

L'éducation thérapeutique en cancérologie : vers une reconnaissance des compétences du patient

Therapeutic education in oncology : involving patient in the management of cancer

David PÉROL¹
Pauline TOUTENU²
Anne LEFRANC¹
Véronique RÉGNIER²
Gisèle CHVETZOFF³
Pierre SALTEL³
Franck CHAUVIN²

¹ Département de santé publique,
Centre Léon-Bérard, 28 rue Laennec,
69373 Lyon Cedex 08
<perold@lyon.fnclcc.fr>

² Centre régional de ressources
pour l'information, la prévention et
l'éducation sur les cancers,
Institut de cancérologie de la Loire,
108 bis avenue A. Raimond,
42270 Saint-Priest-en-Jarez

³ Département interdisciplinaire de soins
de support du patient en oncologie,
Centre Léon-Bérard, 28 rue Laennec,
69373 Lyon Cedex 08

Résumé. L'éducation thérapeutique est une démarche encore émergente en cancérologie. Bien que le terme soit largement employé, son concept et ses principes nécessitent d'être précisés et son efficacité rigoureusement évaluée. Complémentaire de la démarche de soins, elle vise à renforcer l'implication du patient dans la gestion de sa maladie et de ses traitements. Discipline initialement développée dans le domaine des maladies chroniques (diabète, asthme), elle se situe à l'intersection de la médecine et des sciences humaines et sociales. Elle part du principe que les comportements nécessaires pour vivre le mieux possible avec une maladie chronique peuvent être structurés avec les patients, par des processus d'apprentissage proposés parallèlement aux soins. L'augmentation de la durée de vie des patients atteints de cancer, qui contribue progressivement à donner à la maladie cancéreuse les caractéristiques d'une maladie chronique, ainsi que l'évolution de la relation soignant-soigné, sont en faveur du développement de l'éducation thérapeutique en cancérologie. Des expériences pilotes, principalement menées aux États-Unis sur les effets indésirables des chimiothérapies et sur la prise en charge de la douleur, ont montré la capacité de tels programmes à améliorer la qualité de vie des patients et à diminuer les effets secondaires des traitements. La réussite de ces programmes relève de plusieurs facteurs : la prise en compte des représentations des patients dans la conception et l'aménagement des programmes éducatifs, la constitution d'équipes pluridisciplinaires formées et impliquées dans des actions éducatives itératives, le recours à une aide méthodologique pour évaluer l'impact des programmes mis en place. Conformément aux recommandations de l'Organisation mondiale de la santé, il est nécessaire de développer en France des actions de recherche pour concevoir, mettre en place et évaluer les bénéfices de programmes d'éducation du patient spécifiques à la cancérologie. Des programmes d'éducation portant sur la douleur, la fatigue, la nutrition et l'observance sont en cours de développement au sein du Centre régional de ressources pour l'information, la prévention et l'éducation sur les cancers de Saint-Étienne, dans le cadre du cancérpôle Lyon-Auvergne-Rhône-Alpes. ▲

Mots clés : éducation thérapeutique, cancer, douleur, effets indésirables, chimiothérapie, nutrition, programmes d'éducation du patient

Abstract. The notion of therapeutic education was only recently introduced in cancer. Although the term is commonly used, no standard definition exists for the concept and principles of therapeutic education and its efficacy remains to be assessed. Therapeutic education is complementary to the healthcare approach and aims to get the patients more involved in their disease and the treatment decision-making process. This discipline, placed at the interface of human and social sciences, was first developed for the management of chronic diseases (diabetes, asthma). It derives from the principle that involving patients in their own care and management can help them better adjust to life with a chronic disease. The lengthening survival time of cancer patients, which contributes to making cancer a chronic disease, as well as changes in the patient-caregiver relationship contribute to the development of therapeutic education in cancer. Pilot studies, conducted principally in the United States, evaluating the side effects of chemotherapy and the management of pain, have demonstrated that such educational programs

Article reçu le 10 juillet 2006
Article accepté le 1^{er} décembre 2006

Tirés à part : D. Pérol

could improve patient quality of life and decrease the side effects of treatments. The success of these programs depends on several parameters : taking into account patient's opinion in the elaboration and preparation of the programs ; involving skilled multidisciplinary teams engaged in iterative educational actions ; having recourse to methodological tools to evaluate the impact of implemented programs. Consistent with the World Health Organization guidelines, research should be conducted in France in order to elaborate and implement cancer-specific education programs and evaluate their potential benefit. Patient education programs on pain, fatigue, nutrition and treatment compliance are currently being developed at Saint-Etienne Regional Resource Centre for cancer information, prevention and education, within the framework of the Canceropole Lyon Auvergne Rhône-Alpes. ▲

Key words: therapeutic patient education, cancer, pain control, side effects, chemotherapy, nutrition, patient education programs

Définitions et objectifs

L'éducation thérapeutique du patient restreint le champ de l'éducation à la santé au domaine de la thérapeutique. Cette discipline émergente se situe à l'intersection de la médecine et des sciences humaines et sociales, en particulier des sciences de l'éducation, de la sociologie et de la psychologie. Une définition générale a été proposée par l'Organisation mondiale de la santé : « 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 » [1].

