



Association pour la Recherche et la  
Formation des Infirmiers et infirmières

arfi@chu-st-etienne.fr

## 4ème Colloque national en soins infirmiers

### Année 2019

Titre de la présentation	Des mots pour des maux : cancer du sein et hormonothérapie
--------------------------	--

Établissement	Institut de cancérologie Lucien Neuwirth
Adresse	108 bis avenue Albert Raimond 42270 SAINT PRIEST EN JAREZ
<u>Personnes ressources</u> : (grade, téléphone, mail...)	Dominique FELD cadre supérieur, <a href="mailto:dominique.feld@icloire.fr">dominique.feld@icloire.fr</a> , 0477917468 Murielle BERTHOLET infirmière, <a href="mailto:murielle.bertholet@icloire.fr">murielle.bertholet@icloire.fr</a> , 0477917109 Hélène MAVET infirmière, <a href="mailto:helene.mavet@icloire.fr">helene.mavet@icloire.fr</a> , 0477917299 Isabelle JEANDET infirmière, <a href="mailto:isabelle.jeandet@icloire.fr">isabelle.jeandet@icloire.fr</a> , 0477917299

**ATTENTION!**

Le contenu de ce sujet appartient à l'équipe qui le présente.

Toute reproduction est interdite sans l'autorisation des auteurs

## **Des mots pour des Maux : cancer du sein et hormonothérapie**

Dès son ouverture, l'ICLN (Institut Cancérologie Lucien Neuwirth), s'est doté d'un département de santé publique, (sous l'impulsion du professeur CHAUVIN), même si sa traduction visible ne se fera qu'en 2013 avec l'ouverture du centre Hygée. (Centre régional de ressources pour l'information, la prévention et l'éducation sur les cancers.) Les missions du département de santé publique s'attachent à organiser la recherche en santé publique pour la cancérologie et à développer des programmes de recherche dans les différents champs de la prévention primaire (risques liés à l'HPV et à l'obésité), secondaire (dépistage des cancers du sein et du colon et des cancers chez les personnes âgées ; décision partagée dans le cancer du sein) et tertiaire (éducation des patients sur la gestion de la douleur, de la fatigue, l'observance en chimiothérapie orale, la prévention par intervention nutritionnelle de la rechute du cancer du sein et programme ambulatoire (Ressources, alimentation et diffuseurs) .

La concrétisation soignante apparaît en 2006 avec les premiers programmes d'ETP en étude multicentriques. Une équipe d'infirmières est alors formée à l'ETP (formation des 40 H obligatoires). La pertinence est d'adosser les programmes d'éducation thérapeutique à l'expérience des infirmières de terrain avec un prérequis minimum de 5 ans en service de soins.

A ce jour, l'équipe est composée de 3 infirmières à temps plein et d'une infirmière à 20%.

Les évolutions thérapeutiques en cancérologie modifient la durée et la qualité de vie des patients et les objectifs thérapeutiques donnant ainsi à la maladie cancéreuse les caractères d'une maladie chronique. Ces avancées sont liées à des thérapeutiques de plus en plus complexes et diversifiées aux effets secondaires multiples et très variables d'un patient à l'autre. Par ailleurs, le changement des modalités de traitement, avec le recours de plus en plus fréquent à un traitement ambulatoire et à la prise par voie orale, nécessite l'acquisition

par le patient de compétences de surveillance de sa maladie et de respect des prescriptions afin de garantir la sécurité, et d'autre part d'obtenir l'efficacité maximale tout en limitant l'angoisse des patients moins en contact avec la structure hospitalière. De ce fait, les programmes :

- faire face à la douleur,
- prendre son traitement oral,
- prendre une hormonothérapie,
- aider un proche à domicile,
- faire face à la fatigue,
- sensibilisation à l'arrêt du tabac

ont été mis en place.

Il reste en routine uniquement le programme « faire face à la fatigue » mais, ont été développé dans l'intervalle, pour répondre au besoin de la population et du système sanitaire les programmes suivants :

- « ressources » comprenant l'atelier alimentation et diffuseur
- « mieux vivre son traitement d'hormonothérapie »
- peps'co (chimiothérapie orales),

Le cancer du sein, cancer féminin le plus fréquent dans l'union européenne et aux Etats-Unis, est également le cancer le plus fréquent en termes d'incidence chez la femme en France. Le cancer du sein constitue un véritable problème de santé publique dans notre pays. Il est le plus fréquent chez la femme devant le cancer colorectal et le cancer du poumon. Il représente 31,8% de l'ensemble des cancers incidents féminin et 14,8 % de l'ensemble des cancers incidents tous sexes confondus. Près de la moitié de ces cancers sont diagnostiqués chez la femme de 65 ans et plus, et 58 % chez les 50-74 ans.

Avec 58 968 nouveaux cas en France en 2017, il reste la première cause de mortalité par cancer chez la femme. Il représente 17,9% des décès féminins par cancer. Une femme sur deux a peur du cancer du sein (contre seulement 19% pour le cancer de l'utérus).

Pourtant ce cancer a un relativement bon pronostic, sa survie relative étant de 97% à 1 an et de 85% à 5 ans. (Il a été démontré cependant que l'âge avancé grevait ce pronostic : la survie à 5 ans passe à 78 % chez les femmes de 75 ans et plus).

L'amélioration du pronostic de ce cancer est due d'une part, à l'efficacité des traitements (en terme de chirurgie, de radiothérapie et de chimiothérapie, notamment les chimiothérapies ciblées) et, d'autre part, aux diagnostics précoces posés grâce au dépistage organisé du cancer du sein par mammographie. L'âge moyen du diagnostic en 2005 était de 61 ans.

Il faut savoir que 80% des cancers du sein sont hormonodépendants. Certaines tumeurs du sein ont pour caractéristique d'être hormonosensibles, ce qui signifie que les hormones féminines (œstrogènes, progestérone), naturellement produites par l'organisme, stimulent leur croissance. L'hormonothérapie est un traitement qui consiste à empêcher l'action stimulante des hormones féminines sur les cellules cancéreuses.

Il existe différents médicaments d'hormonothérapie, selon si la femme est ménopausée ou pas : les anti-estrogènes et les anti- aromatases.

Certaines personnes éprouvent beaucoup d'effets secondaires, tandis que d'autres en éprouvent peu ou pas du tout. Si des effets secondaires se manifestent, ils peuvent apparaître dès les premières prises du traitement ou quelques jours, quelques semaines, voire quelques années plus tard. La plupart disparaissent d'eux-mêmes ou peuvent être traités, mais certains risquent de durer longtemps ou d'être permanents. Ainsi le DISSPO (Département Interdisciplinaire De Soins De Supports) dont l'implantation à l'ICLN correspondait aux préconisations du premier plan cancer 2003-2007, a su élargir son pannel de prestations pour mieux réguler les différents effets secondaires en proposant :

- sexologue
- hypno thérapie,
- acupuncture,

- ostéopathe.

