamoxifène pendant cinq ans, plus ou moins associé à un antagoniste de la LH-RH. Après la ménopause, plusieurs schémas sont possibles. Le plus fréquemment on retrouvera un inhibiteur de l'aromatase pendant cinq ans. En cas de résistance au traitement, il arrive que le prescripteur change d'inhibiteur au cours des cinq ans. La prescription de tamoxifène pendant cinq ans est possible. Un traitement de deux ans par tamoxifène suivi par trois ans d'inhibiteur d'aromatase peut également être envisagé. Actuellement, la durée de l'hormonothérapie est remise en question. Une étude parue dans le Lancet en décembre 2012 a montré une diminution des récurrences dans le groupe de patientes traitées par tamoxifène dix ans versus cinq ans¹⁰. Il est donc probable que les recommandations concernant les durées de traitements par hormonothérapie évoluent dans les années à venir.

¹⁰ Davies C. et al ; Long-term effect of continuing adjuvant tamoxifen to 10 years versus stopping at 5 years after diagnosis of oestrogen receptor-positive breast cancer: ATLAS, a randomised trial. Lancet, déc 2012, pii: S0140-6736(12)61963-1. doi: 10.1016/S0140-6736(12)61963-1

IV. L'éducation thérapeutique du patient en cancérologie

« *Un mal est moins douloureux quand on en connaît la cause* » Louis Landry

A. Légitimité

Certains cancers sont aujourd'hui considérés comme pathologies chroniques du fait des progrès des thérapies et des taux de survie constatés¹¹. En oncologie comme en hématologie, les formes orales se développent, permettant aux patients de suivre leur traitement à domicile, parfois pendant de longues périodes. Selon les pathologies, le patient et son entourage sont amenés à gérer seuls le traitement de chimiothérapie mais aussi les soins de support et parfois le matériel associé. Ce gain d'autonomie entraîne de nouvelles responsabilités que les patients doivent savoir gérer pour limiter les risques de co-morbidité, de réhospitalisation et garantir leur sécurité. Les Plans Cancer successifs ont prôné une meilleure prise en charge du patient dans sa globalité, en facilitant son parcours de soins et en mettant l'accent sur la coordination ville-hôpital. Le Plan Cancer 3 annoncé pour 2014 par le Président de la République François Hollande devrait permettre de poursuivre cette démarche, en considérant le vieillissement de la population, la chronicisation de certaines formes de cancers et la mutation des thérapeutiques¹². Considérant d'une part le fait que de plus en plus de patients survivent à leur cancer et doivent eux-mêmes assurer la « veille » d'éventuels symptômes de complications ou de rechute ; d'autre part la multiplication des traitements à domicile, parfois lourds et complexes, l'éducation thérapeutique du patient, dans un but d'autonomisation, s'impose comme une étape incontournable pour répondre aux attentes des patients sur la qualité de leur prise en charge tout en optimisant la gestion des risques induits par la pathologie et ses thérapeutiques.

¹¹ <http://www.ars.poitou-charentes.sante.fr/Education-Therapeutique-du-Pat.101904.0.html>

¹² <http://www.plan-cancer.gouv.fr/accueil/actualites/43-actualites/1190-le-president-de-la-republique-francois-hollande-annonce-le-lancement-dun-troisieme-plan-cancer.html>

Intéressons-nous maintenant au cas du cancer du sein. Les femmes traitées pour cancer du sein par chirurgie, radiothérapie et chimiothérapie peuvent être en rémission pendant de longues années, voire dans certains cas, guéries. Le recours à l'hormonothérapie par voie orale intervient justement après le traitement du cancer du sein, dans les cas où la tumeur est identifiée comme « hormonodépendante », pour prévenir des rechutes. Quelle que soit la molécule choisie, le traitement doit être administré en une prise par jour pendant cinq ans. Plusieurs études d'observance ont été publiées au sujet de ces traitements ; les résultats varient mais mettent toujours en avant un taux non négligeable d'inobservance ; au moins 20%^{13,14}. Parallèlement, d'autres publications insistent sur la perte de chance, en termes de récurrence, chez les patientes inobservantes¹⁵. L'hypothèse la plus souvent avancée est la persistance d'effets indésirables, mais également la lassitude, tandis que le bénéfice apporté par le traitement n'est pas visible par la patiente, et pour cause puisqu'il s'agit d'un recours préventif. Les conséquences psychologiques du traitement ne doivent pas être négligées, surtout lorsque l'hormonothérapie intervient après des traitements lourds et parfois mutilants comme la chirurgie ou la chimiothérapie. Plusieurs articles sont parus pour justifier la pertinence de programmes d'ETP en cancérologie et notamment dans le cancer du sein^{16,17}, l'objectif étant le plus souvent d'optimiser la gestion des effets indésirables pour favoriser l'observance des patientes. Cette optimisation grâce à l'éducation thérapeutique passe avant tout par une prise en compte globale de la patiente, de sa vie, de ses motivations et de ses difficultés.

¹³ Compliance and persistence of endocrine adjuvant breast cancer therapy. *Breast cancer and treatment*, January 2012, vol 131, Issue 2, pp 491-499

¹⁴ Adherence to adjuvant hormonal therapy among breast cancer survivors in clinical practice : a systematic review. *Breast cancer and treatment*, July 2012, vol 134, Issue 2, pp 459-478

¹⁵ B. Makubate, P T Donnan, J A Dewar, A M Thompson and C McCowan. Cohort study of adherence to adjuvant endocrine therapy, breast cancer recurrence and mortality. *British journal of cancer*, March 2013, doi :10.1038 /bjc.2013.116

¹⁶ Dohollou N, Rudzky C. Education thérapeutique et cancer du sein. *Oncologie* (2012) 14 : 381-385

¹⁷ Bagot J-L., Tourneur-Bagot O. Pertinence de d'éducation thérapeutique dans le cancer du sein ; *Psycho-oncol.* (2010) 4 :S21-S25, DOI 10,1007/s11839-010-0249-3

B. Programmes existants

Les listes des programmes d'éducation thérapeutique autorisés par les Agences Régionales de Santé, toutes pathologies confondues, sont disponibles sur les sites internet des différentes antennes régionales. Sur le territoire national, ce sont plusieurs centaines de programmes qui sont autorisés (1796 en 2011). La majorité des programmes concerne le diabète (30%), puis les maladies cardiovasculaires et respiratoires (respectivement 16 et 12%). Les programmes de cancérologie représentent moins de 1% des programmes nationaux. En Poitou-Charentes, soixante-six programmes sont effectifs, dont treize sur le CHU de Poitiers. Seuls trois programmes d'ETP en cancérologie figurent sur la liste, tous les trois à destination de patients porteurs de stomies après cancer digestif. Il existe quelques programmes dans le cancer du sein, principalement en Ile-de-France, dont certains sont même spécifiques à l'hormonothérapie, mais ce type d'offre reste rare et la majorité des programmes en cancérologie ciblent les patients atteints de cancers digestifs ou hématologiques.

PARTIE 2 : CADRE CONCEPTUEL

Nous avons précédemment démontré que le cancer du sein est un problème majeur de santé publique et qu'il s'agit d'une pathologie qui se chronicise. Les « survivantes » de cancers du sein sont de plus en plus nombreuses et certaines sont traitées au long cours par hormonothérapie adjuvante pour limiter le risque de récurrence. Ce type de thérapeutique est pourtant contraignant et entraîne des effets indésirables, parfois mal vécus par les patientes, mettant à mal l'observance et donc les chances de guérison. L'éducation thérapeutique se révèle être un recours intéressant pour aider les patientes sous hormonothérapie à mieux vivre avec leur traitement. Le cadre théorique est désormais posé. Toutefois la pratique de l'éducation thérapeutique du patient, appartenant tant aux sciences médicales qu'aux sciences de l'éducation, nécessite d'explicitier un certain nombre de concepts et de notions pour pouvoir être appliquée à bon escient et dans de bonnes conditions.

I. Les concepts et notions explorés

A. Qualité de vie

L'essentiel n'est pas de vivre mais de bien vivre. Platon.

L'Organisation Mondiale de la Santé définit la qualité de vie comme la « perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. Il s'agit d'un large champ conceptuel, englobant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec les spécificités de son environnement. » D'une façon générale, les

différents auteurs^{18,19} qui se sont intéressés à la qualité de vie s'accordent pour dire que celle-ci ne dépend pas uniquement de l'état de santé mais qu'elle se structure autour de quatre dimensions :

- L'état physique : autonomie, capacités physiques
- Les sensations somatiques : symptômes, conséquence des traumatismes ou des procédures thérapeutiques, douleur
- L'état psychologique : émotivité, anxiété, dépression
- Le statut social : relations sociales et rapport à l'environnement familial, amical ou professionnel

La mesure de la qualité de vie vise à évaluer l'impact de différents états sur la vie des individus ; elle doit prendre en compte le point de vue des intéressés eux-mêmes. Il existe deux types de questionnaires de qualité de vie, certains sont d'ailleurs reconnus et validés dans plusieurs langues ce qui permet par exemple de comparer différentes populations. Les premiers sont des questionnaires généralistes pouvant s'adresser à n'importe quelle population. Le questionnaire SF 36 en est un exemple, il est souvent utilisé en économie de la santé pour évaluer le rapport coût-efficacité d'une intervention en santé²⁰. Les seconds sont des questionnaires spécifiques, adaptés à un type de population en particulier. En cancérologie, l'EORTC (European Organisation for Research and Treatment of Cancer) a développé un questionnaire de qualité de vie à destination des patients atteints de cancer. Il a été traduit et validé dans quatre-vingt une langues. Parallèlement au questionnaire principal composé de trente items, des modules spécifiques de l'organe atteint peuvent être utilisés.

Plusieurs études ont évalué la qualité de vie des patients sous chimiothérapie. En 2003, Golant et al. évaluent l'impact d'un programme éducatif concernant la gestion des effets indésirables de la chimiothérapie, sur la qualité de vie des patients²¹. Une autre étude de 2012 fait le lien entre la qualité de vie et les besoins éducatifs en

¹⁸ Leplège A., Coste J., Mesure de la santé perceptuelle et de la qualité de vie : méthodes et applications ; De Boeck Secundair, 2002

¹⁹ Rejesky W.J., Mihalko S.L., Physical activity and quality of life in older adults. J Gerontol A Biol Sci Med 2001 ; vol 2 : 23-35

²⁰ <http://www.sf-36.org>

²¹ Golant M, Altman T, Martin C. Managing cancer side effects to improve quality of life: a cancer psychoeducation program. Cancer Nurs 2003; 26: 37-44

matière de nutrition et d'exercice physique, perçus par les patients en rémission de cancer²². Paradoxalement, il en ressort que les patients sont affectés par le manque d'appétit, la perte de poids et les difficultés de mobilité mais n'en ressentent pas pour autant un besoin d'éducation dans ces domaines. Concernant le cancer du sein, en 1998, des auteurs publient une revue de littérature au sujet des essais cliniques randomisés qui évaluent la qualité de vie des patientes. Le pourcentage de ces essais est passé de 1,5% en 1980 à 8,2% en 1997²³. On répertorie également de plus en plus d'études qui évaluent les conséquences de l'annonce chez les patientes et leurs proches²⁴. Ces études reflètent chez les professionnels depuis une vingtaine d'année la prise de conscience de l'importance de considérer les patients dans leur globalité et d'appréhender leurs difficultés pour une meilleure prise en charge.

Concernant l'hormonothérapie en particulier, une étude a été menée pour déterminer l'impact de la chirurgie et de l'hormonothérapie dans le cancer du sein, sur la qualité de vie et la sexualité des femmes²⁵. Sur les trente-trois femmes recrutées, aucune différence significative n'a été constatée sur les scores globaux de qualité de vie ou de sexualité entre les femmes sous hormonothérapie et celles sans hormonothérapie, même si sur certains items comme la perception d'effets indésirables, les patientes sous hormonothérapie présentaient un score supérieur.

²² Schlairet MC, Benton MJ. Quality of life and perceived educational needs among older cancer survivors. *J Cancer Educ.* 2012 Mar;27(1):21-6.

²³ Sanders C., Egger M., Donovan J., Tallon D., et al ; Reporting on quality of life in randomised controlled trials : bibliographic study. *BMJ* 1998 ; 317 : 1191-1194.