Démarche complémentaire des soins, l'éducation thérapeutique relève ainsi de deux niveaux de prise en charge :

– une dimension de prévention tertiaire : alors que la maladie est installée et les enjeux vitaux maîtrisés à court terme, les conduites, les attitudes du patient sont décisives pour faire face à l'apparition et contrôler certains troubles ou symptômes. Ces derniers, qui peuvent dépendre soit de l'évolution de la maladie, soit de ses traitements, peuvent avoir un impact considérable sur l'état de santé et de la qualité de vie des patients ;

– une dimension d'adaptation psychologique à la maladie : éduquer suppose une gestion des émotions, une prise de conscience des enjeux, qui conditionnent les processus de changement imposés par la maladie.

On peut distinguer dans l'éducation thérapeutique deux influences principales, selon les concepts théoriques et les professionnels impliqués. L'école nord-américaine se caractérise par l'influence des modèles psychosociaux infirmiers, de la psychologie de l'adaptation (*coping*), de l'épidémiologie, avec une prise en charge éducative exclusivement assurée par des infirmières. L'école européenne laisse une place importante à la pédagogie, à la psychologie (courant psychanalytique) et à la sociologie ; la prise en charge éducative se fait en équipe multidisciplinaire. On peut penser que ces deux approches sont adaptées à des rapports culturels à la maladie bien distincts.

Organisation de la démarche éducative

La modélisation des comportements en matière de santé aux niveaux individuel et interindividuel repose sur deux principes : d'une part, le comportement résulte en partie des

connaissances, c'est-à-dire que nos connaissances influencent nos actes ; d'autre part, la connaissance est une condition favorable mais non suffisante pour induire des changements de comportement. Les représentations personnelles ou culturelles, la motivation, les aptitudes et des facteurs socioenvironnementaux jouent également un rôle important.

La démarche éducative est structurée autour de ces deux principes. De fait, l'éducation thérapeutique ne se confond pas avec l'information, qui a pour objectif de prévenir le patient de ce qui peut lui arriver. En cancérologie, de nombreux documents d'information élaborés par des professionnels, souvent d'ailleurs avec la participation active de patients, sont ainsi diffusés par l'intermédiaire d'hôpitaux ou d'associations. La rédaction des SOR Savoir Patient de la Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer est l'exemple d'une démarche méthodologiquement rigoureuse dans ce domaine. Cependant, il ne suffit pas de mettre à la disposition des patients et de leurs familles de l'information, même fiable et validée, pour qu'ils se l'approprient efficacement. En effet, deux patients présentant la même maladie peuvent être très différents dans leur capacité à réagir, à mettre en place une coopération avec l'équipe soignante. La différence réside dans les qualités et les compétences personnelles que chaque patient met en œuvre pour faire face à sa maladie. Devoir s'adapter à une pathologie de longue durée exige que le patient puisse négocier ses propres priorités, ses préférences, pour devenir un acteur effectif du processus de décision et de soins. Cette exigence implique un transfert de compétences du soignant vers le patient. En effet, si certaines de ces compétences peuvent parfois être acquises auprès d'autres patients qui font face à ces conditions par succès, elles peuvent aussi être élaborées par les patients eux-mêmes, par des processus d'apprentissage proposés parallèlement aux soins par les équipes soignantes. Dans un domaine donné (cela a été démontré dans le cadre des maladies chroniques), les patients peuvent ainsi devenir de véritables experts de leur maladie [2, 3].

Construite autour de ces principes, la démarche éducative comprend des étapes bien définies : le diagnostic éducatif (synthèse des connaissances, représentations et besoins du patient), le contrat d'objectifs pédagogiques conclu avec le patient (identification des comportements et compétences que le patient doit acquérir au cours du processus éducatif), l'élaboration d'un plan d'action (calendrier, choix des techniques et outils pédagogiques) et enfin l'évaluation de l'impact du programme sur des critères définis *a priori* [4].

Éducation thérapeutique et évolution du système de santé

En France, la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades [5] a légitimé le droit des patients à l'information ; les récents états-généraux de la Ligue nationale contre le cancer ainsi que le plan Cancer ont ensuite souligné la nécessité de développer la participation des patients aux décisions thérapeutiques les concernant. Cette évolution s'inscrit dans le mouvement d'*empowerment* apparu chez les Anglo-Saxons. Le modèle du « médecin décideur », fondé sur une relation soignant-patient paternaliste, où le rôle du patient est souvent restreint au simple consentement, n'est plus adapté aux besoins des patients. Ceux-ci souhaitent une relation plus équilibrée, fondée sur l'échange d'informations, la délibération et une véritable interaction entre les deux parties [6]. L'éducation thérapeutique répond à ces exigences.

D'autres facteurs expliquent l'intérêt que portent les professionnels, voire les gestionnaires du système de santé, à l'éducation thérapeutique. Pour les médecins, elle témoigne du besoin déontologique de recentrage sur le patient et de renforcement de la sécurité des soins. Pour les infirmiers, elle permet de développer et de valoriser un domaine d'expertise spécifique, complémentaire du rôle soignant. Enfin, une diminution des coûts de prise en charge peut parfois être associée à l'éducation thérapeutique, ce qui bien sûr participe à l'efficacité du système de soins.

En définitive, le modèle actuel de prise en charge médicale, essentiellement centré sur la maladie, est devenu obsolète, en particulier pour les maladies chroniques. Un nouveau modèle « global », recentré sur le patient, s'y substitue progressivement et préconise une prise en charge multidisciplinaire, au sein de laquelle s'inscrit l'éducation thérapeutique.