Les effets secondaires de l'hormonothérapie dépendent principalement du type d'hormonothérapie, de la dose de médicament ou de l'association de médicaments administrée et de l'état de santé global de la patiente.

Ils se manifestent par :

- Les bouffées de chaleur,
- Douleurs musculaires et articulaires,
- Asthénie,
- Sécheresse vaginale,
- Baisse de libido,
- troubles digestifs,
- prise de poids,
- thromboses profondes,
- risque de déminéralisation osseuse et ostéoporose,
- insomnies,
- perte de mémoire.
- Troubles de l'humeur, irritabilité.

Les femmes subissent ces nombreux effets indésirables. Selon une étude du 21 mars 2011 du journal of clinical oncology menée sur une cohorte de 3449 femmes sous hormonothérapie, la moitié d'entre elles a pris le traitement pendant 2 ans, tandis que l'autre moitié a continué pendant les 5 ans préconisés actuellement dans les protocoles. Les résultats sont édifiants : 2 ans de traitement réduit de 29 % le risque de rechute et de 17 % celui de décès, tandis qu'avec 5 ans on obtient 47 % de récurrences en moins et une mortalité qui baisse de 26 %.

L'hormonothérapie a une connotation négative du fait de l'analogie faite par les patientes avec une hormone. La controverse autour des traitements hormonaux substitutifs de la ménopause ainsi que la médiatisation des mésusages des hormones (dopage, par exemple) participent à une suspicion envers les traitements hormonaux. (1)

Le traitement par hormonothérapie n'est pas un traitement curatif de la maladie cancéreuse mais plutôt un traitement du risque de récurrence. Il existe une véritable difficulté des malades et de certains praticiens à bien comprendre les avantages thérapeutiques de l'hormonothérapie: « *il y a une confusion fréquente entre la diminution du risque relatif de récurrence, qui peut être considérable, et celle d'un risque absolu qui, lui, dépend fortement du stade de la maladie et des caractéristiques biologiques de la tumeur. Le risque de récurrence est en outre, souvent confondu avec celui de mourir du cancer.* »(2)

Une suspicion spécifique vis-à-vis de l'hormonothérapie s'accompagne d'une réticence plus large aux médicaments. La forte consommation de médicaments en France, volontiers qualifiée de «surconsommation» (les Français consomment deux fois à trois fois plus de médicaments que les autres Européens), coexiste avec une « sous-consommation », dans la mesure où la réticence devant les médicaments peut conduire les patients à refuser les traitements qui leur sont proposés, attitude que les professionnels de la santé jugent problématique en ce qu'elle entraîne une faible observance des prescriptions. (3)

Sylvie Faizang explique cette réticence, au-delà même du problème de l'observance, par un refus, une résistance aux médicaments permettant ainsi au patient d'exercer son autonomie. Par ailleurs, s'appuyant sur les résultats d'une étude qualitative, réalisée dans le sud de la France sur une période de cinq ans, elle démontre l'influence des origines culturelles religieuses sur le rapport des patients aux médicaments et aux ordonnances. Pour de nombreux patients musulmans par exemple si le médicament a des effets désagréables ou indésirables, c'est qu'il a une efficacité. Le bon médicament, « c'est celui qui fait quelque chose ».

Alors que pour d'autres la nature même des médicaments en tant que produits «chimiques » susceptibles d'altérer l'état du corps du malade et d'en perturber le bon fonctionnement

constitue une cause de refus. Cette attitude donnant parfois lieu à une position de principe vis-à-vis de l'ensemble des classes pharmacologiques de la médecine allopathique, entraînant le choix de contrebalancer le refus des substances incriminées par un recours préférentiel à l'homéopathie ou à la phytothérapie, ou encore à d'autres médecines jugées moins destructives.

La patiente peut également interrompre le traitement parce qu'elle le juge inefficace. C'est le cas chez les patientes traitées par hormonothérapie dans la mesure où elles ne peuvent pas réellement ressentir l'efficacité d'un traitement destiné à traiter un risque. Les maladies chroniques sont réputées être particulièrement concernées par l'arrêt des traitements, celui-ci se manifestant davantage en présence de pathologies asymptomatiques, c'est-à-dire sans symptômes visibles ce qui est également le cas dans le cadre de l'hormonothérapie.

La prise du traitement peut participer, de manière plus ou moins consciente selon les individus, à étayer la peur de la récurrence puisqu'elle rappelle de manière quotidienne que cette récurrence est possible, attendu que l'on cherche à en diminuer le risque. L'inobservance pourrait alors être vue comme une stratégie d'évitement.

Dans certains cas c'est le traitement lui-même qui est vécu comme une source d'angoisse dans la mesure où les patientes font l'amalgame entre celui-ci et des hormones et que celles-ci sont redoutées. Parfois même le traitement est perçu comme un produit potentiellement toxique, dangereux pour l'organisme. Les seuls effets ressentis par les patientes étant les effets indésirables. Plus grave, dans le cas du Tamoxifène® le traitement peut être vécu comme un facteur favorisant le cancer du col de l'utérus.

Comme nous le voyons l'observance des traitements d'hormonothérapie dans le cadre du traitement des cancers du sein est un sujet complexe qui ne se réduit pas au simple fait de prendre quotidiennement un comprimé pendant cinq ans. Elle se situe à la croisée de différents enjeux pour la patiente. Or chaque patiente est unique et aborde différemment ces enjeux.

Toute démarche d'éducation se doit, selon nous, de partir à la découverte des

représentations et conceptions que le patient a de sa situation, de sa maladie et de son traitement, mais également des émotions, des bouleversements et des interrogations qu'ils suscitent. Eduquer c'est d'abord partir à la rencontre, à la découverte de l'autre. Cette étape constitue le fondement de la démarche éducative et est basée sur une approche empathique de la relation.

En 1998, l'OMS a défini l'ETP et a fait consensus puisqu'elle est reprise par l'HAS et l'INPES : « l'éducation thérapeutique du patient (ETP) est un processus continu, intégré dans les soins et centré sur le patient. Il comprend des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage et d'accompagnement psychosocial concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins, l'hospitalisation et les autres institutions de soins concernées, et les comportements de santé et de maladie du patient. Il vise à aider le patient et ses proches à comprendre la maladie et le traitement, coopérer avec les soignants, vivre le plus sainement possible et maintenir ou améliorer la qualité de vie. L'éducation devrait rendre le patient capable d'acquérir et maintenir les ressources nécessaires pour gérer de manière optimale sa vie avec la maladie ».