²⁴ http://europadonna.be/fr/dossiers/articles-informations/news_2003-05_quality_of_life.html

²⁵ Dupont A. et al. Qualité de vie et sexualité des femmes atteintes d'un cancer du sein: impact de la chirurgie et de l'hormonothérapie. *Psycho-oncologie*, vol 1, sept 2007, Issue 3, pp 174-178

B. Besoins

Au fil des lectures, une autre notion est fréquemment retrouvée : la notion de « besoin ». Comment définir le besoin ? Peut-on évaluer ces besoins ? Le dictionnaire Larousse définit le besoin comme une chose considérée comme nécessaire à l'existence. Dans le cadre d'un cours sur l'ingénierie de formation, Thierry Ardouin décrit le besoin comme un écart entre une situation souhaitée et une situation existante²⁶. Il nous semble que le besoin est une large notion qui nécessite d'être précisée pour être mieux approfondie et interprétée.

Il y aurait trois types de besoins :

- Les besoins primaires (les besoins physiologiques qui assurent l'intégrité et la sécurité de l'individu)
- Les besoins secondaires (légitimes mais pas vitaux ; comme les besoins éducatifs)
- Et les besoins fondamentaux (donner un sens à sa vie, se réaliser)

Plusieurs auteurs se sont proposés pour catégoriser ou hiérarchiser les besoins. Parmi eux, on peut citer Maslow et sa pyramide qui développe une théorie selon laquelle les besoins les plus primaires se situent dans les fondements de la pyramide et qu'il faut consolider les niveaux inférieurs pour atteindre les niveaux supérieurs (figure 2). A la base de la pyramide on trouvera les besoins matériels, physiologiquement vitaux tels que boire et manger puis des besoins de sécurité comme l'emploi, la santé ou la propriété pour aboutir au sommet de la pyramide à l'accomplissement personnel, considéré dans cette représentation comme l'ultime besoin. Cette modélisation est néanmoins critiquable car elle suppose que par exemple le besoin d'estime, la confiance en soi, ne peuvent être assouvis si les besoins de sécurité ou encore les besoins sociaux, ne sont pas pleinement comblés, ce qui selon le contexte ou l'origine de l'individu n'est pas toujours transposable.

²⁶ Ardouin T., cours Master IESET du 10 octobre 2012 – Ingénierie de formation



Figure 2 : Pyramide des besoins selon Maslow

Dans le cadre d'une maladie chronique, quels seraient les besoins les moins comblés ? L'étude Parcours de femmes 2001 propose une enquête sur l'évolution de la prise en charge et des besoins des femmes suivies pour cancer gynécologiques²⁷. Il en ressort un manque d'information sur l'évolution de la maladie et les effets indésirables des traitements. Une femme sur deux déclare avoir rencontré des difficultés dans sa vie quotidienne et sociale ; mais ses difficultés sont sous-estimées par le corps soignant puisque seulement 60% d'entre elles se sont vu proposer une aide adaptée.

L'évaluation des besoins éducatifs de patients souffrants de diverses pathologies a fait l'objet de nombreuses publications. L'une d'elles compare, dans le cadre de l'instauration d'une oxygénothérapie à pression positive chez des patients souffrants d'apnée du sommeil, la perception des patients et des soignants concernant trois thèmes : les besoins éducatifs, les effets indésirables et l'adhérence²⁸. La prise de conscience de ces éventuelles différences de perception permet d'adapter les programmes éducatifs pour répondre au mieux aux attentes des patients. Une étude

²⁷ Serin D, Dilhuydy JM, Guiochet N, Romestaing P, Gledhill J, Bret P, et al. Parcours de femmes 2001 : enquête française sur la prise en charge et les besoins des patientes atteintes de cancer du sein ou gynécologique : ce qui a changé de 1993 à 2001. Bull Cancer 2005 ; 92 : 817-27

²⁸ Broström A, Strömberg A, Ulander M, Fridlund B, Mårtensson J, Svanborg E. Perceived informational needs, side-effects and their consequences on adherence - a comparison between CPAP treated patients with OSAS and healthcare personnel. Patient Educ Couns. 2009 Feb;74(2):228-35. Epub 2008 Oct 2.

similaire a été réalisée en radiothérapie²⁹ mais nous n'avons pas retrouvé ce type de données sur des thérapeutiques per os.

Le développement d'outils pour évaluer les besoins éducatifs des patients a également fait l'objet de quelques publications. Le questionnaire TING-BC, au Canada a même été validé pour évaluer les besoins éducatifs des femmes atteintes de cancer du sein. Pour autant, nous ne pensons pas qu'il faille réduire les besoins de nos patientes aux seuls besoins éducatifs. Il est certes indispensable de les définir pour proposer une programme éducatif adapté (et c'est là la fonction du diagnostic éducatif en ETP), mais le soignant-éducateur doit également se préoccuper de ce que sont tous ces besoins, indispensables au bien-être, que les patientes ne peuvent pas ou plus assouvir du fait de leur traitement pour mieux répondre à leurs attentes.

²⁹ Bolderston A. Mixed messages ? A comparison between the perception of radiation therapy patients and radiation therapists regarding patients' educational needs. Radiography (2008) 14, 111-119

C. Adh rence

La notion d'adh rence, ou observance au traitement se d finit par le fait que le patient respecte la prescription  tablie par le m decin. On parle  galement de compliance. Il s'agit de l'aptitude (ou de la volont !) du patient   prendre strictement et correctement le traitement. Ce sont des termes parfois controvers s car  voquant une forme d'ob issance, remettant en cause la pleine autonomie du patient pr n e par l'ETP. Pourtant, dans la loi HPST figure l'article suivant : « Art. L. 1161-1. – L' ducation th rapeutique s'inscrit dans le parcours de soins du patient. Elle a pour objectif de rendre le patient plus **autonome** en facilitant son **adh sion** aux traitements prescrits et en am liorant sa qualit  de vie. » Selon la World Health Organization, r soudre le probl me de la non-observance th rapeutique serait plus efficace que l'av nement de n'importe quel nouveau progr s m dical³⁰. Pour exemple, en termes de mortalit , l' ducation de patient diab tique, avec pour vocation la compliance, a permis des progr s similaires   l'apparition de l'insuline en th rapeutique. Dans un article paru en mai 2012, Evelyne Bouteyre  tablit une revue de la litt rature au sujet de l'adh sion th rapeutique dans les maladies chroniques³¹. Sa recherche porte plus sp cifiquement sur les adolescents mais des pistes d'interpr tation de la non-adh sion th rapeutique sont propos es. Les conduites   risque et la d pression sont notamment  voqu es.

La figure 3 est issue de la th se de Magalie Baudrant-Boga³² au sujet de l'adh sion th rapeutique du patient, elle place l'adh sion   l'intersection de trois entit s que sont le soignant, l' ducateur et le patient. Le soignant, par ses comp tences d' ducateur, endosse le r le de m diateur entre le patient et le m dicament. L' ducation th rapeutique intervient pour adapter le m dicament   la vie du patient et non pas l'inverse.

³⁰ World Health Organization, Adherence to long term therapies, time for action, 2003

³¹ Bouteyre E, Loue B. l'adh sion th rapeutique chez l'adolescent atteint de maladie chronique :  tat de la question. Archives de p diatrie, Mai 2012, 19(7), 747-754

³² Baudrant-Boga Magalie. (oct 2009) Penser autrement le comportement d'adh sion du patient au traitement m dicamenteux : mod lisation d'une intervention  ducative ciblant le patient et ses m dicaments dans le but de d velopper des comp tences mobilisables au quotidien – Application aux patients diab tiques de type 2. Th se d'Ing nierie pour la Sant  la Cognition et l'Environnement. Universit  Joseph Fournier – Grenoble 1

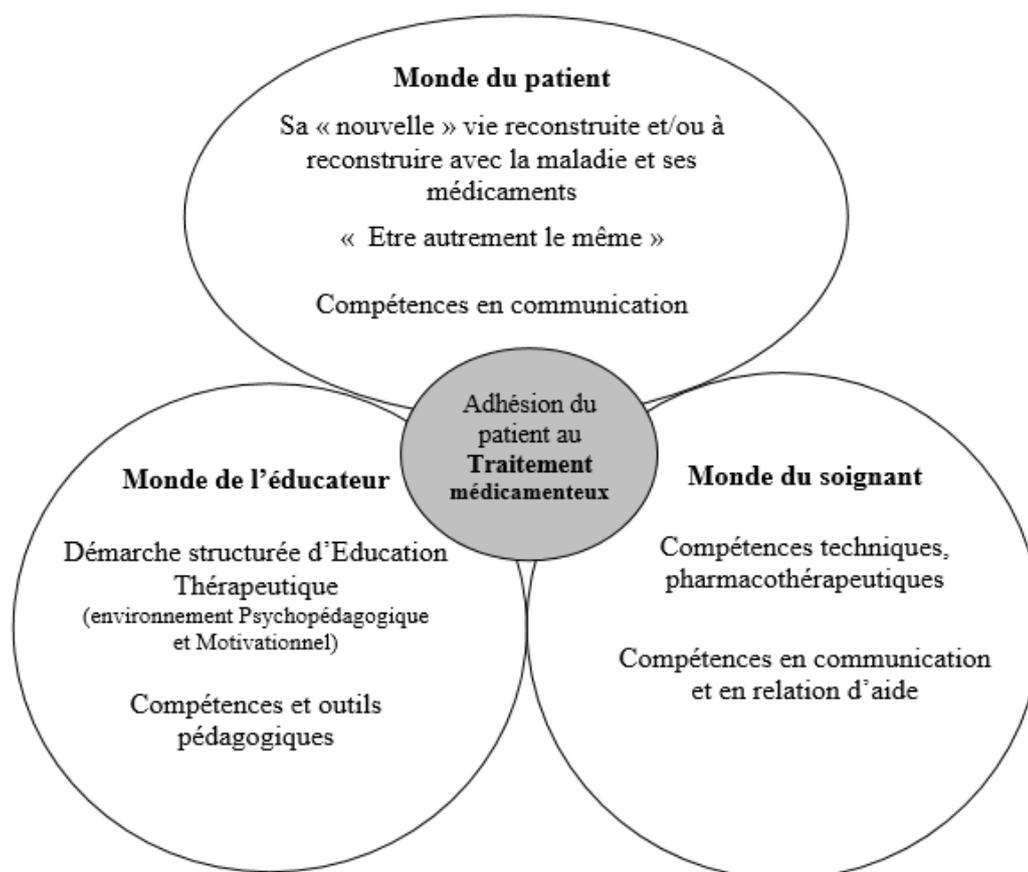


Figure 3 : L'adhésion du patient au traitement médicamenteux à l'interface des 3 mondes Patient, Soignant et éducateur

Au sujet de l'hormonothérapie dans le cancer du sein, plusieurs études récentes, citées précédemment, ont rapporté des taux d'observance peu satisfaisants^{33,34}. La non-adhérence à l'hormonothérapie est un problème qui préoccupe les soignants du fait des risques accrus de récurrence³⁵ mais il est essentiel d'essayer de comprendre cette inobservance pour pouvoir espérer y remédier.

³³ Güth U, Myrick ME, Kilic N, Eppenberger-Castori S, Schmid SM. Compliance and persistence of endocrine adjuvant breast cancer therapy. Breast cancer and treatment, January 2012, vol 131, Issue 2, pp 491-499

³⁴ Murphy CC, Bartholomew LK, Carpentier MY, Bluethmann SM, Vernon SW. Adherence to adjuvant hormonal therapy among breast cancer survivors in clinical practice : a systematic review. Breast cancer and treatment, July 2012, vol 134, Issue 2, pp 459-478

³⁵ Makubate B, Donnan P T, Dewar J A, Thompson A M and McCowan C. ; Cohort study of adherence to adjuvant endocrine therapy, breast cancer recurrence and mortality. British journal of cancer, March 2013, doi :10.1038 /bjc.2013.116

D. Accompagnement

« Accompagner : se joindre à quelqu'un pour aller où il va en même temps que lui (guider, mener, conduire, escorter) »³⁶. Dans des ouvrages plus spécialisés dans la relation d'aide, on pourra trouver la définition suivante : « Présence physique, psychologique et professionnelle d'un intervenant dans une phase d'adaptation, de réadaptation ou d'intégration sociale dans le but d'assurer le bon déroulement de cette phase »³⁷. L'accompagnement dans la fin de vie est certes bien documenté mais dans le champ de la maladie chronique, l'accompagnement est un concept clé ; qu'il s'agisse de l'accompagnement par les proches ou de l'accompagnement par les soignants. Dans la relation soignant-soigné en cancérologie, l'accompagnement a fait l'objet de quelques publications, relatant notamment le manque de communication perçu par les patients³⁸. En 1998 et en 2000, les Etats Généraux de la Ligue contre le cancer font part de témoignages d'anciens patients qui illustrent la problématique de la solitude face aux multiples épreuves qu'affronte le patient cancéreux : annonce, chirurgie, radiothérapie, chimiothérapie, effets secondaires... Des progrès sont nécessaires pour offrir un meilleur soutien aux patients³⁹.