Légitimité

L'éducation thérapeutique s'avère être particulièrement bien adaptée aux maladies chroniques, telles que l'asthme et le diabète. Alors que les États-Unis l'ont appliquée à d'autres disciplines, telle que la cancérologie, l'Europe s'est cantonnée à ces pathologies. Par conséquent, en France, les programmes proposés aux patients atteints de cancer sont quasi inexistant, excepté dans quelques situations très spécifiques (laryngectomie, stomathérapie) [7]. La prise en charge a quant à elle surtout évolué vers le soutien psychologique personnalisé, passant par le recrutement de psychoncologues et la mise en place de groupes de parole sous l'impulsion de soignants ou d'organisations caritatives (Ligue nationale contre le cancer). Cependant, la recherche autour de la décision partagée qui s'est développée dans le monde médical est proche par certains aspects de la démarche d'éducation thérapeutique et, de la même façon, il est nécessaire de développer des actions de recherche pour concevoir, mettre en place et évaluer les bénéfices de programmes d'éducation du patient spécifiques à la cancérologie.

La cancérologie connaît actuellement des changements majeurs. L'augmentation de la durée de vie des patients observée ces dernières années pour des localisations fréquentes, telles que le cancer du sein ou les cancers digestifs, est en partie liée à des thérapeutiques plus complexes et diversifiées (avec notamment l'apparition des thérapeutiques dites « ciblées ») ; elle confère progressivement aux cancers certaines

des caractéristiques d'une maladie chronique. Dans ce contexte, le changement des modalités de traitement, et en particulier le recours croissant aux traitements ambulatoires et aux traitements oraux, fait que le patient a besoin d'acquiescer des compétences de surveillance de sa maladie, afin de garantir un niveau maximal de sécurité et de limiter son angoisse. En conséquence, un accompagnement sur le long terme doit être proposé aux patients pour lesquels le cancer peut être assimilé à une maladie chronique, sous réserve qu'ils souhaitent s'impliquer activement et précocement dans la prise en charge de leur maladie (bien entendu, cet accompagnement ne revêt pas un caractère systématique et ne concerne pas ceux pour qui une échéance inéluctable à court terme ne permettrait pas de s'engager dans un programme éducatif). Des expériences pilotes ont déjà montré la capacité de programmes d'éducation en cancérologie à réduire les effets secondaires des traitements et à améliorer la qualité de vie des patients [8] ou, plus simplement, à délivrer une information adaptée aux spécificités de chacun [9]. C'est dans le domaine de la prise en charge de la douleur, des effets indésirables des chimiothérapies et des comportements nutritionnels que les actions éducatives ont été les plus nombreuses et les plus exemplaires.

Applications

Prise en charge de la douleur

Des efforts restent nécessaires pour améliorer la prise en charge de la douleur en oncologie : en France le plan Cancer en a fait l'un de ses objectifs prioritaires. Les professionnels de santé (médecins, infirmières) ont bien évidemment un rôle essentiel à jouer pour soulager la douleur. La recherche systématique de phénomènes douloureux chez le patient atteint de cancer et la détermination du caractère aigu ou chronique de la douleur et de ses mécanismes d'action doivent ainsi traduire l'implication quotidienne des soignants dans cette lutte contre la douleur. Mais l'amélioration des formations initiales et continues de l'infirmière et du médecin ne peut prétendre apporter une réponse unique au problème de la douleur du patient cancéreux : ce dernier, à son tour, doit y être fortement impliqué. Cette participation active repose sur une double argumentation :

– d'une part, la reconnaissance d'un modèle pluridimensionnel de la douleur [10]. La diversité des dimensions impliquées (sensorielle, émotionnelle, cognitive et comportementale) justifie en effet une approche à la fois somatique, psychologique, sociale et familiale du patient qui souffre ; une telle approche rend indispensable une participation forte du patient ;

– d'autre part, la prise en charge de la douleur en oncologie se heurte souvent à des obstacles qui peuvent être liés au manque de connaissance du patient et/ou de sa famille sur les traitements antalgiques disponibles, mais aussi à des facteurs psychologiques ou culturels, voire religieux, comme la représentation salvatrice de la souffrance [11]. Ainsi, de nombreux patients sont réticents à adhérer aux protocoles de traitement antalgiques, d'autres restreignent leur traitement par crainte d'une moindre efficacité à long terme, alors que le phénomène de tolérance peut être contré par une augmentation quasi illimitée des doses de morphine ; des croyances sur le risque d'addiction lié à la prise de morphiniques subsistent [12]. Certains patients minorent leur douleur pour permettre

aux médecins de se consacrer exclusivement au traitement de leur maladie ou par crainte d'être perçus par les soignants comme de « mauvais » patients [13]. Enfin, l'observance thérapeutique peut également être compromise par les effets indésirables des traitements antalgiques (sommolence, constipation) alors que ceux-ci pourraient souvent être corrigés par des règles hygiéno-diététiques simples ou une médication appropriée. Afin de surmonter ces obstacles, la participation active des patients s'avère nécessaire [14].