Définir les besoins éducatifs (diagnostic éducatif) du patient est donc une étape clé de la démarche éducative qui doit prendre en compte les différentes dimensions de la personne :

**Perceptive** : que perçoit-elle ? Que ressent-elle ?

**Cognitive** : que sait-elle ? Que fait-elle ?

**Infra cognitive** : Quels sont ses raisonnements, ses non-dits ?

**Psycho-affective** : Qui est-elle ? Comment vit-elle la maladie ?

**Métacognitive** : Quelles sont ses valeurs, ses représentations ? Quel est son regard sur le monde ? Quel est son projet de vie ?(4)

L'éducation du patient représente l'expression d'un changement des conceptions de santé

de celui-ci ce qui implique une déconstruction d'une partie de son savoir. « Apprendre c'est déconstruire-construire simultanément ». Pour apprendre l'individu doit sortir de ses repères, de ses habitudes. « L'acte d'apprendre dans la mesure où il est perturbant et où il demande des efforts, ne peut se réaliser sans que le patient y trouve des *plus*. (...) Les joies, les désirs et la curiosité favorisent l'apprentissage ». (4) Mais changer fait aussi peur au patient qui entre naturellement en résistance. Brehm S.S. et Brehm J. W. (1981) décrivent la résistance au changement comme un mécanisme de réactance psychologique. Il s'agit d'une réaction de l'individu, face à un évènement qui menace ou réduit sa liberté, visant à restaurer son sentiment de liberté. Ainsi plus les médecins encouragent les patientes à suivre leur traitement sans tenir compte de leur résistance (expression des difficultés à supporter le traitement par exemple) plus ils vont renforcer cette résistance et encourager la non-observance. Les entretiens ont mis en évidence le sentiment des patientes d'être privées de choix et parallèlement de ne pas être entendues par les médecins.

L'éducation thérapeutique est différente d'une information ou d'un conseil donné au patient : elle propose un apprentissage qui s'adresse au patient lui-même ou à un aidant, personne de son entourage éduquée à sa place si nécessaire. (6) Cet apprentissage vise à lui donner plus d'autonomie au quotidien. Il s'agit d'un partenariat. « C'est surtout en apprenant du malade ce qui fait son histoire et sa singularité que l'éducateur peut l'aider à définir de nouvelles normes de vie, en évitant l'écueil du paternalisme sans pour autant tomber dans l'illusion d'une autonomie laissée à un patient qui n'y est pas forcément préparé. »(7)

La phase d'évaluation est une phase importante de la démarche éducative. « Les travaux publiés sur l'évaluation de l'éducation thérapeutique témoignent ainsi d'une multiplicité de paradigmes, d'approches méthodologiques et d'objet d'évaluation. Cette hétérogénéité signale la complexité d'apprécier la contribution et la spécificité de l'éducation dans une approche thérapeutique et de soin du patient. » (5) L'évaluation doit témoigner des

acquisitions pédagogiques, pas seulement des acquisitions de connaissances mais aussi de capacités comme le raisonnement, la prise de décision, les habiletés techniques et les attitudes.

La démarche éducative est une démarche qui doit s'inscrire dans le temps. Le temps nécessaire au patient pour apprendre, pour accepter les changements, pour se tromper et recommencer, apprendre encore. L'éducation s'inscrit dans un large processus contribuant à rendre la personne plus libre, plus autonome. Le programme proposé ici n'est donc qu'une étape de ce processus.

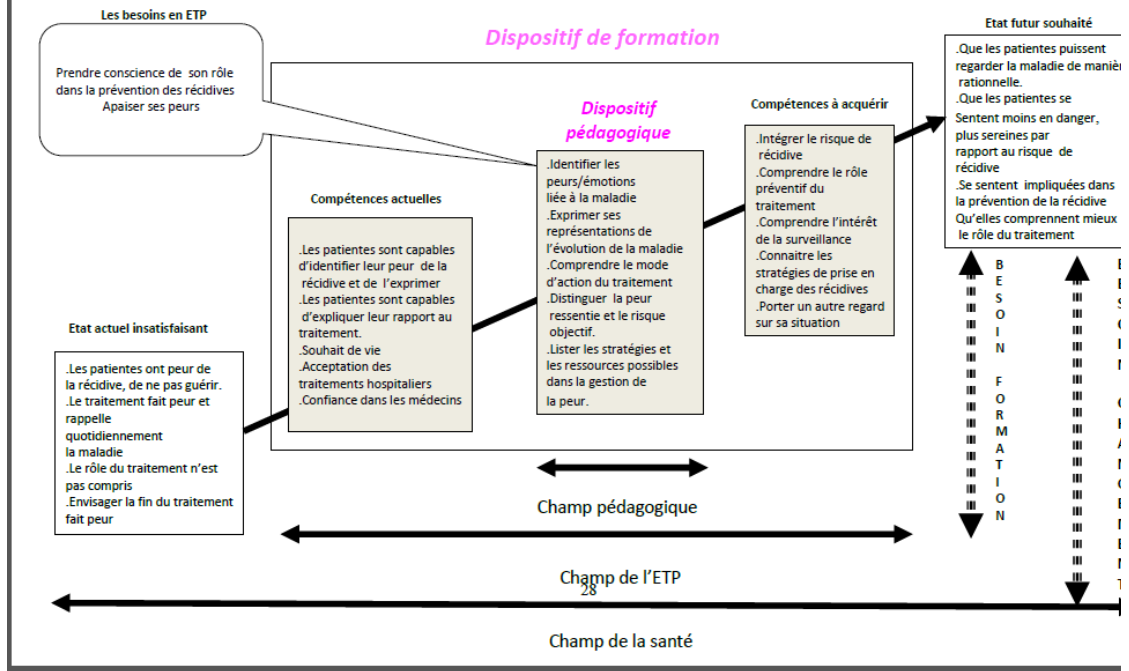
L'intérêt que notre établissement porte à l'éducation thérapeutique, nous conduit à construire un programme pour accompagner les patientes traitées par hormonothérapie pour un cancer du sein, « Mieux vivre avec son hormonothérapie ».

Une première étape constituée d'entretien avec des patientes traitées par hormonothérapie, a permis d'identifier les problèmes suivants : (8)

- Peur de la maladie et de la récurrence
- Seuil de tolérance des effets indésirables très élevé (Banalisation des EI et du traitement)
- Manque de connaissance sur le traitement
- Manque d'information sur les EI et leurs stratégies de gestion
- Solitude dans la gestion des effets secondaires
- Refus de l'aide extérieure
- Confiance relative dans les informations données par les médecins.