Parallèlement, des études mettent en évidence l'impact positif d'un accompagnement par les survivants de cancer. C'est le cas dans les cancer du sein où une étude canadienne⁴⁰ a comparé la qualité de vie des patientes atteintes de cancer du sein, l'un dans lequel les patientes bénéficiaient d'entretiens individualisés avec d'anciennes patientes et l'autre non. Ce programme d'accompagnement a montré une influence positive sur la qualité de vie des femmes. Après une chirurgie du sein, des auteurs ont également fait un lien entre les perturbations émotionnelles des

³⁶ Le Petit Robert – version numérique

³⁷ Blouin M, Bergeron C. Dictionnaire de la réadaptation, tome 2 : termes d'intervention et d'aides techniques. Québec : Les Publications du Québec, 1997, 164 p., p.11

³⁸ Soum-Pouyalet F., Vega A., Cousson-Gélie F. Le « moral » en cancérologie ; stratégies et discours des soignants dans l'accompagnement des malades. *Psycho-Oncologie*, Sept 2009, Vol.3, Issue 3, pp 161-167

³⁹ Dilhuydy J M., Hoarau H. Les enjeux du vécu de la radiothérapie : perspectives pour un meilleur accompagnement des malades. *Cancer/Radiothérapie* ; nov. 2002, vol. 6, suppl 1, pp 196-206

⁴⁰ Ashbury F.D., Cameron C., Mercer S.L, Fitch M., Nielsen E. One-on-one peer support and quality of life for breast cancer patients. *Patient Education and Counseling* 35 (1998) 89-100

femmes et l'accompagnement par la famille, les amis et le personnel médical au cours des trois mois suivants l'opération⁴¹. Plus le temps passe et moins l'accompagnement est ressenti comme satisfaisant par les patientes, toutes sources confondues. Les attentes envers les différents groupes sont différentes. Si de l'empathie est attendue de la part des trois groupes, un accompagnement plus informationnel est souhaité venant des chirurgiens.

⁴¹ Neuling S.J., Winefield H.R. Social support and recovery after surgery for breast cancer : Frequency and correlates of supportive behaviours by family, friends and surgeon. *Social Sciences and Medicine*, 1988, vol 27, Issue 4, p 385-392

E. Autonormativité

L'annonce de la maladie provoque une cascade de bouleversements chez les patients qui doivent d'une part gérer le stress engendré par l'annonce, d'autre part apprendre à vivre avec la maladie et ses contraintes. Philippe Barrier parle d'autonormativité pour décrire le mécanisme par lequel le patient s'approprie sa maladie pour transformer sa situation en expérience positive⁴². Le patient réévalue sa « norme de santé » pour pouvoir à nouveau se considérer comme bien portant ; nous pouvons faire le rapprochement avec une modification de la représentation de ce qu'est la « bonne santé ». L'autonormativité serait comme un moyen de survie que met en place le patient pour se (re)construire en tant que soigné. L'autonormativité interviendrait dans la gestion du stress généré par l'annonce de la maladie. Mais après le choc de l'annonce d'une pathologie à l'issue incertaine, aux représentations parfois bien ancrées ; l'instauration d'un traitement chronique tel que l'hormonothérapie n'intervient-elle pas comme une seconde rupture ? Une nouvelle information à intégrer ? Le choc est peut-être même plus violent pour des femmes qui ont subi chirurgie, radiothérapie, chimiothérapie et qui pensait « en avoir fini » avec les traitements. On peut supposer que cet impact sera différent selon les patientes et les contextes. Parmi les facteurs qui vont influencer les réactions des patientes on peut penser à l'environnement social, les relations avec les équipes soignantes mais également les représentations que peut avoir la patiente. Représentation de la maladie, des traitements, de la mort... L'INPES a publié les résultats d'une enquête sur les représentations en France du cancer en général⁴³ (mais il s'agit surtout des facteurs de risques) et dernièrement une enquête IPSOS fait le point sur les femmes et le cancer du sein⁴⁴ (mais là encore il est surtout question de dépistage).

Puis au fil du temps, l'acceptation du traitement chronique dépendra évidemment de l'ampleur de son impact sur le quotidien des femmes. Certaines patientes pourront

⁴² Barrier P. L'autonormativité du patient chronique : un concept novateur pour la relation de soin et l'éducation thérapeutique. ALTER, European Journal of Disability Research 2 (2008) 271-291

⁴³ Beck F, Peretti-Watel P, Gautier A, Guilbert P. Regard sur le cancer : représentations et attitudes du public. Evolutions n°4 – décembre 2006. <http://www.inpes.sante.fr/CFESBases/catalogue/pdf/990.pdf>

⁴⁴ Enquête IPSOS/ruban rose : Le cancer du sein : où en sont les femmes sur cette question en 2012 ? <http://www.ipsos.fr/ipsos-public-affairs/actualites/2012-10-10-cancer-sein-ou-en-sont-femmes-sur-cette-question-en-2012>

n'y voir aucune contrainte, aucun désagrément, mais d'autres pourront être affectées et la question d'un phénomène d'autonormativité au cours de ces cinq années peut se poser, notamment peut-être pour expliquer en partie l'adhésion des femmes à leur traitement.

F. Résilience

La résilience est un terme emprunté à la physique mécanique pour définir le degré de résistance d'un matériau soumis à un impact. En sciences humaines, selon Boris Cyrulnik, « la résilience définit la capacité à se développer quand même, dans des environnements qui auraient dû être délabrants. » Il s'agit d'un processus d'ajustement positif qui permet à l'individu de s'épanouir dans l'adversité⁴⁵. Plusieurs auteurs ont défini des facteurs pouvant influencer sur les capacités de résilience d'un individu : le contexte, la personnalité, l'histoire, le genre, l'âge, l'origine culturelle, la maladie, les ressources sociales ou économiques... La résilience est multifactorielle et est propre à chaque individu. Face à une épreuve ou un traumatisme, l'absence de résilience chez un individu est à l'origine d'une détresse altérant sa qualité de vie et son bien-être⁴⁶ ; des liens ont même été faits entre la résilience et la qualité de vie ou l'adhérence aux traitements. La résilience serait un concept important à approfondir dans le cadre de la promotion à la santé. On en trouve également la définition suivante :

« La résilience, c'est l'aptitude des individus et des systèmes (les familles, les groupes et les collectivités) à vaincre l'adversité ou une situation de risque. Cette aptitude évolue avec le temps ; elle est renforcée par les facteurs de protection chez l'individu ou dans le système et le milieu ; elle contribue au maintien d'une bonne santé ou à l'amélioration de celle-ci. ⁴⁷ »

Des outils ont été créés pour évaluer le niveau de résilience des individus⁴⁸, mais sont encore peu utilisés chez les patients d'oncologie et les études portent le plus souvent sur l'annonce et son acceptation que sur l'acceptation des traitements. Dans un mémoire produit au Québec par une étudiante elle-même atteinte d'une pathologie chronique, une analyse est faite sur les sources de la résilience chez les

⁴⁵ Haase J E. Middle range theory. Application to nursing research. Ed. 2009. Philadelphia : Lippincott Williams & Wilkins

⁴⁶ Dubey C. La résilience et ses prédicteurs chez les personnes nouvellement diagnostiquées d'un cancer primaire ou d'une récurrence : une étude corrélationnelle prédictive. Mémoire de Master en Sciences Infirmière ; Université de Lausanne ; Juillet 2012.

⁴⁷ Mangham C. et al. Atlantic Health Promotion Research Center, Université Dalhousie. Résilience, Pertinence dans le contexte de la promotion à la santé, Document de travail. Analyse présentée en 1995 à Santé Canada.

⁴⁸ Bonnano G A., Westphal M., Mancini A D. Resilience to loss and potential trauma. Annual Review of clinical psychology. Apr. 2011 ; pp 511-535

personnes atteintes de pathologies chroniques. Elle conclut que si les projets de vie sont une source de résilience, celle-ci se construit aussi avec les deuils et limites imposés par la maladie et que c'est l'expérience qui forme la résilience⁴⁹.

Dans un article paru dans le magazine Sciences Humaines⁵⁰, l'accent est mis sur le rôle majeur des relations inter-humaines, et notamment de l'entourage, dans le développement des capacités de résilience. Le soutien des proches est identifié comme un ressort essentiel.

Dans un mémoire de master en Sciences Infirmières⁵¹, Catherine Dubey propose une évaluation de résilience et de ses prédicteurs chez les patients nouvellement diagnostiqués d'un cancer primaire ou d'une récurrence, partant de l'idée qu'une infirmière a besoin de connaître la résilience des patients pour mieux soutenir leur processus d'ajustement. Les résultats indiquent que les patients de l'étude présentent moins de résilience que la population générale. Les patients âgés ou vivants seuls ou porteurs de métastases sont les moins résilients, tandis que les patients en récurrence ont un meilleur niveau de résilience.

Une équipe coréenne s'est récemment interrogée sur les facteurs psychosociaux en jeu dans les désordres émotionnels chez les patients cancéreux. L'objectif de l'étude était d'étudier les relations entre la résilience et les désordres émotionnels des patients⁵². Deux questionnaires ont été utilisés, l'un pour évaluer la résilience, l'autre les troubles émotionnels, puis les résultats ont été confrontés. Il en ressort que plus les scores de résilience sont élevés, plus le risque de développer des troubles émotionnels de type dépression, anxiété, est faible. L'équipe conclut sur l'importance de développer des interventions visant à favoriser la résilience des patients.

⁴⁹ Dionne L. (2005) *L'expérience de la résilience et de la maladie chronique : exploration compréhensive à partir de l'expérience de cinq personnes adultes*. Mémoire de maîtrise, Université du Québec à Rimouski

⁵⁰ Lecomte P. La résilience. Résister aux traumatismes. Sciences Humaines, Nov. 1999.

⁵¹ Dubey C. (Juillet 2012). *La résilience et ses prédicteurs chez les personnes nouvellement diagnostiquées d'un cancer primaire ou d'une récurrence : une étude corrélationnelle prédictive*. Mémoire de Master en Sciences Infirmière ; Université de Lausanne

⁵² Min JA. Et al. Psychological resilience contributes to low emotional distress in cancer patient. Support Care Cancer, sept 2013 ; 21 (9) :2469-76. doi : 10.1007/s00520-013-1807-6

II. Problématisation

L'exploration de ces notions et concepts soulève un certain nombre de questionnements. Chez les patientes traitées par hormonothérapie, le problème de l'adhérence au traitement est avéré et suscite l'inquiétude des soignants. Dans ce contexte, l'éventuelle recommandation de dix ans d'hormonothérapie au lieu de cinq semble paradoxale. Si les scores globaux de qualité de vie de femmes traitées ne diffèrent pas significativement de ceux des femmes non traitées, certains items comme les effets indésirables et la sexualité sont nettement plus altérés avec l'hormonothérapie. En admettant que l'instauration de l'hormonothérapie soit un obstacle supplémentaire que nos patientes doivent surmonter, on peut supposer que celles-ci mettent en place des mécanismes d'adaptation tels que l'autonormativité ou la résilience. Ainsi, l'acceptation du traitement et de ses conséquences serait meilleure au fil des années et la qualité de vie des patientes en serait meilleure. L'enquête Parcours de Femmes avait cependant mis en évidence le besoin éducatif des femmes suivies pour cancer du sein, et des études précédemment citées relatent le défaut d'accompagnement des soignants ressenti par les patients, preuve que les capacités adaptatives individuelles sont nécessaires au bien-être mais pas suffisantes. Il convient alors d'explorer quel est le rôle à tenir par les soignants dans l'accompagnement des patientes sous hormonothérapie. Ces interrogations nous amènent à la question de recherche suivante :

Entre adhérence et résilience, quelle place pour l'accompagnement par les soignants des patientes traitées par hormonothérapie adjuvante après cancer du sein ?

III. Hypothèses

Compte-tenu des constatations précédentes, notre démarche consiste à déterminer les enjeux de l'éducation thérapeutique chez les patientes traitées par hormonothérapie après cancer du sein. Notre recherche se fonde ainsi sur deux hypothèses majeures :

- Hypothèse 1 : La qualité de vie des patientes en fin de traitement par hormonothérapie est supérieure à celle des patientes en début de traitement, renforçant l'idée d'un mécanisme de résilience.
- Hypothèse 2 : L'expression d'un manque d'accompagnement par les soignants est corrélée à un moindre score de qualité de vie.

L'étude mise en place nous permettra de discuter ces hypothèses et de répondre à notre questionnement.