Dans le domaine de la prise en charge de la douleur, les premiers programmes éducatifs sont maintenant anciens [15]. Cependant, le nombre d'essais cliniques randomisés ayant testé l'efficacité de tels programmes est limité [16-24]. De plus, beaucoup de ces essais n'incluaient qu'un nombre limité de patients et leurs résultats étaient souvent décevants [17, 18, 20, 23, 24]. Si certaines des études publiées rapportaient une augmentation significative des connaissances des patients, cette amélioration ne se traduisait par des modifications de comportement que dans deux essais randomisés, réalisés respectivement en Australie et aux États-Unis [21, 22]. Dans ces deux études, les scores d'intensité douloureuse avaient significativement diminué chez les patients bénéficiant de l'intervention éducative par rapport à ceux bénéficiant d'une prise en charge conventionnelle. De plus, l'étude américaine, menée auprès de patients atteints de métastases osseuses, mettait en évidence un pourcentage de prescriptions analgésiques appropriées significativement augmenté dans le groupe intervention [22].

Effets indésirables des chimiothérapies

Les chimiothérapies sont responsables d'effets secondaires à court et long termes : fatigue, infections et fièvre, atteinte des muqueuses oropharyngées, troubles digestifs, dysfonctions sexuelles, etc. Les programmes d'éducation thérapeutique menés auprès de patients traités par chimiothérapie se sont naturellement attachés à réduire l'incidence et la gravité de ces effets secondaires. L'analyse dans la littérature de ces programmes permet de définir les conditions de réussite de la démarche éducative :

- une analyse individualisée des représentations, croyances et besoins spécifiques du patient [25] ;
- une participation active du patient, qui doit développer un véritable savoir-faire dans la gestion des effets secondaires de ses traitements. Il s'agit de lui faire acquérir de nouveaux comportements : savoir reconnaître les symptômes, faire face à une situation d'urgence, savoir quand et qui appeler, où consulter... [26, 27] ;
- une implication de la famille et/ou des proches du patient [25, 27] ;
- un travail d'équipe, pluridisciplinaire, pouvant éventuellement associer d'anciens patients en rémission [25, 28] ;
- l'utilisation de supports conçus avec les patients (par entretiens ou *focus groups*), en collaboration avec l'équipe soignante [29] ;
- une évaluation portant sur des critères de jugement variés (capacité à communiquer, à décider, modification des attentes ou de la perception des effets secondaires par les patients, diminution de l'intensité des effets secondaires par rapport à un groupe témoin, score de qualité de vie, diminution du taux de re-hospitalisation ou de consultation pour effets secondaires) définis *a priori*, dès la conception du programme éducatif ;

– une démarche itérative, pour maintenir et améliorer les compétences préalablement acquises par le patient [25, 27, 28].

Parmi les effets secondaires précédemment cités, la fatigue est celui dont l'impact sur la qualité de vie est le plus marqué [30]. Elle peut affecter profondément et durablement la vie quotidienne des patients avec un retentissement sur leur vie émotionnelle, familiale et sociale. En France, une enquête menée auprès de 2000 femmes traitées pour un cancer du sein [31] a montré que, si l'information initiale sur la maladie avait progressé par rapport à une première enquête, l'information et la prise en charge des effets secondaires restaient insuffisantes ; la fatigue était l'effet secondaire le plus fréquent (78 % des femmes), mais une aide n'était proposée que dans 25 % des cas. Le patient traité par chimiothérapie est donc confronté à la fatigue ; il a reçu une information à ce sujet mais n'en comprend pas toujours le mécanisme et n'obtient pas forcément de réponse à ses questions. Aux États-Unis, la prise en charge de la fatigue fait l'objet de recommandations de pratique du National Comprehensive Cancer Network [32], préconisant son évaluation systématique en cours de traitement et des interventions d'éducation thérapeutique (*patient-family education and counselling*) en cas de fatigue modérée. Dans ce cadre, une étude randomisée menée chez des femmes traitées pour un cancer du sein en situation adjuvante a récemment montré l'efficacité à court terme d'un programme d'éducation visant à aider les patientes à prendre en charge et à accepter la fatigue liée aux traitements [33].

Comportements nutritionnels

Sur le thème nutrition et cancer, l'intérêt de programmes éducatifs a été récemment mis en évidence chez les patientes traitées pour un cancer du sein chez qui une surcharge pondérale importante est maintenant clairement identifiée comme facteur de risque de récurrence [34]. En 2005, l'étude d'intervention WINS (Women's Intervention Nutrition Study) a montré qu'il était possible de réduire ce risque en proposant aux femmes opérées pour un cancer du sein localisé de suivre un programme d'éducation nutritionnelle [35]. Chez les patientes ayant suivi ce programme, la survie sans récurrence était significativement augmentée par rapport au groupe témoin. Il s'agit de la première étude prospective randomisée démontrant le bénéfice d'une réduction de l'apport en graisses sur la survie sans récurrence après cancer du sein. Ces résultats ont été confirmés par les données préliminaires d'une autre étude d'intervention randomisée (Women's Healthy Eating and Living Study) [36] et soulignent l'intérêt d'une éducation nutritionnelle apportée aux patientes au décours du traitement du cancer de sein.

Développement de programmes éducatifs français en cancérologie

La quasi inexistence en France de recherches et de pratiques en éducation dans le domaine de la cancérologie peut témoigner de plusieurs difficultés : une relation soignant-patient ne reconnaissant pas, pour des raisons culturelles, de légitimité aux choix et aux compétences du patient, un manque d'intérêt pour les soins complémentaires, une confusion fréquente entre les concepts « d'information » et « d'éducation » du patient, un faible nombre de formations à l'éducation thérapeutique, importantes pour mobiliser et développer les com-

pétences pédagogiques des soignants, le manque de reconnaissance professionnelle pour ces soignants, ainsi qu'un manque de soutien des institutions.