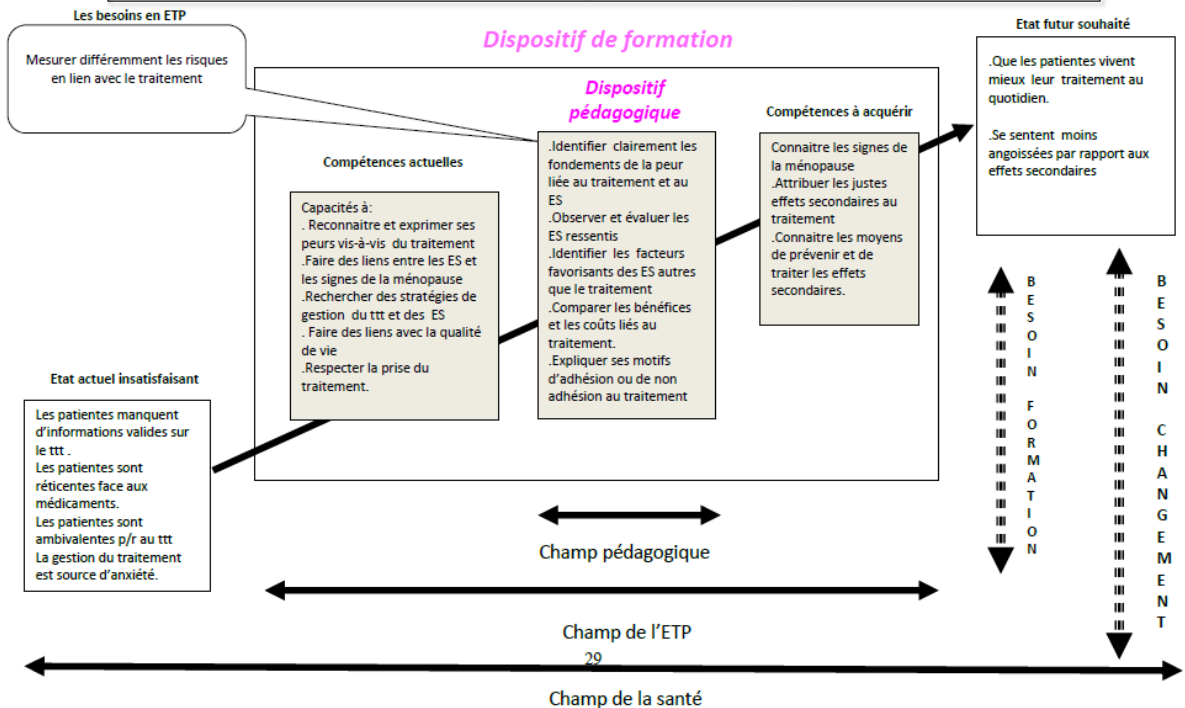
# LA FORMATION COMME REPONSE A UN BESOIN