PARTIE 3 : METHODOLOGIE ET ANALYSE

I. L'étude

L'hormonothérapie adjuvante dans le cancer du sein est un traitement long et présentant des effets indésirables non négligeables, la question de l'impact sur la qualité de vie ne peut être évitée. Toutefois nous nous interrogeons sur les phénomènes qui incitent les femmes à poursuivre leur traitement malgré les contraintes. La qualité de vie se détériore-t-elle au fil des années de traitements ? Auquel cas l'accompagnement et le suivi pourraient être des facteurs favorisant la continuité de l'adhésion au traitement. Ou bien la qualité de vie s'améliore-t-elle, renforçant les théories de résilience et d'autonormativité avancées par certains auteurs ?

Par l'étude suivante, nous proposerons des réponses à ces questions dans l'espoir d'apporter notre contribution pour une meilleure prise en charge des femmes affrontant un cancer du sein.

A. Choix de la méthode

Pour réaliser cette étude, plusieurs approches méthodologiques sont à mettre en concurrence. Une approche qualitative, basée sur des entretiens semi-directifs individuels a d'abord été envisagée. Il s'agissait d'élaborer un guide d'entretien nous permettant de poser quelques questions assez vastes à la patiente sur les différents thèmes qui nous préoccupent sans l'orienter dans ses réponses. Une analyse de ces quelques entretiens après retranscription nous permettrait alors de déceler un phénomène de résilience ou bien l'expression d'un besoin d'accompagnement.

Nous avons également envisagé la création d'un questionnaire. Cette approche permet une analyse quantitative mais nécessite d'avoir défini au préalable l'approche qualitative. Les questionnaires permettent d'interroger un nombre plus important de patientes et d'obtenir des résultats statistiques. Plus l'échantillon de

patientes est grand, plus les résultats sont significatifs et ont une valeur scientifique. Cependant le questionnaire présente un biais : il ne permet pas ou peu aux patientes de s'exprimer, les questions étant le plus souvent fermées ou semi-ouvertes.

Compte-tenu du contexte et des objectifs de l'étude, le questionnaire nous paraît être l'outil le mieux adapté. Une analyse quantitative pourra nous permettre d'identifier, de comparer et de hiérarchiser les conséquences négatives de l'hormonothérapie sur la qualité de vie des patientes. Toutefois la construction du questionnaire est une étape majeure dans notre méthodologie ; l'approche qualitative doit être parfaitement définie pour que les différentes parties du questionnaire répondent bien à nos attentes. Il faut également définir les échelles de mesure et le mode d'administration du questionnaire.

B. Protocole de l'étude

a) Objectifs

L'objectif principal de cette étude est de comparer les critères de qualité de vie observés chez les femmes en début de traitement par hormonothérapie (moins de 3 ans) et celles en fin de traitement (3 à 5 ans).

Les objectifs secondaires sont :

- identifier les facteurs pouvant favoriser un bon score de qualité de vie
- identifier les aspects du traitement les plus contraignants pour les patientes
- identifier les domaines dans lesquels le besoin éducatif est le plus exprimé

b) Critères de jugement

Les critères de jugements sont constitués :

- du score des différentes échelles du questionnaire de qualité de vie QLQ-C30
- du score des différentes échelles du module BR23 du questionnaire QLQ-C30
- des réponses aux questions complémentaires du questionnaire patientes

c) Méthode

➤ Sujets

L'étude concerne les femmes traitées par hormonothérapie adjuvante dans le cadre d'un cancer du sein se présentant en consultation de suivi au CHU de Poitiers avec leur oncologue, radiothérapeute ou chirurgien. Les femmes sont réparties en deux groupes en fonction de la durée de traitement par hormonothérapie. Le groupe 1 inclut les femmes traitées depuis moins de trois ans, le groupe 2 comprend les femmes traitées depuis trois à cinq ans.

➤ **Population ciblée**

Dans un souci d'homogénéité des traitements (et donc des effets indésirables) et pour éviter les biais liés à l'âge et au syndrome ménopausique, nous avons choisi de cibler uniquement les femmes ménopausées, qui ne peuvent donc être traitées que par voie orale, par tamoxifène ou inhibiteurs de l'aromatase. Ainsi, la population cible sera les femmes ménopausées suivies pour cancer du sein et traitée par hormonothérapie, ayant accepté de répondre à notre questionnaire.

Les critères de non-inclusion sont les suivants :

- Femmes traitées depuis moins d'un mois
- Femmes non ménopausées
- Femmes ayant fait une récurrence

➤ **Schéma d'étude**

Il s'agit d'une étude observationnelle, comparative par auto-questionnaire qui s'est déroulée du 25 mars au 5 juillet 2013 dans les services de consultation d'oncologie, radiothérapie et chirurgie gynécologique du Centre Hospitalier et Universitaire de Poitiers.

➤ **Période d'étude**

En moyenne, les patientes concernées par l'étude ont une à deux consultations par an avec leur oncologue. A ces consultations peuvent s'ajouter des consultations avec le chirurgien et/ou le radiothérapeute en fonction des antécédents de traitements de la patiente. On peut donc considérer qu'une femme peut avoir une consultation tous les trois mois avec l'un des médecins impliqués dans la prise en charge de son cancer. C'est pour cette raison et pour éviter au maximum qu'une même patiente se voit proposer deux fois de participer à l'étude, que nous avons choisi une période d'étude de trois mois.

➤ **Questionnaire utilisé**

L'étude veut explorer la qualité de vie des femmes suivies pour cancer du sein. Il existe plusieurs types de questionnaires de qualité de vie validés ; des généralistes, tels que le SF-36, et des spécifiques. Toutes nos patientes ayant contracté un cancer, nous avons préféré utilisé un questionnaire validé en cancérologie, plus adapté aux caractéristiques de la population. Le questionnaire EORTC QLQ-C30⁵³ est un questionnaire validé, traduit en français, adapté aux patients de cancérologie et qui de plus dispose d'un module spécifique pour le cancer du sein, le module BR-23. Ce questionnaire est fréquemment utilisé dans les essais cliniques oncologiques. La version 3 du questionnaire ainsi que son manuel de scoring sont accessibles en ligne sur simple demande d'autorisation⁵⁴.

Le QLQ-C30 se compose de trente questions réparties comme suit :

- deux questions portent sur une échelle de santé globale
- quinze constituent l'échelle fonctionnelle dont :
 - cinq pour les aptitudes physiques
 - deux pour les activités du quotidien
 - quatre pour les fonctions émotionnelles
 - deux pour les fonctions cognitives
 - deux pour les fonctions sociales
- treize questions constituent l'échelle des symptômes dont :
 - trois pour la fatigue
 - deux pour les nausées et vomissements
 - deux pour la douleur
 - une pour la dyspnée
 - une pour le sommeil
 - une pour les pertes d'appétit

⁵³ Aaronson NK, Ahmedzai S, Bergman B, Bullinger M, Cull A, Duez NJ, Filiberti A, Flechtner H, Fleishman SB, de Haes JCJM, Kaasa S, Klee MC, Osoba D, Razavi D, Rofe PB, Schraub S, Sneeuw KCA, Sullivan M, Takeda F. The European Organisation for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: A quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. *Journal of the National Cancer Institute* 1993; 85: 365-376.

⁵⁴ <http://groups.eortc.be/qol/eortc-qlq-c30>

- une pour la constipation
- une pour la diarrhée
- une pour les difficultés financières

Les questions concernant les échelles fonctionnelles et de symptômes sont explorées à l'aide d'une échelle de Likert à quatre niveaux :

- 1 – pas du tout
- 2 – un peu
- 3 – assez
- 4 – beaucoup

Les deux questions de santé globale sont évaluées par une échelle numérolgique à sept niveaux, 1 étant très mauvais, 7 étant excellent.

Le module BR23 se compose de vingt-trois questions supplémentaires, spécifiques au cancer du sein, réparties de la façon suivante :

- huit questions concernent les échelles fonctionnelles dont :
 - quatre sur l'image corporelle
 - deux sur l'activité sexuelle
 - une sur le plaisir sexuel
 - une sur les perspectives d'avenir
- quinze questions évaluent les échelles de symptômes dont :
 - sept sur les effets indésirables des traitements
 - quatre sur la symptomatologie mammaire
 - trois sur la symptomatologie du bras
 - une sur la perte de cheveux

Pour affiner l'analyse des résultats, des questions complémentaires ont été ajoutées au questionnaire QLQ-C30. La partie 1 du questionnaire final, intitulée « généralités », renseigne sur l'âge de la patiente, sa catégorie socioprofessionnelle et son histoire dans la maladie (traitements antérieurs, effets indésirables). La question « depuis combien de temps êtes-vous traitée par hormonothérapie ? » nous

permettra d'inclure les patientes dans l'un ou l'autre des groupes « début de traitement (moins de trois ans) » ou « fin de traitement (trois à cinq ans) ».

La partie 3, « accompagnement / éducation », a pour but d'évaluer le ressenti des patientes d'une part face à l'accompagnement des soignants, d'autre part face à leur connaissance de la maladie et des traitements. Ces questions nous permettront de définir les sujets pour lesquels le besoin éducatif est le plus prononcé.

➤ **Modalités de recueil**

Au cours de la période d'étude, toute femme ménopausée, traitée par hormonothérapie adjuvante, venant au CHU de Poitiers pour une consultation avec son oncologue, chirurgien ou radiothérapeute, se verra proposer la participation à l'étude par son médecin. Une affiche dans chacune des salles d'attente informe au préalable les patients qu'une étude est en cours et que le médecin est susceptible de les solliciter. Quelques lignes d'introduction au questionnaire informe la patiente du contexte de l'étude, de l'anonymat des informations, de la possibilité d'accéder aux résultats ou de se retirer de l'étude. Les patientes qui acceptent de participer répondent au questionnaire seules, après la consultation, et le remettent au secrétariat en partant.

➤ **Analyse**

La saisie des questionnaires est informatique. Elle se fait à l'aide d'une plate-forme sécurisée créée spécialement par une équipe de la Direction de la Recherche du CHU de Poitiers. Les données sont ensuite exportées sur une base Excel pour procéder à l'analyse des scores et aux tests statistiques.

Pour la partie 1, nous procédons à des calculs de pourcentages dans le but de préciser les caractéristiques de nos deux échantillons. La partie 2 qui correspond au questionnaire EORTC QLQ-C30 et à son annexe BR23 est soumise à des tests statistiques. Nous utiliserons un test de comparaison de moyennes pour constater si les différences de qualité de vie entre les deux échantillons sont significatives. La

partie 3 qui s'intéresse à l'accompagnement sera également exploitée sous forme de pourcentages et pourra être mise en relation avec les résultats de la partie 2.

II. Les résultats

A l'issue de la période de recueil, cinquante patientes avaient accepté de participer à l'étude. Le groupe des patientes traitées depuis moins de trois ans, que nous appellerons G1, est constitué de vingt-quatre patientes tandis que le groupe des patientes traitées depuis trois à cinq ans, nommé G2, inclut vingt-six patientes.

A. Caractéristiques générales

a) Age des patientes

La majorité des patientes appartient à la tranche d'âge 60-70ans. On constate également dans le tableau 1 que la répartition des patientes par tranche d'âge est homogène dans les deux groupes.

Tableau 1 : Répartition des patientes par tranche d'âge

Tranche d'âge	G1	G2	Total
40 à 50 ans	1	1	2
50 à 60 ans	8	10	18
60 à 70 ans	11	12	23
Plus de 70 ans	4	3	7
Total	24	26	50

b) Situation et catégorie socioprofessionnelle

Le tableau 3 décrit la répartition des femmes au sein de chacune des catégories socioprofessionnelles. Les femmes incluses dans l'étude étaient majoritairement salariées, du public ou du privé. 64% des patientes sont désormais retraitées, 28% sont toujours en activité et 6% sont en arrêt de travail comme l'indique le tableau 2.

Tableau 2 : Situation professionnelle des patientes

Situation Professionnelle	G1	G2	Total
En activité	5	9	14
En arrêt de travail	2	1	3
Retraitée	16	16	32
Absence de réponse	1	0	1
Total	24	26	50

Tableau 3 : Catégorie socioprofessionnelle des patientes

Catégorie Socioprofessionnelle	G1	G2	Total
Agriculteur/exploitant	1	1	2
Artisan/commerçant/chef d'entreprise	0	1	1
Cadre supérieur	1	0	1
Femme au foyer	2	3	5
Ouvrier	1	1	2
Salariée	18	18	36
Autre	1	2	3
Total	24	26	50

c) Antécédents de traitement du cancer

Toutes les patientes sauf une ont été traitées par chirurgie. Dans 65% des cas il s'agissait d'une chirurgie conservatrice, les 35% restantes ont dû subir une mammectomie. Une patiente touchée au niveau des deux seins a subi une chirurgie conservatrice d'un côté, une ablation de l'autre. 94% des patientes ont reçu des séances de radiothérapie et 78% ont été incluses dans des protocoles de chimiothérapie. Les effectifs au sein de chacun des deux groupes figurent dans le tableau 4.