De plus, les programmes habituellement proposés sont fondés sur un modèle de prise en charge éducative individuelle, reproduisant la démarche de l'éducation thérapeutique dans le cadre des maladies chroniques [2]. Ce type de prise en charge est peu adapté à la pratique quotidienne des établissements de soins en cancérologie, du fait de contraintes logistiques et budgétaires difficilement contournables. Il est donc nécessaire de réfléchir à des approches davantage efficaces structurées autour d'une démarche éducative collective, réunissant des groupes de patients lors de séances participatives animées par des soignants (éducateurs soignants) préalablement formés à l'éducation thérapeutique (bases théoriques et techniques d'animation). Aux États-Unis, le programme développé par le Stanford Patient Education Research Center de l'Université de Stanford pour les patients porteurs d'une maladie chronique (Chronic Disease Self-Management Program) s'inscrit dans cette voie. En cancérologie, quelques centres américains ont mis en place ce type de programme parallèlement à la prise en charge thérapeuti-

que, comme le Hillman Cancer Center de Pittsburgh ou l'Ottenheimer Cancer Education Center en Arkansas.

Dans cette optique, des programmes d'éducation des patients (PEP) en cancérologie sont actuellement en cours de réalisation au sein du cancérpôle Lyon-Rhône-Alpes-Auvergne (Centre régional de ressources pour l'information, la prévention et l'éducation sur les cancers, Saint-Étienne). Ces projets, soutenus par l'Institut national du cancer et la Ligue nationale contre le cancer, concernent les thématiques de la douleur, de la fatigue, de la nutrition et de l'observance. Le développement de ces PEP comporte trois phases (figure 1) :

– Première phase : les attentes respectives de patients, de leurs proches et de soignants sur le thème retenu (douleur, fatigue, etc.) sont identifiées. Les représentations des patients et des proches peuvent en effet être imprécises, générales, stéréotypées. Il s'agit alors de les clarifier, de les synthétiser, pour aboutir à des représentations plus précises et adaptées à la singularité de la situation. De même, le savoir « profane » des patients et des proches peut être source de réflexion pour les soignants. La méthode utilisée est celle de groupes de réflexion ou *focus groups*, encadrés par un sociologue spécialisé dans le domaine de la santé ;