Patientes traitées par hormonothérapie



# LA FORMATION COMME REPONSE A UN BESOIN

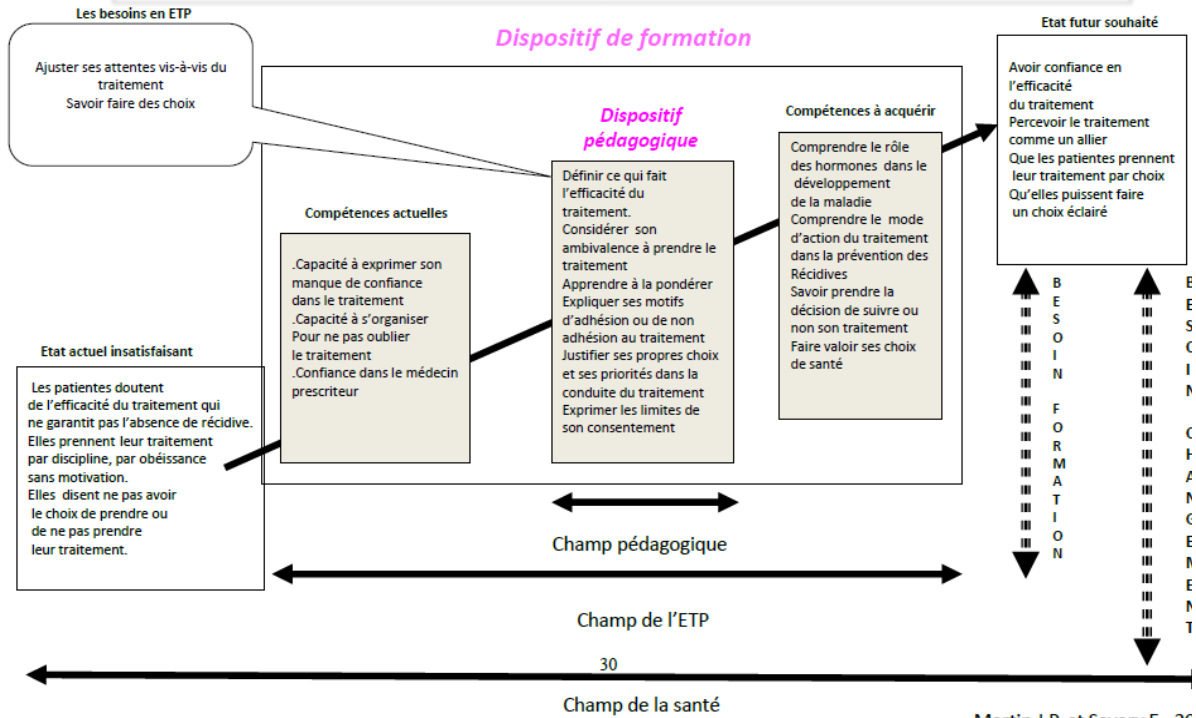
Patientes traitées par hormonothérapie



Martin I P et Savary F 2001

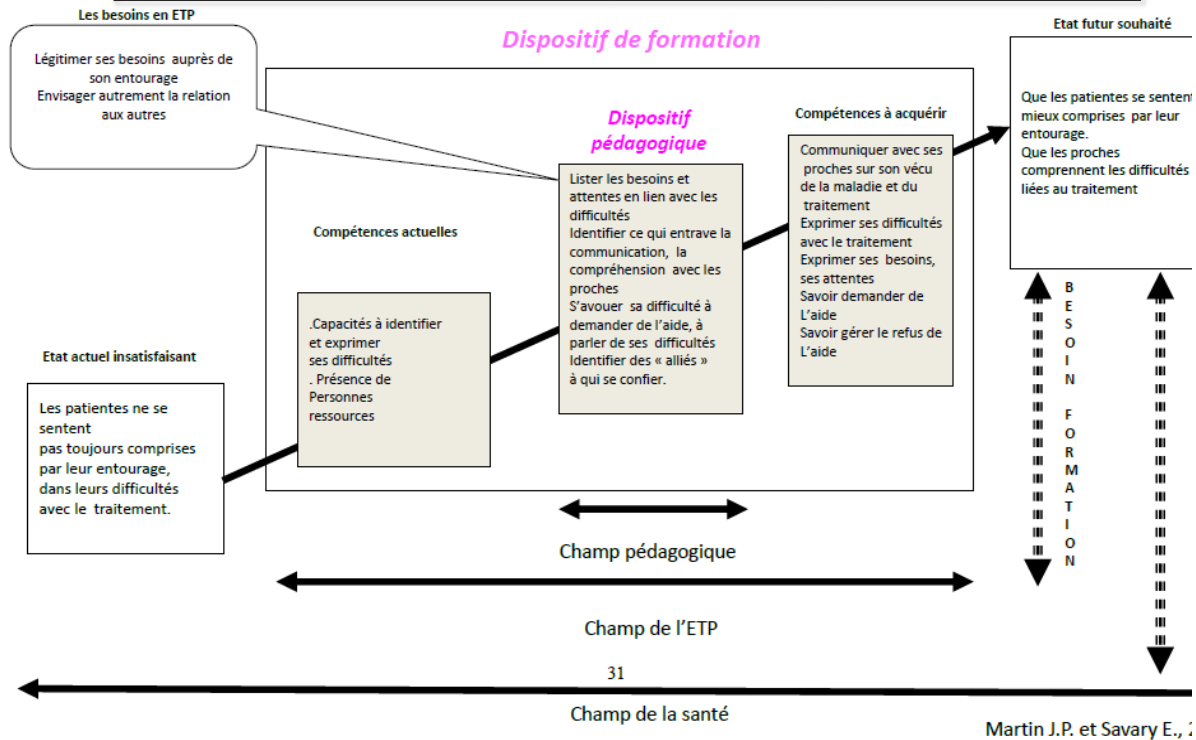
# LA FORMATION COMME REPONSE A UN BESOIN

## Patientes traitées par hormonothérapie



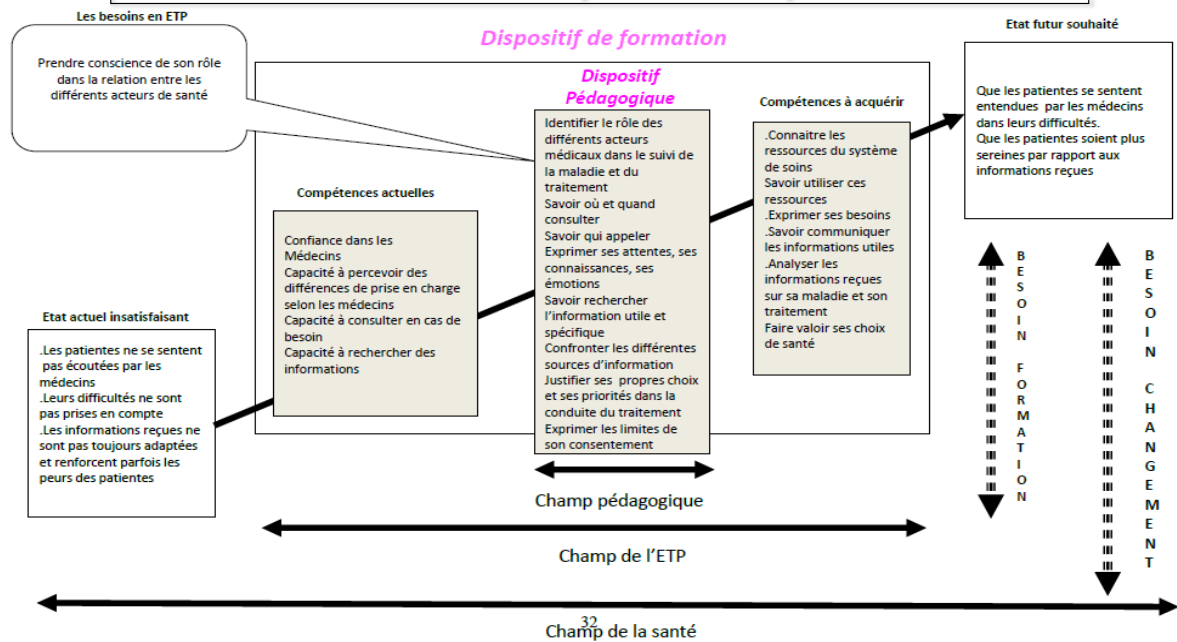
# LA FORMATION COMME REPONSE A UN BESOIN

## Patientes traitées par hormonothérapie



# LA FORMATION COMME REPOSE A UN BESOIN

## Patientes traitées par hormonothérapie



Deux médecins oncologues au sein de l'ICLN ont également été interrogés sur les représentations du traitement d'hormonothérapie. En conclusion, à travers ces entretiens il a été constaté que les représentations des patientes sur leur traitement sont très éloignées et souvent même opposées aux représentations des médecins. Si pour les oncologues le bénéfice du traitement ne fait aucun doute et reste largement supérieur au risque, il n'en est pas de même chez les patientes pour lesquelles le traitement peut constituer un risque en soi, sans pour autant garantir l'absence de récurrence.

La peur de la récurrence est le facteur principal de l'observance du traitement. La perception du risque de récurrence est donc déterminante dans l'observance à long terme. Cette perception varie en fonction de différents paramètres et notamment en fonction du stade d'acceptation de la maladie, des connaissances sur le cancer du sein et son évolution possible mais aussi de la perception de la gravité de la maladie.

Le déni de la maladie comme la perception de l'éloignement du risque sont donc des situations compromettant l'observance. Bien qu'il convienne ici de parler du déni en tant

que mécanisme de défense, celui-ci est toutefois favorisé par le discours rassurant de certains médecins. L'espace des visites de suivi du cancer et l'éloignement des traitements hospitaliers, considérés comme plus lourds, favorisent quant à eux le sentiment d'éloignement du risque.

Les oncologues délèguent le suivi du traitement aux médecins traitants mais le relais ne semble pas véritablement formalisé, ce qui donne lieu à des confusions.

Par ailleurs les patientes ont peur du traitement et de ses effets secondaires. Cette peur est à rattacher d'une part à un manque de connaissances valides sur l'hormonothérapie, et d'autre part à une réticence vis-à-vis des traitements d'une manière générale.

Les effets indésirables sont vécus comme la manifestation de la toxicité du traitement alors que l'effet bénéfique lui, n'est pas perçu. Le traitement est donc pris par obéissance et non par véritable choix. Les effets secondaires sont d'autant plus redoutés qu'il existe peu de solutions efficaces pour les traiter.