Tableau 4 : Antécédents de prise en charge du cancer du sein

Antécédents	G1	G2	Total
Chirurgie conservatrice	17	16	33
Chirurgie ablative	7	11	18
Radiothérapie	22	25	47
Chimiothérapie	17	22	39

d) Traitement par hormonothérapie

Les tableaux 5 et 6 renseignent sur la nature du traitement d'hormonothérapie et sur les éventuels traitements antérieurs. Le létrozole est la molécule la plus prescrite chez nos patientes, qu'il s'agisse des patientes récemment incluses ou de patientes ayant plus d'ancienneté ; vient ensuite l'anastrozole. L'exemestane et le tamoxifène sont moins représentés dans notre population de patientes. 22% des femmes de l'échantillon en sont à leur seconde ligne d'hormonothérapie.

Tableau 5 : Traitement d'hormonothérapie prescrit aux patientes

Traitement actuel	G1	G2	Total
Anastrozole (Arimidex®)	6	8	14
Létrozole (Fémara®)	16	12	28
Exemestane (Aromasine®)	0	6	6
Tamoxifène (Nolvadex®)	1	0	1
Absence de réponse	1	0	1
Total	24	26	50

Tableau 6 : Patientes ayant reçu une autre hormonothérapie en première intention

Traitement antérieur	G1	G2	total
Oui	2	9	11
Dont			
Tamoxifène (Nolvadex®)	2	3	5
Létrozole (Fémara®)	0	2	2
Anastrozole (Arimidex®)	0	4	4

e) Ancienneté du traitement par hormonothérapie

La durée de traitement par hormonothérapie est décrite ci-dessous dans le tableau 7.

Tableau 7 : Répartition des patientes par ancienneté de traitement

Durée de traitement	Total
Moins d'un an	7
Moins de trois ans	17
Trois à quatre ans	12
Plus de quatre ans	14

f) Effets indésirables des traitements

Près de 80% des patientes affirment être concernées par les effets indésirables de l'hormonothérapie et 16% les ressentent en permanence. Il est à noter que parmi les dix patientes qui déclarent ne jamais ressentir d'effets indésirables, sept déclarent pourtant être concernées par les douleurs, les bouffées de chaleur ou encore la prise de poids. La fréquence des effets indésirables ressentis est détaillée dans le tableau 8.

Tableau 8 : Perception de la fréquence des effets indésirables par les patientes

Fréquence des effets indésirables	G1	%	G2	%	Total	%
Jamais	6	25	4	15	10	20
Parfois	9	38	8	31	17	34
Souvent	4	17	10	38	14	28
Tout le temps	4	17	4	15	8	16
Absence de réponse	1		0		1	2
Total	24		26		50	

Plus de la moitié des patientes sont concernées par les douleurs, la fatigue et les bouffées de chaleur. Parmi les autres effets indésirables cités par les patientes, on pourra citer les irritations oculaires, les migraines ou encore la constipation. La prise de poids et la sécheresse vaginale sont également souvent évoquées. On observe néanmoins dans le tableau 9 quelques disparités selon qu'il s'agisse de femmes en début de traitement ou en fin de traitement. Les patientes du groupe 2 semblent en effet plus concernées par la sécheresse vaginale et la prise de poids que les femmes en début de traitement.

Tableau 9 : Types d'effets indésirables ressentis

Type d'effet indésirable ressenti	G1	%	G2	%	Total	%
Douleur	13	54	17	65	30	60
Fatigue	13	54	13	50	26	52
Sécheresse vaginale	5	21	14	54	19	38
Sécheresse cutanée	4	17	6	23	10	20
Bouffées de chaleur	13	54	15	58	28	56
Prise de poids	4	17	18	69	22	44
Vomissement	1	4	4	15	5	10
Autre	2	8	4	15	5	10

Toutefois le palmarès des effets indésirables les plus contraignants, reporté dans le tableau 10, est le même dans les deux groupes, avec les douleurs en tête de classement.

Tableau 10 : Classement des effets indésirables jugés les plus contraignants par les patientes

Effets indésirables jugés les plus contraignants	G1	G2	Total
Douleur	12	12	22
Fatigue	9	8	17
Bouffées de chaleur	9	6	15
Prise de poids	1	6	7
Sécheresse vaginale	2	4	6
Vomissements	0	3	3
Autre	1	2	3
Sécheresse cutanée	1	0	1

B. Evaluation de la qualité de vie des patientes

Les moyennes des scores de qualité de vie sont exposées dans le tableau 11 ci-dessous :

Tableau 11 : Moyennes des scores de qualités de vie selon le EORTC QLQ C-30 et son module BR23 chez 50 patientes sous hormonothérapie adjuvante.

	Echelles	Scores	Echantillon total		Groupe 1		Groupe 2	
			Moyenne	Ecart type	Moyenne	Ecart type	Moyenne	Ecart type
1	santé globale	QL2	67,01	19,66	62,12	21,78	71,15	17,67
2	aptitudes physiques	PF2	82,13	14,84	78,33	17,28	85,64	12,17
3	activités du quotidien	RF2	79,00	22,09	71,53	26,23	85,90	17,44
4	fonctions émotionnelles	EF	69,79	24,36	69,57	25,33	70,00	23,45
5	fonctions cognitives	CF	77,78	22,34	77,54	19,21	78,00	24,87
6	fonctions sociales	SF	76,67	28,54	72,22	34,98	80,77	20,92
7	fatigue	FA	31,52	24,18	39,12	29,57	24,81	18,15
8	nausées/vomissements	NV	8,16	17,86	8,73	19,45	7,69	16,49
9	douleur	PA	33,33	25,05	36,96	26,09	30,00	24,06
10	dyspnée	DY	26,00	23,85	26,39	27,77	25,64	19,57
11	sommeil	SL	36,00	34,84	30,55	33,93	41,03	35,66
12	pertes d'appétit	AP	8,00	20,82	11,11	27,22	5,13	12,26
13	constipation	CO	21,33	29,39	23,61	30,26	19,23	28,55
14	diarrhées	DI	8,84	21,12	13,04	21,88	5,13	20,42
15	difficultés financières	FI	7,48	18,11	11,59	23,80	3,85	10,86
16	image corporelle	BRBI	69,39	28,18	71,74	27,38	67,31	28,86
17	activité sexuelle	BRSEF	83,33	16,31	85,61	18,03	81,16	14,48
18	plaisir sexuel	BRSEE	53,97	33,24	51,85	37,68	55,56	29,59
19	perspectives d'avenir	BRFU	52,67	28,44	47,22	30,96	57,69	25,92
20	Et traitements	BRST	22,14	16,19	26,30	16,80	18,64	15,65
21	symptomatologie mammaire	BRBS	21,35	19,59	26,39	23,91	16,32	14,00
22	symptomatologie du bras	BRAS	24,70	23,90	29,14	24,93	20,44	22,87
23	perte de cheveux	BRHL	58,33	39,97	66,67	37,61	45,83	43,42

Pour les items 1 à 6, 16 et 19, plus le score est proche de 100, plus l'interprétation est positive. A contrario pour les items 7 à 15, 17, 18 et 20 à 23, un score proche de 100 sera le reflet d'une altération du critère concerné.

Excepté pour les échelles concernant le sommeil et l'image corporelle, les scores du groupe 1 évoquent une qualité de vie moins satisfaisante que les scores du groupe 2.

C. Besoin éducatif et accompagnement

a) Fréquence des rencontres

La grande majorité des patientes interrogées se dit satisfaite de la fréquence des rencontres avec les différents professionnels de santé. On constate néanmoins que plus de 60% d'entre elles ne se disent pas concernées par les consultations avec le kinésithérapeute, le diététicien ou le psychologue.

b) Connaissance de la maladie et des traitements

Seules 30% des femmes estiment manquer de connaissances concernant leur pathologie et les traitements associés. Pourtant 90% souhaiteraient aborder plus largement l'un d'un thème décrit dans la figure 3. Les traitements et leurs effets indésirables occupent la première place des préoccupations des patientes.

42% des patientes aimeraient échanger sur ces thèmes en groupe avec des soignants et d'autres patientes ; 31% préféreraient échanger seules avec un soignant. 22% opteraient pour une information par mail ou par courrier et une seule patiente choisirait d'en discuter seule avec une autre patiente.

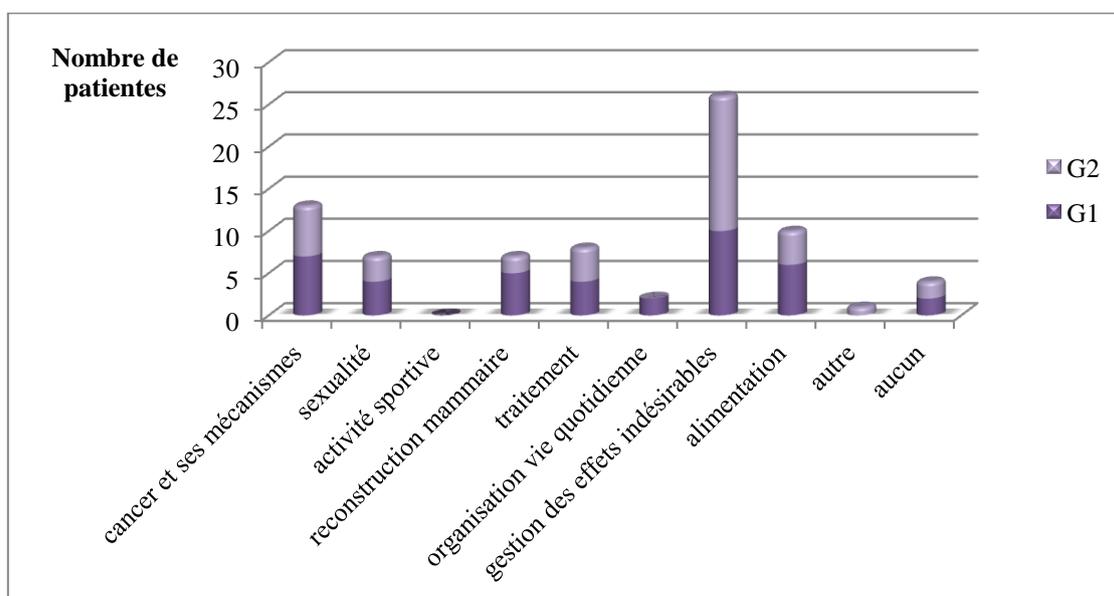


Figure 4 : Sujets que les patientes souhaiteraient approfondir

c) Mémorisation des rendez-vous

Nous avons également interrogé les patientes sur les éventuelles difficultés rencontrées pour se souvenir des différentes consultations médicales. 18% des femmes reconnaissent éprouver des difficultés à mémoriser ces rendez-vous mais seulement la moitié d'entre elles aimeraient recevoir un rappel sous forme de mail ou de SMS.

III. Interprétation

« *Il faut tout savoir je pense pour se battre au maximum, je pense qu'il faut savoir, oui* » Une patiente.

A. Caractéristiques de la population

L'échantillon de cinquante patientes nous permet de distinguer deux groupes d'effectifs quasiment identiques puisque le groupe 1 se compose de vingt-quatre patientes et le groupe 2, vingt-six.

Comme observé dans le tableau 1, les deux groupes ne présentent pas de grande disparité au niveau de l'âge. On ne constate pas non plus de différence majeure sur le plan de l'activité professionnelle selon les tableaux 2 et 3.

Sur le plan de la prise en charge du cancer du sein, là encore les antécédents sont similaires. On remarque tout de même une légère tendance en termes de chirurgie ; les femmes ayant débuté l'hormonothérapie plus récemment semble moins concernées par la mammectomie. Cette tendance pourrait être le reflet des progrès des techniques chirurgicales. Autre fait remarquable, l'exemestane n'est prescrite chez aucune des femmes du groupe 1.

L'un de nos objectifs était d'identifier l'ampleur des effets indésirables de l'hormonothérapie chez ces femmes ; les tableaux 8, 9 et 10 nous permettent d'avancer quelques éléments de réponse. Si l'on considère les cinquante femmes interrogées, soit la totalité de notre échantillon, on constate que seulement 20% ne se disent pas concernées par les effets indésirables de l'hormonothérapie. 16% subissent quant à elles les effets en permanence. Paradoxalement, au regard du tableau 9 qui répertorie les effets indésirables ressentis par les patientes, nous ne retrouvons plus que 6% de patientes indemnes de tout effet secondaire. Pour 14% des patientes, les effets cités peuvent donc être présents mais ne sont pas interprétés comme des effets indésirables liés à l'hormonothérapie. Ce type de contradiction nous paraît évocateur de la théorie de l'autonormativité ; les femmes ressentent les désagréments des traitements mais en viennent à les accepter

comme faisant partie intégrante de leur vie. La douleur et les bouffées de chaleur deviennent normalité et n'engendre pas un rejet de la thérapeutique.