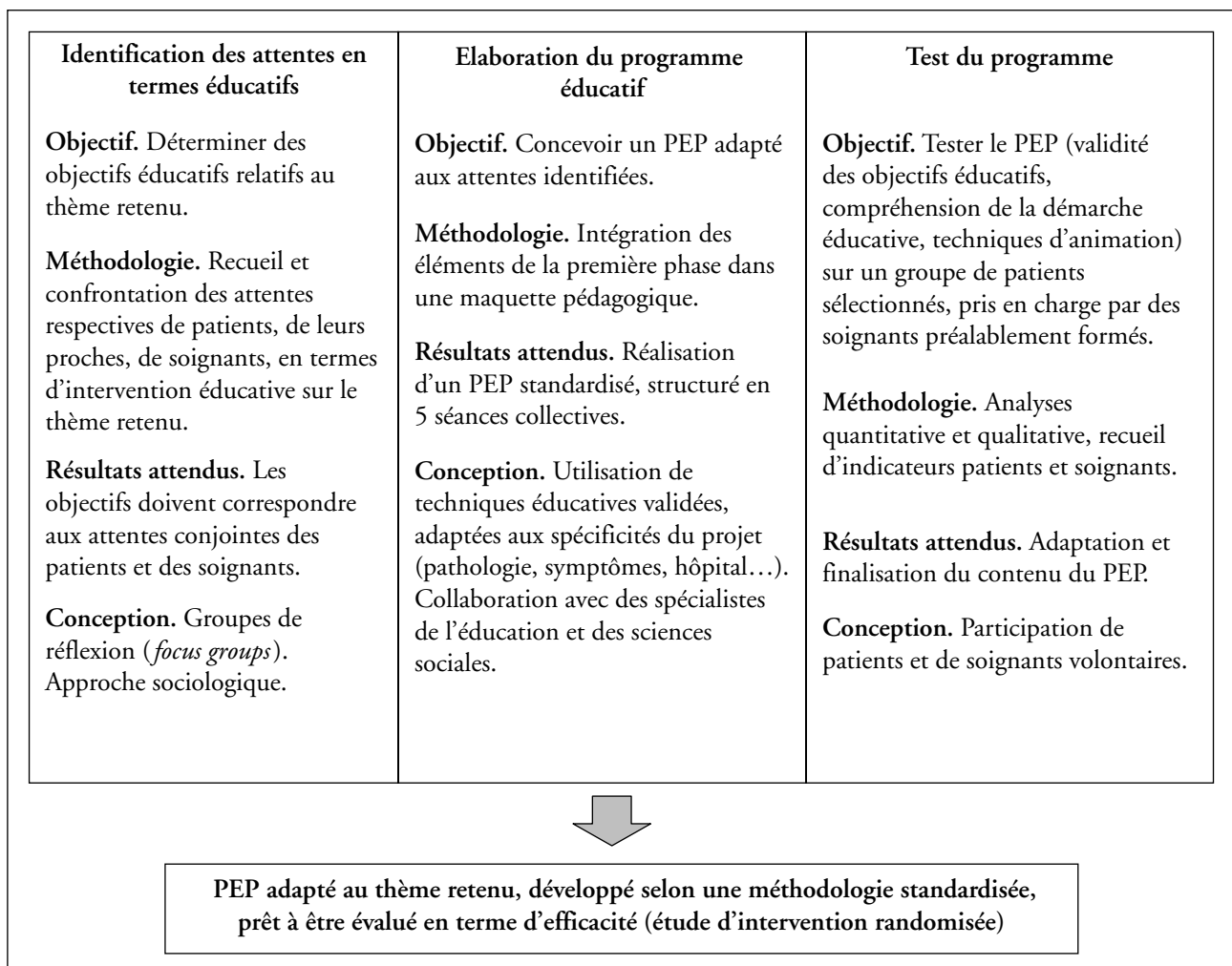


Figure 1. Phases de développement d'un Programme d'éducation des patients (PEP).

– Deuxième phase : un programme spécifique est élaboré à partir de la synthèse des *focus groups*. Il comprend 5 séances collectives animées par des éducateurs soignants. Les deux premières doivent permettre d’appréhender les représentations des patients, d’établir un diagnostic éducatif puis d’identifier des objectifs pédagogiques. Les trois séances suivantes sont consacrées à l’acquisition de connaissances par les patients ainsi qu’à l’apprentissage et au maintien de comportements adaptés ;

– Troisième phase : le PEP doit ensuite être testé. Des patients volontaires sont inclus par groupes de dix dans une phase de test. Plusieurs dimensions sont évaluées : adhésion des patients à la démarche éducative, validité des objectifs éducatifs, compétences et stratégies développées par le patient et, enfin, adéquation des techniques d’animation utilisées aux

objectifs éducatifs. Cette phase de faisabilité est menée à l’aide de questionnaires « patients » et « soignants » spécifiques des champs évalués.

Au total, il s’agit de disposer d’un PEP adapté au thème retenu, élaboré selon une méthodologie standardisée. Ce PEP sera évalué selon le modèle *precede-proceed* décrit par Green et Kreuter [37]. La première étape consistera à évaluer l’efficacité du PEP par rapport à une prise en charge conventionnelle, selon la méthodologie des études d’intervention, au cours d’une étude randomisée multicentrique. Dans une seconde étape, seront évaluées la reproductibilité des bénéfices observés et la capacité du PEP à être mis en place dans d’autres structures de soins (étude de répliation) (*figure 2*). Cette méthodologie est à rapprocher de celle proposée par le National Cancer Institute [38], qui a établi des recomman-