Le rôle du traitement dans la diminution du risque de récurrence n'est pas compris.

Le traitement est assimilé à des hormones ou identifié comme favorisant leur production (or les hormones font peur) et non comme un traitement visant à bloquer la production d'hormones ou leur action sur le développement de la tumeur.

Enfin les patientes se sentent seules face à leurs difficultés. Les médecins manquent de temps pour les écouter et répondre à leurs questions. L'absence de réelle solution donne le sentiment qu'il n'y a pas d'autre choix que de subir les effets indésirables et l'entourage ne comprend pas forcément les difficultés générées par ce traitement, jugé d'une manière générale, moins lourd que la chimiothérapie.

Malgré tout, les patientes se donnent les moyens de prendre régulièrement leur traitement, de ne pas l'oublier. Elles manifestent une véritable volonté de vivre.

Le recours à des médecines parallèles les aide à mieux accepter le traitement.

Les proches peuvent dans certains cas être un véritable soutien dans l'observance et le médecin traitant reste un interlocuteur de confiance et une véritable ressource.

Suite à ces constats, une action éducative a été dégagée pour permettre aux patientes :

- D'améliorer les connaissances des patientes sur l'hormonothérapie, en particulier de favoriser une meilleure compréhension du rôle du traitement
- D'ajuster les attentes des patientes par rapport à leur traitement
- De modifier le regard des patientes sur les effets indésirables (lien avec la ménopause)
- De trouver des stratégies de gestion du traitement (peur de l'oubli)
- De renforcer la confiance des patientes dans leur traitement
- D'améliorer ainsi la capacité des patientes à communiquer avec leurs proches sur leur traitement
- De trouver des personnes ressources (professionnels de santé ou non) et des stratégies correspondant mieux à leurs besoins.

Cela a donné naissance au programme « mieux vivre avec son hormonothérapie » qui se découpe en 4 temps collectifs visant chacun à développer des compétences permettant de répondre aux problèmes identifiés. Avant chaque programme, un diagnostic éducatif individuel doit être réalisé ainsi qu'un bilan individuel partagé. Ces séances seront complétées par des séances individuelles en fonction des besoins spécifiques de chaque participante.

#### **A. 1ère séance :**

##### **Objectifs des participantes :**

- comprendre le rôle des hormones dans le développement de la maladie
- Intégrer le risque de récurrence
- Comprendre le mode d'action du traitement sur la prévention des récurrences
- Analyser les informations reçues sur sa maladie

##### **Objectifs de l'infirmière éducatrice :**

- favoriser l'expression individuelle et les interactions des participantes.
- Rechercher les conceptions et les connaissances du traitement
- Répertorier les interrogations
- Favoriser la compréhension de la place du traitement dans la prise en charge de la maladie
- Favoriser la compréhension du rôle des hormones dans le développement de la maladie
- Favoriser la compréhension du mode d'action du traitement dans la prévention des récurrences
- Repérer les thématiques à approfondir lors des séances suivantes en s'appuyant sur les questions du groupe.

## **B. 2ème séance :**

### **Objectifs participantes :**

- Exprimer ses difficultés avec le traitement
- Connaître les signes de la ménopause
- Attribuer les justes effets secondaires au traitement
- Connaître les moyens de les prévenir et de les traiter

### **Objectifs de l'infirmière éducatrice :**

- Favoriser l'expression des émotions ressenties et des difficultés en lien avec le traitement
- Permettre de faire des liens entre les effets indésirables et les signes de la ménopause
- Permettre d'identifier des stratégies de gestion des effets secondaires
- Présenter les ressources existantes internes et externes

### C. 3ème séance :

#### **Objectifs des participantes :**

- Communiquer avec ses proches sur son vécu de la maladie et du traitement
- Exprimer ses besoins, ses attentes
- Connaître les ressources du système de soin et savoir les utiliser
- Savoir prendre la décision de savoir suivre ou non son traitement

#### **Objectifs de l'infirmière éducatrice :**

- Proposer des situations problèmes adaptées aux difficultés identifiées
- Aider à identifier les difficultés de communication avec entourage
- Amener les participantes à mobiliser les connaissances acquises au cours des séances pour résoudre les situations problèmes.

### D. 4ème séance :

#### **Objectifs des participantes :**

- Identifier ses peurs/ émotions
- Exprimer ses représentations de l'évolution de la maladie
- Distinguer la peur ressentie et le risque objectif
- Lister les stratégies et ressources possibles de gestion de la peur

#### **Objectifs de l'infirmière éducatrice :**

- Encourager l'expression des peurs et émotions, et être en capacité de les accueillir
- Permettre d'identifier les facteurs déclenchant ou favorisant ces peurs
- Encourager à identifier des solutions possibles pour mieux gérer ces peurs
- Présenter des stratégies de gestion de la peur
- Faire expérimenter au groupe un exercice de relaxation

## LE CONTENU DES SEANCES

### ➤ 1ère séance

La première séance est une séance un peu particulière puisqu'elle constitue un temps de rencontre. Les enjeux pour l'éducateur sont forts : il doit créer un contexte sécurisant, de confiance, facilitant les échanges et favorisant la dynamique de groupe. Il est primordial d'énoncer en début de séances les règles de fonctionnement du groupe.

Pour ce premier temps éducatif la technique des anguilles est utilisée.

Elle permet d'explorer les connaissances et conceptions (représentations) des patientes sur leur traitement, de faire émerger les interrogations des patientes et d'identifier des besoins éducatifs. Cette séance est l'opportunité d'introduire un socle de connaissances indispensables à la suite du programme en réponse aux interrogations et réflexions des participantes. Elle permet en outre aux participantes de confronter leurs savoirs et de vérifier la fiabilité de leurs connaissances.

## **Technique des anguilles** - GRILLE D'ANALYSE

**Consigne** Voici une grille vous permettant de classer les connaissances et les questions exprimées par les participantes lors de la séance.

Ce que nous savons...	Les questions que nous nous posons...
<p>Les différents traitements</p> <p>Rôle du traitement</p> <p>Mode d'action</p> <p>Les effets secondaires</p> <p>Autres...</p>	

### ➤ **La séance 2**

Une synthèse de la première séance a été élaborée par les participantes.

La deuxième séance a pour but de laisser les patientes s'exprimer sur leurs difficultés avec le traitement. (Risques)

La cartographie utilisée ensuite permet d'identifier les différents problèmes liés à la prise du traitement, de débattre sur ces problèmes et de réfléchir à des pistes d'action pour mieux les appréhender. Elle a également pour but de mettre en évidence les similitudes entre les signes de la ménopause et les effets indésirables ressentis et de trouver des pistes d'action pour mieux gérer.