Les effets indésirables sont pourtant bien présents au regard du tableau 9 ; douleur, fatigue et bouffées de chaleur sont considérées comme les effets les plus handicapants et touchent plus de la moitié des femmes de notre étude. Les chiffres obtenus indiquent une présence plus marquée de prise de poids et de sécheresse vaginale chez les femmes du second groupe, traitées depuis plus longtemps. Un test d'homogénéité de nos deux échantillons⁵⁵, basé sur ces deux critères nous permet de confirmer, au risque 5% que les deux groupes sont bien différents ; les femmes traitées depuis plus de trois ans sont significativement plus concernées par ces deux effets indésirables que les femmes traitées depuis moins de trois ans. Nous verrons par la suite si ces différences ont un impact sur la qualité de vie

Une première analyse des généralités montre que nous sommes en présence de deux échantillons homogènes dont nous allons pouvoir comparer les scores de qualité de vie. La seule différence significative constatée concerne la présence plus marquée de la sécheresse vaginale et de la prise de poids chez les patientes du groupe 2. Il est important d'avoir connaissance de cette information qui pourrait avoir une influence sur certains critères de l'évaluation de la qualité de vie.

Le second point qui nous semble devoir être souligné dans cette première analyse est cette contradiction entre ce qui est ressenti et ce qui est interprété comme effet indésirable. Lors de la 2^{ème} journée d'étude en éducation thérapeutique qui s'est déroulée le 24 mars 2009 à Nantes, Philippe Barrier donne une communication dans laquelle il présente cet exemple : « Si une personne a pris l'habitude d'avoir soif ou d'être fatiguée, d'une manière qui n'est pas trop envahissante, elle finit par trouver cela « normal », « naturel », puisque sa vie n'en continue pas moins.⁵⁶ » Il serait devenu normal pour une partie de nos patientes de ressentir ces symptômes, comme si rendre naturels les désagréments du traitement était une solution pour finalement accepter de poursuivre la thérapie. Ce déni des effets indésirables est retrouvé autant chez les femmes du groupe 1 que chez les femmes du groupe 2. Il serait

⁵⁵ Schwartz D. Méthodes statistiques à l'usage des médecins et des biologistes. Médecines-Sciences Flammarion, coll. Statistique en biologie et en médecine, 4^{ème} ed.

⁵⁶ Barrier P., Education thérapeutique et autonormativité,[en ligne],juin 2009, <http://www.ipcem.org>

toutefois intéressant de pouvoir constater cette contradiction au sein d'un échantillon de patientes plus grand pour confirmer qu'il ne s'agisse pas simplement d'une mauvaise compréhension des questions.

B. Evaluation de la qualité de vie

a) Comparaison des groupes

Le questionnaire EORTC QLQ-C30 permet grâce à ses échelles fonctionnelles et symptomatologiques, de comparer critère par critère nos deux échantillons. Dans la littérature⁵⁷, des interprétations des scores pour comparer soit l'évolution d'une population par rapport à une action donnée, soit deux populations entre elles, sont proposées. Nous avons établi pour chacun des deux groupes et pour l'échantillon total, la moyenne de chacune des échelles. A première vue, les moyennes du groupe 1 sont toujours défavorables par rapport à celles du groupe 2, à l'exception du critère « image corporelle » et du critère « sommeil ». Cette tendance va dans le sens de notre hypothèse selon laquelle des mécanismes de résilience se développeraient au cours des années de traitement, facilitant l'acceptation des contraintes liées au traitement et favorisant une amélioration de la qualité de vie. Concernant l'image corporelle, nous avons vu précédemment que la proportion de femmes mastectomisées était supérieure dans le groupe 2. Ce paramètre pourrait être un biais pour la comparaison de cette échelle entre nos deux groupes.

Pour tester la significativité de ces différences, nous avons procédé à un test d'homogénéité des moyennes pour chacune des échelles du questionnaire. Les effectifs des échantillons étant inférieurs à trente, nous avons testé l'égalité des variances et calculé le coefficient de Student.

Au risque de 5%, nous n'avons pu conclure à une différence significative que pour deux échelles :

- L'échelle fonctionnelle « activités du quotidien »
- L'échelle de symptôme « fatigue »

Les femmes en début de traitement seraient plus gênées dans leurs activités du quotidien, loisir ou travail, que les femmes du deuxième groupe ; elles souffriraient également plus de la fatigue qui était l'un des effets indésirables les plus

⁵⁷ Fayers PM, Aaronson NK, Bjordal K, Groenvold M, Curran D, Bottomley A, on behalf of the EORTC Quality of Life Group. The EORTC QLQ-C30 Scoring Manual (3rd Edition). Published by: European Organisation for Research and Treatment of Cancer, Brussels 2001

fréquemment retrouvé. Un lien pourrait d'ailleurs être suspecté entre la fatigue et cette difficulté à accomplir pleinement les activités du quotidien. On peut suggérer qu'au fil des années, les patientes acquièrent de nouvelles compétences qui leur permettent de mieux gérer leur quotidien.

Pour les vingt-trois autres critères, les tests statistiques n'ont pas montré de différence significative, les deux groupes auraient une qualité de vie similaire, venant infirmer notre hypothèse de départ. Avant de conclure à une absence de résilience dans la population observée, certains biais sont à identifier.

b) Identification des biais

Le premier biais à relever est l'effectif de notre population. Les résultats ne permettent pas de conclure à un « effet temps » du traitement mais la puissance du test pourrait être améliorée si les échantillons étaient plus grands. Pour une puissance de 10, un effectif total de 186 patientes était attendu.

Un autre choix à remettre en question est celui des trois ans de traitement comme critère d'attribution à l'un ou l'autre des groupes. En effet si la majorité des femmes incluses se situent entre deux ans et demi et trois ans et demi de traitement, il sera difficile d'observer une différence franche. L'étude pourra être poursuivie en ne sélectionnant que les femmes traitées depuis moins d'un an et celles traitées depuis plus de quatre ans mais cela nécessitera une période de recueil beaucoup plus longue pour obtenir des effectifs satisfaisants.

Enfin, aucune information concernant l'observance des traitements n'a été demandée aux patientes. Si le taux de non-observance était significativement plus élevé dans un des groupes, les résultats pourraient en être impactés.

c) Comparaison à une population de référence

L'EORTC dispose d'un manuel de références permettant de comparer les résultats d'une évaluation de la qualité de vie d'un échantillon aux scores d'une population similaire. Ainsi nous avons pu comparer nos résultats à ceux d'une étude de qualité

de vie réalisée sur des femmes suivies pour cancer du sein dans trois pays⁵⁸. L'étude incluait alors 2782 femmes issues d'essais cliniques ou d'étude épidémiologiques. Nous avons réalisé un test de conformité pour comparer notre échantillon de femmes exclusivement traitées par hormonothérapie adjuvante, à une population, dite de référence, de femmes ayant un cancer du sein, tous stades confondus.

Les résultats sont décrits dans le tableau 12 :

Tableau 12 : Comparaison des scores de qualité de vie de l'échantillon à une population de référence

Echelles	Score	Moyenne échantillon	Ecart type	Moyenne population	Ecart type	Différence observée
santé globale	QL2	67,01	19,66	61,8	24,6	Favorable
aptitudes physiques	PF2	82,13	14,84	78,4	21,3	Favorable
activités du quotidien	RF2	79,00	22,09	70,9	29,9	Favorable
fonctions émotionnelles	EF	69,79	24,36	68,6	23,8	Favorable
fonctions cognitives	CF	77,78	22,34	81,5	21,8	Défavorable
fonctions sociales	SF	76,67	28,54	77	27,1	Non significatif
fatigue	FA	31,52	24,18	33,3	26,2	Favorable
nausées/vomissements	NV	8,16	17,86	7,7	17,3	Non significatif
douleur	PA	33,33	25,05	28,7	28,7	Défavorable
dyspnée	DY	26,00	23,85	18,1	26,8	Défavorable
sommeil	SL	36,00	34,84	29,8	31,6	Défavorable
pertes d'appétit	AP	8,00	20,82	18,5	28,9	Favorable
constipation	CO	21,33	29,39	17,4	27,2	Défavorable
diarrhées	DI	8,84	21,12	5,9	15,4	Défavorable
difficultés financières	FI	7,48	18,11	18,3	27,8	Favorable
image corporelle	BRBI	69,39	28,18	82,7	22,9	Défavorable
activité sexuelle	BRSEF	83,33	16,31	19,5	22,8	Défavorable
plaisir sexuel	BRSEE	53,97	33,24	53,1	27,1	Non significatif
perspectives d'avenir	BRFU	52,67	28,44	47,3	33,7	Favorable
Et traitements	BRST	22,14	16,19	15,5	13,5	Défavorable
symptomatologie mammaire	BRBS	21,35	19,59	16,2	16,8	Défavorable
symptomatologie du bras	BRAS	24,70	23,90	18,7	20,5	Défavorable
perte de cheveux	BRHL	58,33	39,97	5	18,2	Défavorable

⁵⁸ Sprangers MA, Groenvold M, Arraras JI, et al. The European Organization for Research and Treatment of Cancer breast cancer-specific quality-of-life questionnaire module: first results from a three-country field study. J Clin Oncol, 1996; 14: 2756-276

Le test de conformité révèle une différence significative pour vingt des vingt-trois critères de qualité de vie du questionnaire QLQ-C30 et de son module BR23. Pour certains critères le score de qualité de vie est favorable à notre population de femmes traitées par hormonothérapie, pour d'autres l'hormonothérapie semble au contraire être un facteur défavorable.

Les scores des échelles fonctionnelles (santé globale, aptitudes physiques, activités du quotidien, fonctions émotionnelles) sont presque toujours favorables à nos patientes. En revanche les échelles de symptômes sont le plus souvent défavorables, incriminant pour chaque critère des effets indésirables évoqués précédemment. L'image corporelle est également plus affectée chez nos patientes. Nous n'avons pas de données sur les antécédents chirurgicaux de la population de référence mais nous avons vu qu'une partie de nos patientes avait subi une mastectomie, ce qui peut être une explication à cette différence de scores. Une autre explication peut également être la prise de poids induite par l'hormonothérapie évoquée par 44% des patientes de notre échantillon.

Autre point intéressant, le critère « perspectives d'avenir » est favorable aux patientes sous hormonothérapie. N'oublions pas que l'hormonothérapie n'intervient qu'après les autres étapes du traitement, dans un but de rémission. Il n'est donc pas surprenant que ces patientes soient plus optimistes envers l'avenir, l'hormonothérapie leur offrant une perspective de guérison malgré les contraintes évoquées.

Par ces résultats, il semble évident que la gestion des effets indésirables de l'hormonothérapie est un point essentiel de la qualité de vie des patientes. Voyons désormais si l'accompagnement offert par nos équipes est satisfaisant et dans quelles mesures il peut être mieux adapté.

C. Analyse du besoin éducatif

Les patientes ont été amenées à se prononcer sur leur ressenti concernant la fréquence de leur rencontre avec les différents professionnels de santé impliqués dans la prise en charge de leur pathologie. Par cette question nous souhaitons évaluer leurs attentes en termes d'accompagnement. Pour ce qui est des oncologues, radiothérapeutes, chirurgiens, généralistes et pharmaciens, les patientes sont globalement satisfaites de la fréquence des rencontres. Elles n'ont exprimé ni lassitude par rapport à des rendez-vous trop nombreux, ni sentiment de délaissement par l'un ou l'autre des professionnel. Ce qui est en revanche remarquable, c'est la proportion de femmes qui se disent non concernées par le kinésithérapeute (60%), le psychologue (84%) ou le diététicien (88%). Ces chiffres sont en contradiction avec les résultats précédents qui montraient que 44% d'entre elles étaient concernées par une prise de poids depuis l'instauration de leur traitement par hormonothérapie et que plus de 50% relatent une gêne pour effectuer des mouvements du bras ou qui ressentent des douleurs dans la région du sein traité. Le manque d'accompagnement par ces soignants n'est pourtant pas mentionné ; le recours à ces praticiens n'a peut-être même jamais été évoqué ou proposé et nous y voyons une piste intéressante pour améliorer la qualité de la prise en charge.