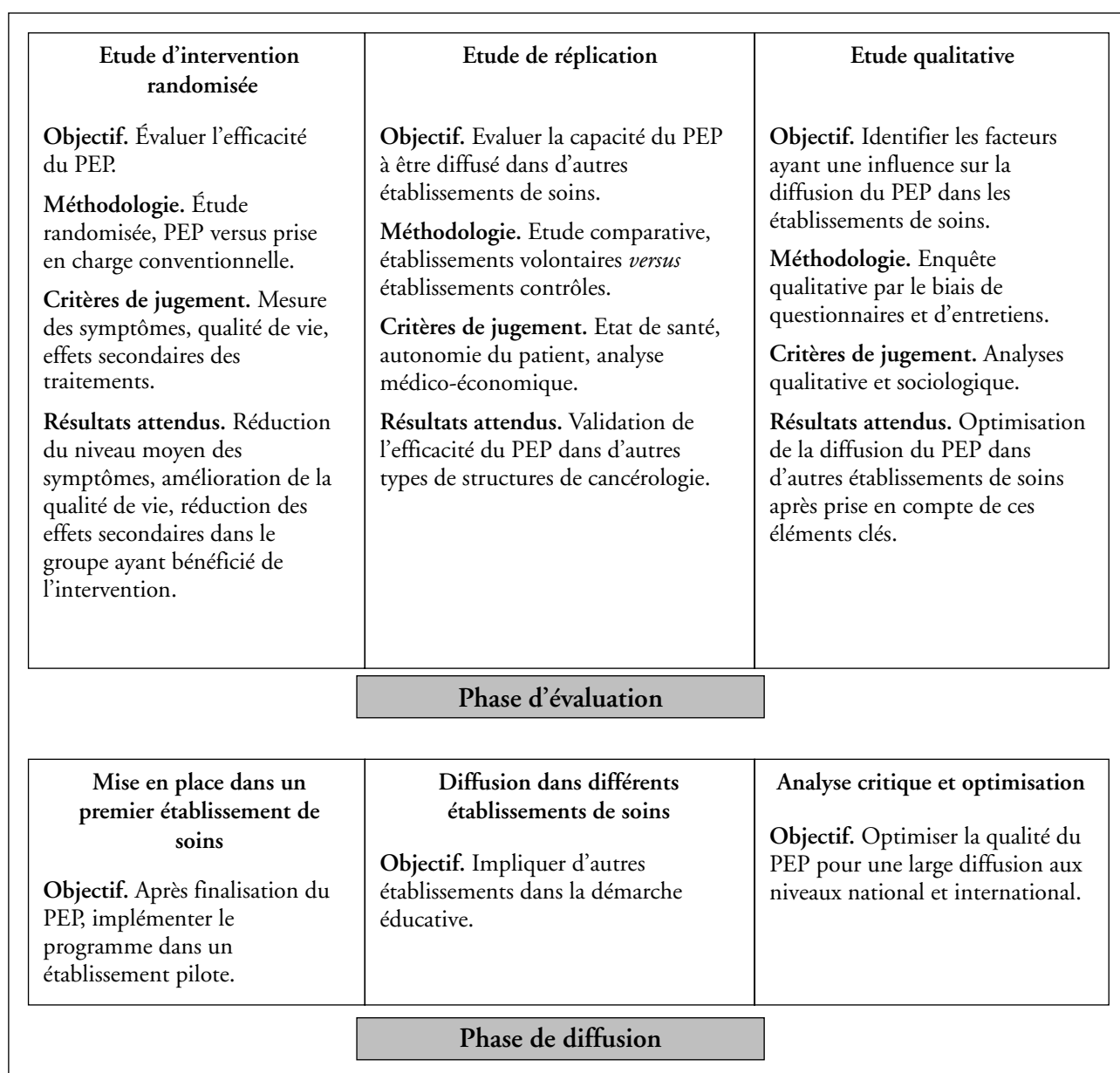


Figure 2. Evaluation et diffusion d’un programme d’éducation des patients (PEP).

dations permettant, par le biais d'une autoévaluation, d'apprécier l'aptitude des centres hospitaliers à mettre en place des programmes d'éducation ainsi que l'impact de ces programmes.

Conclusion

Cette revue de synthèse, marquée par la prédominance des expériences anglo-saxonnes, témoigne du fait que des programmes d'éducation thérapeutique en cancérologie peuvent, comme dans d'autres maladies chroniques, optimiser l'effet des thérapeutiques en améliorant la qualité de vie des patients et en réduisant leurs effets secondaires. Les résultats de programmes pilotes actuellement menés permettront bientôt de juger de leur capacité à atteindre ces objectifs en France.

La réussite des programmes d'éducation thérapeutique relève de plusieurs critères : l'information systématique des patients sur leur existence, la prise en compte des représentations des patients dans leur conception et leur aménagement, la constitution d'équipes pluridisciplinaires, formées et impliquées dans des actions éducatives itératives, le recours à une aide méthodologique pour évaluer leur impact.

L'éducation thérapeutique doit permettre de répondre aux exigences de qualité des soins, de prévenir parfois des impasses dans la compréhension du soin, de donner une légitimité aux compétences du patient. Elle va également exiger, pour le soignant, une réflexion sur sa propre pratique, sur l'utilité de tel ou tel savoir, sur la pertinence de telle ou telle mesure. L'éducation thérapeutique pourrait également permettre aux soignants en cancérologie de valoriser un nouveau champ d'expertise spécifique, intégrant la création d'un statut propre d'éducateur soignant. À terme, l'engagement d'éducateurs soignants au sein des établissements prenant en charge des patients atteints de cancer devrait être un enjeu de la qualité des soins. ▼