Parmi ces difficultés apparaissent la peur de la récurrence, la peur de l'oubli du traitement et les différents effets indésirables.

En fin de séance, nous visionnons les vidéos pour mettre en évidence les similitudes entre les signes de la ménopause et les effets indésirables ressentis et de trouver des pistes d'action pour mieux gérer.

- Ce que je ressens en prenant mon traitement  
 Ce que cela me fait vivre



# Ce que je fais pour faire face ...



### ➤ Séance 3

La troisième séance est consacrée à un travail sur des études de cas. Lors de cette séance, les patientes se détachent très vite des situations à problème proposées pour parler de leur situation personnelle. Il y a beaucoup d'échanges sur les difficultés relationnelles avec leur entourage qu'elles rencontrent parfois. La relation aux proches est un point important lors de la prise de l'hormonothérapie. L'intensité des effets secondaires ressentis par ces femmes est évoquée à ce moment-là également.

#### Exemple de Situation problème

Le radiothérapeute a prescrit à Mme H. un traitement d'hormonothérapie qu'elle prend depuis 8 mois. Elle ressent des bouffées de chaleur de jour comme de nuit et son sommeil est perturbé. Elle se sent fatiguée, irritable. Elle s'inquiète parfois de ses douleurs et a peur qu'elles soient le signe d'un redémarrage de la maladie. Mme H. a très peur d'une récurrence. Après ses rayons, elle pensait tourner la page progressivement mais prendre son traitement lui rappelle quotidiennement la maladie.

Mme H. a pris du poids et cela la rend malheureuse. Elle se sent moins désirable et par ailleurs elle éprouve elle-même moins de désir. Son mari pense qu'elle s'écoute trop et les relations dans le couple sont de plus en plus tendues. Mme H. ne se sent pas comprise. Elle en veut à son traitement. Elle pense qu'il est toxique et se demande s'il est véritablement efficace. Elle connaît une dame qui a rechuté malgré le traitement. Son mari lui dit d'aller voir le médecin mais elle n'a pas de rendez-vous prévu avec son radiothérapeute avant longtemps. D'ailleurs les médecins de l'ICLN sont souvent pressés, ils ne prennent pas le temps de vous écouter, et lorsqu'elle parle de ce qu'elle ressent, la réponse est toujours la même : « le bénéfice du traitement est plus important que les inconvénients, il faut tenir bon. » Oui mais justement le bénéfice du traitement elle ne le ressent pas. Elle ne se sent pas entendue.

Par ailleurs Mme H a lu sur Internet que l'on pouvait avoir des problèmes d'ostéoporose ou encore de phlébite. Elle se demande si elle aussi va avoir de telles complications. Oui vraiment, elle se demande si elle doit continuer ce traitement.

Qu'en pensez-vous ?

Que diriez-vous à Mme H. ?

Quelles explications pourriez-vous lui donner ?

Quels sont les facteurs qui déterminent l'efficacité du traitement ?

Quels conseils donneriez-vous ?

#### ➤ **Séance 4**

La quatrième séance va permettre aux participantes, d'exprimer ses peurs ou angoisse, d'identifier les facteurs déclenchants ou favorisants, mais également d'identifier des stratégies et des ressources possibles pour mieux les gérer.

Une initiation à la méditation pleine conscience est proposée lors de cette séance, qui peut être une stratégie possible pour réguler ces émotions.

## **L'EVALUATION**

### **1. Les outils d'évaluation du programme**

#### **a) En début de programme :**

Suite à la confirmation de participation un lien est créé à partir des adresses mail de chaque participante sur une base de données REDCAP.

Ce lien comporte 5 documents :

- Un questionnaire de qualité de vie EQ5D,
- Le questionnaire HAD (dépister les troubles anxieux et dépressifs)
- Le questionnaire de confiance,
- Le questionnaire de MORISKY MEDICATION ADHERENCE SCALE (MMAS)

- Le questionnaire d'activation.

Il est envoyé par mail. Elle cliquant sur ce lien elles peuvent donc accéder et remplir la première partie de l'évaluation.

Le jour de la première séance, le dernier questionnaire d'évaluation des connaissances est rempli sur des tablettes avec le même lien.

**REDCap™**

Logged in as **murielle\_bertholet**  
 Log out

My Projects  
 Project Home  
 Project Setup  
 Project status: **Production**

**Data Collection**

Manage Survey Participants  
 Record Status Dashboard  
 Add / Edit Records

**Applications**

Calendar  
 Data Export Tool  
 Field Comment Log  
 File Repository

**PEP'S Hormono (routine)**

**Manage Survey Participants**

Public Survey Link   Participant List   Survey Invitation Log

The Participant List option allows you to **send a customized email** to anyone in your list and **track who responds to your survey**. It is also possible to identify an individual's survey answers, if desired, by providing an Identifier for each participant (this feature must first be enabled by clicking the 'Enable' button in the table below). [More details](#)

**Participant List** belonging to "Quiz Connaissance" - Seance 1

Displaying 1 - 50 of 52   Add participants   Compose Survey Invitations   Export list

Email	Participant Identifier (optional)	Link	Invitation Scheduled?	Invitation Sent?	Responded?
[No email listed]		🔗	-	✉️	🟡
[No email listed]		🔗	-	✉️	🟡

### b) En fin de programme :

A la fin de la séance 4, les 6 questionnaires sont de nouveau remplis ainsi qu'un questionnaire de satisfaction de l'ensemble du programme.

**REDCap™**

Logged in as **murielle\_bertholet**  
 Log out

My Projects  
 Project Home  
 Project Setup  
 Project status: **Production**

**Data Collection**

Manage Survey Participants  
 Record Status Dashboard  
 Add / Edit Records

**Applications**

Calendar  
 Data Export Tool  
 Field Comment Log  
 File Repository

**PEP'S Hormono (routine)**

**Manage Survey Participants**

Public Survey Link Participant List Survey Invitation Log

The Participant List option allows you to **send a customized email** to anyone in your list and **track who responds to your survey**. It is also possible to identify an individual's survey answers, if desired, by providing an Identifier for each participant (this feature must first be enabled by clicking the 'Enable' button in the table below). [More details](#)

**Participant List** belonging to "Satisfaction" - Séance 4

Displaying 1 - 50 of 52 Add participants Compose Survey Invitations Export list

Email	Participant Identifier (optional)	Link	Invitation Scheduled?	Invitation Sent?	Responded?
[No email listed]		🔗	-	✉️	🟡
[No email listed]		🔗	-	✉️	🟡

## LES DIFFICULTES RENCONTREES

Le recrutement est une difficulté majeure pour avoir une bonne régularité des programmes.