Concernant la pathologie et des traitements, 30% des femmes estiment ne pas avoir assez de connaissances ; pourtant 90% ont émis le souhait d'approfondir leurs connaissances dans au moins un des domaines proposés en lien avec la prise en charge de la maladie. Ce nouveau paradoxe témoigne d'un besoin éducatif qui ne semble pas toujours conscient. Les femmes ont le sentiment de connaître leur maladie, de connaître leur traitement mais elles sacrifieraient volontiers un peu de leur temps pour aborder plus en détails certains aspects avec des soignants ou d'autres patientes. D'ailleurs si l'on interroge les patientes sur le mode de communication à privilégier pour aborder ces sujets, elles choisissent majoritairement les rencontres, seules ou en groupe, avec des soignants, preuve d'une certaine confiance envers le corps médical.

La gestion des effets indésirables se révèle encore une fois être une priorité pour plus de 50% des patientes, les besoins éducatifs exprimés portent principalement sur les traitements et leur désagréments, par exemple la prise de poids.

Ces résultats offrent de nouvelles perspectives pour la relation soignant-soignée ; les patientes en question malgré les consultations, malgré les séances de radiothérapie, chimiothérapie, malgré les rendez-vous de suivi, n'expriment pas de lassitude envers le corps médical et sont au contraire demandeuses de plus de rencontres privilégiées à visée plus éducative.

IV. Discussion

Comme nous venons de le décrire, cette étude permet de faire la lumière sur les différences majeures de qualité de vie qu'il peut y avoir entre des patientes prises en charge pour un cancer du sein et des patientes qui ont eu un cancer du sein et qui reçoivent désormais un traitement par hormonothérapie adjuvante. Croire que puisque l'hormonothérapie est un traitement moins agressif que la chimiothérapie, la radiothérapie ou la chirurgie, la qualité de vie des patientes ne peut être que meilleure, serait une idée préconçue. Nous avons démontré que si certains critères se retrouvent améliorés, d'autres au contraire sont nettement détériorés, principalement au niveau de la symptomatologie. Outre le fait que les effets indésirables de l'hormonothérapie soient réellement handicapants, une des raisons de cette disparité pourrait être que dans le cas de la chimiothérapie par exemple, les patientes « s'attendent » à subir de lourds effets indésirables, elles y sont préparées ; tandis qu'avec l'hormonothérapie, les effets sont moins connus des patientes ainsi que de leur entourage.

Dans un article paru en 2007 dans le journal *psycho-oncologie*⁵⁹, les auteurs ont comparé la qualité de vie et la sexualité des femmes en consultation de suivi avec ou sans hormonothérapie ainsi que chez les femmes ayant subi une chirurgie avec ablation du sein versus sans ablation. Le questionnaire utilisé n'était pas le QLQ-C30 mais le FACT-G (Functionnal assessment of cancer therapy- general)⁶⁰, un questionnaire auto-évalué de vingt-sept items mesurant quatre dimensions : le bien-être physique, le bien-être familial/social, le bien-être émotionnel et le bien-être fonctionnel. Ce questionnaire était complété du FACT-ES (Functionnal assessment of cancer therapy- endocrine symptoms)⁶¹, une sous-échelle gynécologique et

⁵⁹ Dupont A., A. P. (sept 2007). Qualité de vie et sexualité des femmes atteintes d'un cancer du sein: impact de la chirurgie et de l'hormonothérapie. *Psycho-oncologie* , Vol 1, Issue 3, pp 174-178.

⁶⁰ Cella D, Tulski D, Gray G, et al. (1993) The functional assessment of cancer therapy scale : development and validation of the general measure. *J Clin Oncol* 11(3): 570-9

⁶¹ Fallowfield LJ, Leaity SK, Howell A, et al. (1999) Assessment of quality of life in women undergoing hormonal therapy for breast cancer: validation of an endocrine symptom subscale for the FACT- B. *Breast Cancer Res Treat* 55(2): 189-99

endocrinienne des questionnaires de type FACT destinée notamment à évaluer l'impact des effets secondaires de l'hormonothérapie. Les résultats obtenus par cette équipe sont bien différents des nôtres. Aucune différence significative entre les deux types de chirurgie n'a pu être mise en évidence ; ni aucune différence des scores globaux entre les groupes avec et sans hormonothérapie. Ils ont alors comparé ces deux derniers groupes item par item, ce qui a permis de nuancer les résultats. Les femmes sous hormonothérapie présentent plus d'irritations vaginales mais ont une qualité de vie et une satisfaction maritale meilleure que le groupe sans hormonothérapie. Ces résultats sont discordants des nôtres mais le questionnaire utilisé était différent et les effectifs des groupes avec et sans hormonothérapie n'étaient respectivement que de quinze et dix-huit patientes.

L'enquête *Parcours de femmes 2001* qui comparait la prise en charge et le besoin éducatif des femmes traitées pour cancer du sein en 1993 et en 2001. Si les résultats présentaient une amélioration, des insuffisances persistaient au niveau de l'information sur les effets indésirables et l'évolution de la maladie, notamment chez les patientes en récurrence. Chez nos patientes traitées par hormonothérapie adjuvante, nous avons retrouvé cette notion de besoin éducatif. Toutefois à l'époque, les auteurs évoquaient la nécessité d'une meilleure information des patientes au moment de l'annonce, aujourd'hui nous proposerions plutôt un accompagnement éducatif, adapté à chaque patiente.

Avec son étude sur le niveau de résilience des patients à l'annonce du cancer ou de la récurrence⁶², Catherine Dubey montrait une meilleure résilience chez les patients en récurrence. Ces résultats confortent notre idée de départ selon laquelle la résilience s'acquiert au fil des années et des épreuves. Si notre étude n'a pas permis de démontrer cette différence de résilience entre les femmes en début et fin de traitement, il serait tout de même intéressant de poursuivre le recueil pour tester les résultats sur de plus grands échantillons. On pourrait également envisager d'utiliser

⁶² Dubey C. (Juillet 2012). *La résilience et ses prédicteurs chez les personnes nouvellement diagnostiquées d'un cancer primaire ou d'une récurrence : une étude corrélationnelle prédictive*. Mémoire de Master en Sciences Infirmière ; Université de Lausanne

un questionnaire spécifique de résilience comme le Connor-Davidson Resilience Scale (CD-RISC)⁶³.

La qualité de vie des patients atteints de cancer, l'étude de leur besoin, la résilience dans les maladies chroniques, font l'objet de nombreuses publications. Pourtant peu de travaux portent exclusivement sur l'hormonothérapie adjuvante. En cela, cette étude veut apporter des arguments supplémentaires à la nécessité d'un accompagnement plus soutenu, mieux adapté à chacune des patientes et qui couvrirait toute la période de traitement. L'impact de l'hormonothérapie ne doit pas être négligé par rapport aux traitements du cancer lui-même.

⁶³ Connor K.M, Davidson J.R (2003) Development of a new resilience scale : the Connor-Davidson Resilience Scale (CD-RISC). *Depression and anxiety*, 18(2), 76-82.

V. Projection

« Dans le chronique, la maladie, c'est le traitement » P. Barrier

Au regard des résultats obtenus, nous disposons désormais de pistes pour renforcer l'accompagnement des femmes sous hormonothérapie adjuvante. La légitimité de programmes d'éducation thérapeutique à destination de ces patientes n'est plus à démontrer mais nous pouvons en affiner les objectifs pour mieux répondre à leurs besoins.

Si nous n'avons pas mis en évidence une nette influence du facteur temps sur la qualité de vie des femmes de notre étude, les effets indésirables des traitements et leur gestion sont quant à eux très impliqués. La résilience ne semble pas être une explication suffisante pour expliquer la persistance de la motivation à poursuivre les traitements, auquel cas nous aurions observé plus de différences significatives entre les deux groupes de patientes. La prédominance des symptômes liés aux effets indésirables des traitements explique selon nous en partie la mauvaise observance de l'hormonothérapie relatée dans les différents articles cités précédemment. Une meilleure gestion des effets indésirables permettrait sans doute d'améliorer la qualité de vie des patientes tout en renforçant leur adhérence aux traitements. Nous l'avons vu, les patientes sont demandeuses, elles ont exprimé leur besoin de connaissances et l'éducation thérapeutique pourra répondre à leur besoin à condition d'être utilisée à bon escient. En effet, la qualité de la relation soignant-soignée semble être au cœur de l'adhésion thérapeutique, mais l'adhésion ne doit pas être un objectif en soi, plutôt une conséquence de l'appropriation par la patiente de la pathologie sous toutes ses formes. Philippe Barrier voit l'observance comme « effet de l'émancipation et de l'autonomisation.⁶⁴ »

Nous avons constaté que certains résultats étaient évocateurs d'une forme d'autonormativité, précisément dans le cadre des effets secondaires ; comme s'il

⁶⁴ Barrier P., Education thérapeutique et autonormativité,[en ligne],juin 2009, <http://www.ipcem.org>

fallait accepter que ces désagréments soient la norme pour maintenir une forme d'adhésion, d'optimisme. Pour renforcer cette idée, il suffit de mettre en parallèle les chiffres concernant l'ampleur et la fréquence des effets indésirables, aux scores de l'échelle de santé globale du questionnaire de qualité de vie. Les effets indésirables sont omniprésents, les scores des échelles de qualité de vie portant sur ces critères sont défavorables et sont même inférieurs aux scores d'une population de référence de femmes ayant un cancer du sein ; et pourtant les scores de santé globale sont supérieurs avec une moyenne de 5,02 sur 7 ; 7 étant la note donnée pour une qualité de vie excellente. « Dans le chronique, la maladie, c'est le traitement, ou du moins la gestion du traitement⁶⁵ », par conséquent, maîtriser le traitement, c'est maîtriser la maladie. C'est là que le rôle du soignant-éducateur prend tout son sens et intervient pour accompagner les patients dans la conception de leurs armes face aux contraintes thérapeutiques. Accompagner les patientes pour qu'elles trouvent « leur normalité », l'équilibre qui leur permettra d'accepter la situation en gérant au mieux les contraintes. Toujours concernant l'autonormativité comme finalité de l'éducation thérapeutique, Philippe Barrier déclara au sujet des patients : « Mieux il se sent du fait de l'ajustement du traitement, plus il se comprend malade dans un sens nouveau, c'est-à-dire comme porteur d'une certaine puissance autorégulatrice qui lui offre une plus grande liberté au sein de la maladie, s'il l'assume. Le travail pédagogique du médecin est de l'accompagner sur cette découverte. »

Plus concrètement, l'hormonothérapie ne peut pas être considérée comme n'importe quel traitement chronique, ni même les patientes comme des patientes chroniques. L'hormonothérapie est instaurée pour réduire les risques de récurrences ; les patientes sont en rémission et ont pour objectif la guérison. La plupart ont comme antécédent la chimiothérapie, la radiothérapie, la chirurgie. Nous interprétons les réponses contradictoires évoquées dans le chapitre précédent comme une envie de tourner la page cancer et un besoin d'autonomie, d'indépendance. Les symptômes iatrogènes ne sont pas imputés aux traitements. Elles aimeraient en savoir plus mais considèrent avoir les connaissances suffisantes. Dans le cadre d'un programme d'éducation thérapeutique, il sera important que les soignants-éducateurs aient conscience de ce besoin de normalité. Il sera préférable d'orienter

⁶⁵ Barrier P., Education thérapeutique et autonormativité, [en ligne], juin 2009, <http://www.ipcem.org>

l'accompagnement vers « comment atteindre la fin du traitement dans les meilleures conditions » plutôt que « comment gérer mon traitement chronique ». La question de la gestion des effets indésirables ne pourra évidemment pas être évitée mais il s'agira plutôt de trouver avec les patientes des solutions pour continuer à faire ce que les effets indésirables les empêchent de réaliser. La sexualité en est un bon exemple. L'image du corps et les sécheresses vaginales sont des freins potentiels à l'activité sexuelle. De ateliers de groupe, basés sur un partage d'expérience peuvent être une bonne approche pour ce type de problématique.

CONCLUSION

« Je me suis sentie bien encadrée, très prête à me battre davantage parce que je savais tout. J'ai l'impression que ça m'a aidée beaucoup à me battre » Une patiente.