RÉFÉRENCES

1. Europe WHO. *Therapeutic patient education : continuing education programmes for healthcare providers in the field of prevention of chronic diseases*. Copenhagen : WHO Europe, 1998.
2. Lacroix A, Assal JP. *L'éducation thérapeutique des patients, nouvelles approches de la maladie chronique*. Paris : Maloine, 2003.
3. Gagnayre R. Définition et mise en œuvre de l'éducation thérapeutique du patient. *Rev Francoph Psycho-Oncologie* 2003 ; 2 : 127-31.
4. d'Ivernois JF, Gagnayre R. *Apprendre à éduquer le patient : approche pédagogique*. Paris : Maloine, 2004.
5. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. <http://admi.net/20020305/MESX0100092L.html>.
6. Charles C, Whelan T, Gafni A. What do we mean by partnership in making decisions about treatment? *BMJ* 1999 ; 319 : 780-2.
7. Deccache A, Fournier C, Mischlich D. Enquête sur l'éducation thérapeutique des patients. Résultats : les pratiques en éducation du patient dans les établissements de santé français en 1999. Rapport d'enquête, Direction générale de la santé (juin 2002). www.sante.gouv.fr/htm/pointsur/eduthera/.
8. 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.
9. Diefenbach MA, Butz BP. A multimedia interactive education system for prostate cancer patients : development and preliminary evaluation. *J Med Internet Res* 2004 ; 6 : e3.
10. Ferrell BR, Rivera LM. Cancer pain education for patients. *Semin Oncol Nurs* 1997 ; 13 : 42-8.
11. Ward SE, Goldberg N, Miller-McCauley V, Mueller C, Nolan A, Pawlik-Plank D, et al. Patient-related barriers to management of cancer pain. *Pain* 1993 ; 52 : 319-24.
12. Paice JA, Toy C, Shott S. Barriers to cancer pain relief : fear of tolerance and addiction. *J Pain Symptom Manage* 1998 ; 16 : 1-9 ; (24).
13. Yates PM, Edwards HE, Nash RE, Walsh AM, Fentiman BJ, Skerman HM, et al. Barriers to effective cancer pain management : a survey of hospitalized cancer patients in Australia. *J Pain Symptom Manage* 2002 ; 23 : 393-405.
14. Allard P, Maunsell E, Labbe J, Dorval M. Educational interventions to improve cancer pain control : a systematic review. *J Palliat Med* 2001 ; 4 : 191-203.
15. Rimer B, Levy MH, Keintz MK, Fox L, Engstrom PF, MacElwee N. Enhancing cancer pain control regimens through patient education. *Patient Educ Couns* 1987 ; 10 : 267-77.
16. de Wit R, van Dam F, Zandbelt L, van Buuren A, van der Heijden K, Leenhouts G, et al. A pain education program for chronic cancer pain patients : follow-up results from a randomized controlled trial. *Pain* 1997 ; 73 : 55-69.
17. Clotfelter CE. The effect of an educational intervention on decreasing pain intensity in elderly people with cancer. *Oncol Nurs Forum* 1999 ; 26 : 27-33.
18. Ward S, Donovan HS, Owen B, Grosen E, Serlin R. An individualized intervention to overcome patient-related barriers to pain management in women with gynecologic cancers. *Res Nurs Health* 2000 ; 23 : 393-405.
19. de Wit R, van Dam F, Loonstra S, Zandbelt L, van Buuren A, van der Heijden K, et al. Improving the quality of pain treatment by a tailored pain education programme for cancer patients in chronic pain. *Eur J Pain* 2001 ; 5 : 241-56.
20. Oliver JW, Kravitz RL, Kaplan SH, Meyers FJ. Individualized patient education and coaching to improve pain control among cancer outpatients. *J Clin Oncol* 2001 ; 19 : 2206-12.
21. Yates P, Edwards H, Nash R, Aranda S, Purdie D, Najman J, et al. A randomized controlled trial of a nurse-administered educational intervention for improving cancer pain management in ambulatory settings. *Patient Educ Couns* 2004 ; 53 : 227-37.
22. Miskowski C, Dodd M, West C, Schumacher K, Paul SM, Tripathy D, et al. Randomized clinical trial of the effectiveness of a self-care intervention to improve cancer pain management. *J Clin Oncol* 2004 ; 22 : 1713-20.
23. Lai YH, Guo SL, Keefe FJ, Tsai SL, Chien CC, Sung YC, et al. Effects of brief pain education on hospitalized cancer patients with moderate to severe pain. *Support Care Cancer* 2004 ; 12 : 645-52.
24. Anderson KO, Mendoza TR, Payne R, Valero V, Palos GR, Nazario A, et al. Pain education for underserved minority cancer patients : a randomized controlled trial. *J Clin Oncol* 2004 ; 22 : 4918-25.
25. Hedrick C. Patient teaching. Side effects of chemotherapy. *NITA* 1984 ; 7 : 178-80.
26. Dodd MJ. Efficacy of proactive information on self-care in chemotherapy patients. *Patient Educ Couns* 1988 ; 11 : 215-25.
27. Steele S, Carruth AK. A comprehensive interdisciplinary chemotherapy teaching documentation flowsheet. *Oncol Nurs Forum* 1997 ; 24 : 907-11.
28. Ellis C, Evans BD, Mak D, Mitchell P, Melville P, Stone C, et al. Patient assessment of a combined medical and nursing preparation to cytotoxic chemotherapy. *Support Care Cancer* 1993 ; 1 : 209-13.

29. Jazieh AR, Brown D. Development of a patient information packet for veterans with cancer receiving chemotherapy. *J Cancer Educ* 1999 ; 14 : 96-8.
30. Tchen N, Juffs HG, Downie FP, Yi QL, Hu H, Chemerynsky I, *et al.* Cognitive function, fatigue and menopausal symptoms in women receiving adjuvant chemotherapy for breast cancer. *J Clin Oncol* 2003 ; 21 : 4175-83.
31. 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.
32. National Comprehensive Cancer Network. Oncology Practice Guidelines. *Cancer related fatigue*. www.nccn.org/professionals/physician_gls/f_guidelines.asp#detection.
33. Yates P, Aranda S, Hargraves M, Mirolo B, Clavarino A, McLachlan S, *et al.* Randomized controlled trial of an educational intervention for managing fatigue in women receiving adjuvant chemotherapy for early-stage breast cancer. *J Clin Oncol* 2005 ; 23 : 6027-36.
34. Rock CL, Demark-Wahnefried W. Nutrition and survival after the diagnosis of breast cancer : a review of the evidence. *J Clin Oncol* 2002 ; 20 : 3302-16.
35. Chlebowski RT, Blackburn GL, Elashoff RE, Thomson C, Goodman MT, Shapiro A, *et al.* Dietary fat reduction in postmenopausal women with primary breast cancer : Phase III Women's Intervention Nutrition Study (WINS). 2005 ASCO Annual Meeting Proceedings. *J Clin Oncol* 2005 ; 23(16S) : 10.
36. Rock CL, Flatt SW, Natarajan L, Thomson CA, Bardwell WA, Newman VA, *et al.* Plasma carotenoids and recurrence-free survival in women with a history of breast cancer. *J Clin Oncol* 2005 ; 23 : 6631-8.
37. Green LW, Kreuter MW. *Health promotion planning : an educational and environmental approach*. Mountain View, CA : Mayfield Publishing Company, 1999.
38. National Cancer Institute. *Making Health Communication Programs Work : a planner's guide*. Washington, DC : US Department of Health and Human Services, 2002.