Cela peut être dû à :

1. Une difficulté de repérer le nombre exact des patientes suivies pour un cancer du sein hormonodépendant.
2. Désinvestissement sur certains parcours transversaux face à une charge de soins exponentielle et une communication devenant difficile et parfois déficitaire de la part de l'équipe ETP.
3. La non prise en charge des transports pour participer aux programmes.
4. L'impact psychologique des patientes sur l'obligation de revenir dans le lieu de leur traitement (besoin de tourner la page)

## **LES PERSPECTIVES**

1. Solliciter de nouveau l'appuis médical afin de joindre, à chaque ordonnance d'hormonothérapie le flyer « cancer du sein et hormonothérapie ». En effet nous avons pu remarquer, que lorsque le médecin prescripteur propose le programme, il y a une meilleure participation.
2. Poursuivre et développer les campagnes d'informations (forum de la Ligue, congrès d'éducation thérapeutique, envoie du flyer aux gynécologues de ville....)
3. Favoriser les échanges interprofessionnels afin d'élaborer des stratégies communes , pour mieux relayer l'information auprès des patientes en essayant de repérer ensemble le meilleur moment dans leur parcours .
4. Développer un programme au masculin dans le cadre du cancer de prostate hormonodépendant.

## Qu'est-ce qu'on ressent en animant le programme ?

L'animation de ces séances nous fait découvrir une nouvelle facette du métier soignant. Un questionnement, une aide différente est dispensée par rapport au schéma traditionnel (donnée-action-résultat) réalisé dans notre pratique en service de soins : c'est une nouvelle démarche de soins.

La temporalité du prendre soin est différente, pas de notion d'urgence. La place à l'émotion est plus prégnante tout en étant canalisée par l'infirmière.

Au fil des séances nous observons une transformation auprès des patientes. Cela nous apporte une certaine satisfaction de constater le cheminement parcouru par ces femmes traitées par hormonothérapie.

clarification  
désarroi  
satisfaction  
aidant  
émotions  
questionnements  
soignant  
métier  
découverte

## Qu'est-ce que l'on en perçoit en tant que soignant ?

Dans un premier temps , la priorité des patientes est leur traitement .De ce fait , pendant leur parcours de soins, ces femmes ont eu peu d'espace et de temps pour exprimer leurs questionnements, leurs ressentis, leurs émotions, leurs souffrances et leurs doutes, elles ne s'en saisissent pas à ce moment là. Tout au long de nos interventions leur parole se libère. Elles sont dans une dynamique de vie et de féminité. Elles élaborent des projets à plus long terme. A l'issue de ce programme, les émotions sont antagonistes. Le doute sur le bénéfice du traitement est levé. La gestion des effets secondaires est mieux maîtrisée, elles n'hésiteront plus à solliciter les différents professionnels si besoin. Elles communiquent davantage avec leur entourage sur leur traitement. Ce constat nous permet de ressentir une certaine fierté.



## **Comment vivons-nous les séances ?**

L'animation des séances demande de notre part, des connaissances solides et de l'expertise en oncologie, de la concentration, de la vigilance permanente ainsi que de la bienveillance pendant deux heures consécutives. Nous mobilisons beaucoup d'énergie intellectuelle et émotionnelle. En fin de séance nous avons le sentiment d'être « vidée ». Il nous faut un certain temps pour réinvestir une autre activité. Heureusement le débriefing immédiat au sein de l'équipe d'infirmières éducatrices permet de nous redynamiser. De plus la mise en place sur la plateforme de coordination, d'une analyse de la pratique professionnelle (APP) mensuelle constitue pour nous un espace de ressources, de partage, d'échange et d'écoute réciproque sur les problèmes rencontrés pendant les séances. Ce qui permet de nous apporter des solutions pragmatiques.



## **Qu'est-ce que cela nous apporte dans notre métier ?**

L'ETP nous permet d'aborder le patient de façon différente sans le « bouclier » rassurant des soins techniques. Elle mobilise d'autres champs de compétence de notre métier, requière de nouvelles connaissances et d'apprentissage de nouveaux outils. L'espace-temps consacré au patient est très différent de celui des services de soins. En ETP, la temporalité et les règles de confidentialité sont définies au début des programmes supprimant ainsi les tabous

dans les discussions et les échanges, contrairement au ressenti des services où les contraintes financières et organisationnelles « déshumaniseraient » le soin.

Le débriefing, le questionnement en équipe nous permet d'améliorer notre communication, nos échanges avec les patientes et de mesurer la plus-value de l'ETP sur celles-ci.

L'évolution positive des patientes permet à l'infirmière éducatrice de ressentir une certaine fierté et contribue à sa satisfaction professionnelle.

L'ETP nous permet de renforcer nos capacités de relation à l'autre. La mise en pratique des techniques d'écoute active pendant notre présence dans le service d'éducation thérapeutique, nous permet de percevoir plus facilement les besoins et les attentes des patients lors de notre retour en service de soins. A l'ICLN, l'équipe ETP possède une IDE à 20% qui intervient 1 jour par semaine et poursuit le reste de son activité en hospitalisation conventionnelle, 1IDE à 100% qui alterne 6 mois en service et 6 mois en ETP. L'alternance entre les 2 services peut être perçue de plusieurs façons comme :

- une possibilité d'enrichir sa pratique professionnelle autre que dans le soin technique pur.
- Le sentiment d'appartenir à aucune équipe.
- Une difficulté de retrouver ses marques dans l'équipe.
- L'évolution rapide des protocoles et des nouvelles techniques de soins peuvent nous mettre en position d'inconfort.



- (3) Fainzang S.( anthropologue, directeur de recherche à l'Inserm et membre) Les réticences vis-à-vis des médicaments. Revue française des affaires sociales. 2007 sept 1;n° 3-4(3):193-209.
- (4) Golay A (médecin-chef du Service d'enseignement thérapeutique pour maladies chroniques des HUG), Lager G, Giordan A. Comment motiver le patient à changer ? Maloine; 2010.
- (5) Gagnayre R, Marchand C, Pinoso C, Brun M-F, Billot D, Iguemane J. Approche conceptuelle d'un dispositif d'évaluation pédagogique du patient. Pédagogie médicale. 2006 févr;7(1):31-42.
- (6) Serzec R. L'éducation thérapeutique du patient. La lettre du cancérologue. 2012 mai;XXI(5):251-3.
- (7) Croyère N (cadre de santé), Delassus E.( professeur agrégé et Dr en philosophie) Apprendre « du » malade. Se former à l'éducation thérapeutique. Éthique & Santé. 2009 juin;6(2):80-5.
- (8) Mémoire DAS de Vanessa ROUSSET (Infirmière) « à la croisée des maux »