L'hormonothérapie concerne 60% des femmes qui ont développé un cancer du sein. Si l'agressivité et les effets secondaires des chimiothérapies sont connus et reconnus par tous, l'impact de l'hormonothérapie sur la qualité de vie des patientes et quant à lui méconnu du grand public et parfois négligé par les soignants. Pendant les quelques mois pendant lesquels la patiente va subir radiothérapie et chimiothérapie, le soutien par les soignants comme par l'entourage est bien souvent plus présent que pendant les cinq longues années de traitement par hormonothérapie. En découlent parfois une profonde solitude face à l'ampleur des contraintes du traitement et un abandon dans près de 40% des cas. La non-observance de l'hormonothérapie est un problème réel mais ne doit pas être abordé de front avec les patientes. Un accompagnement vers la « normalité », du moins celle qui aura été définie par la patiente, nous paraît être une solution plus appropriée. L'adhésion au traitement pourra être une conséquence de l'appropriation de la situation par les patientes. Il est important que les soignants entretiennent le dialogue au sujet des effets indésirables, ceux-ci ne doivent pas être minimisés. Nous espérons qu'un programme d'éducation thérapeutique à destination de ces patientes verra prochainement le jour. Celui-ci pourrait être proposé dès l'instauration du traitement mais nous avons tout de même mis en évidence quelques disparités selon que les femmes soient en début ou fin de traitement, preuve qu'au cours des cinq années elles ne sont pas confrontées aux mêmes préoccupations et aux mêmes difficultés. L'offre d'accompagnement doit donc être adaptée au stade du traitement et le programme devrait s'échelonner tout au long des cinq ans et non pas intervenir seulement à l'instauration. L'accompagnement éducatif doit être utilisé comme ressort de la résilience. Pour continuer notre recherche sur un éventuel lien entre la qualité de vie et l'ancienneté du traitement, et pouvoir conclure plus précisément sur

la présence ou non d'un phénomène de résilience, nous souhaitons poursuivre le recueil des questionnaires.

Pour conclure sur le rôle de l'accompagnement dans l'acceptation des traitements, nous avons choisi de citer une patiente qui dans son blog⁶⁶ tient les propos suivants :

« Mais peut-être que si cette hormonothérapie nous était expliquée, si les médecins nous prévenaient des effets potentiels auxquels on s'expose versus les risques avérés, s'ils ne niaient pas ce réel inconfort de vie, je dis bien peut-être, serions nous moins nombreuses à stopper tout traitement. Peut-être également que si nos proches arrêtaient de nous considérer comme guéries dès la fin des chimios, s'ils entendaient nos plaintes, les choses nous seraient facilitées. A ce jour, au mieux si nous sommes écoutées, les oncologues pallient aux effets secondaires par d'autres médicaments : gels vaginaux, antidépresseurs, homéopathie...viennent s'ajouter aux nombreux traitements que l'on a déjà ingurgités. Ce n'est pas une solution ! »

⁶⁶ <http://catherinecerisey.wordpress.com/2011/04/29/arret-de-lhormonotherapie-un-risque-calcul/>

BIBLIOGRAPHIE / SITOGRAFIE

➤ Rapports, textes législatifs

- Arrêté du 31 mai 2013 modifiant l'arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient. (s.d.).
- Décret n°2010-906 du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient. (s.d.).

➤ Ouvrages

- Schwartz D. *Méthodes statistiques à l'usage des médecins et des biologistes*. Médecines-Sciences Flammarion, coll. Statistique en biologie et en médecine, 4ème ed.
- Haase J.E. (2009.). *Middle range theory. Application to nursing research*. Ed. Philadelphia : Lippincott Williams & Wilkins.
- Fayers PM, A. N. (2001). *The EORTC QLQ-C30 Scoring Manual (3rd Edition)*. Brussels: European Organisation for Research and Treatment of Cancer.
- INCa. (avril 2010). *Survie attendue des patients atteints de cancers en France: état des lieux*. collection Rapports et Synthèses.
- INPES. (Août 2011). *Elaboration d'un référentiel de compétences en éducation thérapeutique du patient*.
- Leplège A., C. J. (2002). *Mesure de la santé perceptuelle et de la qualité de vie : méthodes et applications*. De Boeck Secundair.

➤ Articles scientifiques, publications

- Aaronson NK, A. S. (1993). The European Organisation for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: A quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. *Journal of the National Cancer Institute* , 85: 365-376.
- Ashbury F.D., Cameron C., Mercer S.L, Fitch M., Nielsen E. One-on-one peer support and quality of life for breast cancer patients. *Patient Education and Counseling* 35 (1998) 89-100
- Bagot J-L, T.-B. O. (2010). Pertinence de l'éducation thérapeutique dans le cancer du sein. *Psycho-oncologie* , 4:S21-S25, DOI 10, 1007/s11839-010-0249-3.
- Barrier P. (juin 2009). Education thérapeutique et autonormativité. Nantes: <http://www.ipcem.org>.
- Bonnano G A., W. M. (Apr. 2011). Resilience to loss and potential trauma. *Annual Review of clinical psychology* , pp 511-535.
- Bouteyre E, L. B. (Mai 2012). L'adhésion thérapeutique chez l'adolescent atteint de maladie chronique : état de la question. *Archives de pédiatrie* , 19(7), 747-754.
- Cella D, Tulski D, Gray G, et al. (1993) The functional assessment of cancer therapy scale : development and validation of the general measure. *J Clin Oncol* 11(3): 570-9
- Connor K.M, Davidson J.R (2003) Development of a new resilience scale : the Connor-Davidson Resilience Scale (CD-RISC). *Depression and anxiety*, 18(2), 76-82.
- Davies C. et al (déc 2012). Long-term effect of continuing adjuvant tamoxifen to 10 years versus stopping at 5 years after diagnosis of oestrogen receptor-

- positive breast cancer: ATLAS, a randomised trial. *Lancet.* , pii: S0140-6736(12)61963-1. doi: 10.1016/S0140-6736(12)61963-1
- Dilhuydy J M., H. H. (nov. 2002). Les enjeux du vécu de la radiothérapie : perspectives pour un meilleur accompagnement des malades. *Cancer/Radiothérapie* , vol. 6, suppl 1, pp 196-206.
 - Dupont A., A. P. (sept 2007). Qualité de vie et sexualité des femmes atteintes d'un cancer du sein: impact de la chirurgie et de l'hormonothérapie. *Psycho-oncologie* , Vol 1, Issue 3, pp 174-178.
 - Fallowfield LJ, Leaity SK, Howell A, et al. (1999) Assessment of quality of life in women undergoing hormonal therapy for breast cancer: validation of an endocrine symptom subscale for the FACT- B. *Breast Cancer Res Treat* 55(2): 189-99
 - Güth U, M. M.-C. (January 2012). Compliance and persistence of endocrine adjuvant breast cancer therapy. *Breast cancer and treatment* , vol 131, Issue 2, pp 491-499
 - Lecomte P. La résilience. Résister aux traumatismes. Sciences Humaines, Nov. 1999.
 - Mangham C. et al. Atlantic Health Promotion Research Center, Université Dalhousie. Résilience, Pertinence dans le contexte de la promotion à la santé, Document de travail. Analyse présentée en 1995 à Santé Canada.
 - Min JA. Et al. Psychological resilience contributes to low emotional distress in cancer patient. *Support Care Cancer*, sept 2013 ; 21 (9) :2469-76. doi : 10.1007/s00520-013-1807-6
 - Murphy CC, B. L. (July 2012). Adherence to adjuvant hormonal therapy among breast cancer survivors in clinical practice : a systematic review. . *Breast cancer and treatment* , vol 134, Issue 2, pp 459-478.
 - Neuling SJ., Winefield H.R. Social support and recovery after surgery for breast cancer : Frequency and correlates of supportive behaviours by family, friends and surgeon. *Social Sciences and Medicine*, 1988, vol 27, Issue 4, p 385-392

- Rejesky W.J., M. S. (2001). Physical activity and quality of life in older adults. . *J Gerontol A Biol Sci Med* , pp. vol 2 : 23-35.
- Sanders C., E. M. (1998). Reporting on quality of life in randomised controlled trials : bibliographic study. *BMJ* , 317 : 1191-1194.
- Soum-Pouyalet F., V. A.-G. (Sept 2009). Le « moral » en cancérologie ; stratégies et discours des soignants dans l'accompagnement des malades. . *Psycho-Oncologie* , Vol.3, Issue 3, pp 161-167.
- Sprangers MA, G. M. (1996). The European Organization for Research and Treatment of Cancer breast cancer-specific quality-of-life questionnaire module: first results from a three-country field study. *J Clin Oncol* , 14: 2756-276.

➤ Mémoires, Thèses

- Baudrant-Boga Magalie. (oct 2009) *Penser autrement le comportement d'adhésion du patient au traitement médicamenteux : modélisation d'une intervention éducative ciblant le patient et ses médicaments dans le but de développer des compétences mobilisables au quotidien – Application aux patients diabétiques de type 2*. Thèse d'Ingénierie pour la Santé la Cognition et l'Environnement. Université Joseph Fournier – Grenoble 1
- Dionne L. (2005) *L'expérience de la résilience et de la maladie chronique : exploration compréhensive à partir de l'expérience de cinq personnes adultes*. Mémoire de maîtrise Université du Québec à Rimouski
- Dubey C. (Juillet 2012). *La résilience et ses prédicteurs chez les personnes nouvellement diagnostiquées d'un cancer primaire ou d'une récurrence : une étude corrélationnelle prédictive*. Mémoire de Master en Sciences Infirmière ; Université de Lausanne .

- Fillette, A. (2012, septembre). *Mise en place d'un programme d'éducation thérapeutique dans un service d'oncologie destiné aux patients traités par hormonothérapie*. Thèse de Pharmacie . Faculté de Pharmacie de Chatenay-Malabry.

➤ Sites web

- <http://www.chirurgie-gynecologie.fr/page-chir-sein/anatomie-sein.html>
- http://europadonna.be/fr/dossiers/articles-informations/news_2003-05_quality_of_life.html
- <http://www.plan-cancer.gouv.fr/accueil/actualites/43-actualites/1190-le-president-de-la-republique-francois-hollande-annonce-le-lancement-dun-troisieme-plan-cancer.html>
- <http://groups.eortc.be/qol/eortc-qlq-c30>
- <http://lesdonnees.e-cancer.fr>
- *Liste des programmes ETP autorisés en Poitou-Charentes au 2 janvier 2013.* (s.d.). Récupéré sur http://www.ars.poitou-charentes.sante.fr/fileadmin/POITOU-CHARENTES/Soins_et_accompagnement/ETP/progr_ETP_au_2_janvier_2013.pdf
- *Plan Cancer 2009-2013.* (s.d.). Récupéré sur <http://www.plan-cancer.gouv.fr>
- <http://www.plan-cancer.gouv.fr/preparation-du-3e-plan-cancer.html>
- <http://www.sf-36.org>
- <http://catherinecerisey.wordpress.com/2011/04/29/arret-de-lhormonotherapie-un-risque-calcule/>

RESUME ET MOTS CLES

Mots clés : Cancer du sein – hormonothérapie – résilience – autonormativité – qualité de vie – éducation thérapeutique

Contexte : Le Pôle Régional de Cancérologie du CHU de Poitiers souhaite mettre en place un programme d'éducation thérapeutique à destination des femmes traitées par hormonothérapie adjuvante après cancer du sein. Ce type de traitement implique de fréquents effets indésirables et des taux de non-observance allant jusqu'à 40%.

Objectifs : Afin de proposer un programme qui réponde au mieux aux attentes des patientes, il convient d'identifier leurs difficultés et leurs besoins. Nous faisons l'hypothèse que des capacités de résilience sont mises en jeu dans l'adhésion thérapeutique au long terme. Cette étude a été mise en place dans le but de définir le type d'accompagnement éducatif le plus approprié à mettre en place chez ces patientes.

Méthode : Nous avons utilisé le questionnaire de qualité de vie EORTC QLQ-C30 et son module BR23 spécifique du cancer du sein. Nous avons comparé les scores de qualité de vie obtenus chez des patientes en début et en fin de traitement par hormonothérapie pour observer un éventuel phénomène de résilience ; puis nous avons comparé les scores de notre échantillon à une population de référence. Le questionnaire EORTC était complété de questions concernant l'accompagnement et le besoin éducatif des patientes.

Résultats : Cinquante patientes ménopausées, traitées par hormonothérapie adjuvante et suivies au CHU de Poitiers ont accepté de répondre au questionnaire. Les résultats illustrent l'ampleur de l'impact des effets indésirables chez ces patientes. Les scores des critères de qualité de vie n'indiquent pas de différence significative entre les deux groupes de patientes ce qui n'est pas suffisant pour mettre en évidence des capacités de résilience développées au cours des années de traitement. Cependant l'hormonothérapie n'affecte pas de la même façon les femmes en début et fin de traitement et le besoin éducatif est majoritairement exprimé dans la totalité de l'échantillon de patientes. De plus, les scores des patientes sous

hormonothérapie se révèlent moins satisfaisants au niveau de la symptomatologie que ceux d'une population de femmes traitées pour cancer du sein.

Conclusion: Les patientes traitées par hormonothérapie nécessitent un accompagnement éducatif spécifique, orienté vers la gestion des effets indésirables et le développement de leur capacité de résilience ; et ce, tout au long des cinq années de traitement.

SERMENT DE GALIEN

En présence de mes maîtres et de mes condisciples, **je jure** :

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, mes devoirs envers le malade et sa dignité humaine, de respecter le secret professionnel.

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 je manque à mes engagements.