

L'éducation thérapeutique des patients (ETP) :
*exemple du cancer de la prostate
sous hormono-suppression (HS)*

L'ATTENTE DES PATIENTS

Guy VOLK, Vice-président de l'ANAMACaP



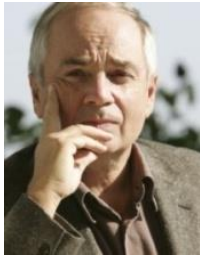
112e Congrès Français d'Urologie
Palais des Congrès. PARIS
21 novembre 2018

ANAMACaP

Association Nationale des Malades du
Cancer de la Prostate

❑ Association de patients créée en 2002 par Roland MUNTZ, dont la mission a été reconnue d'utilité publique en 2010

❑ Rassemble un millier d'adhérents sur toute la France



❑ Un conseil d'administration présidé par Roland MUNTZ



❑ Un conseil scientifique présidé par le professeur Olivier CUSSENOT, chef du service urologie de l'hôpital TENON

Les trois missions de l'ANAMACaP

1. Sensibiliser et informer
2. Rassembler et accompagner
3. Représenter et défendre

les malades du cancer de la prostate

Situation actuelle des patients sous hormono-suppression

Interlocuteurs des patients sous HS :

→ Prescripteur

→ Pharmacien

→ Médecin généraliste

autres

et....association de patients

La proposition d'ETP cherche à rendre le patient plus compétent et donc répondre à ses besoins, ses attentes.

Le diagnostic éducatif adapté aux patients sous HS va recenser les besoins du patient :

Le groupe « ETP-AFU » propose une check-list de questions, adaptée à la population cible de ce travail (patient atteint d'un cancer de la prostate mis sous hormono-suppression)

- Savez-vous pour quelle raison vous participez à cette consultation ?
- Pouvez-vous raconter l'histoire de votre maladie ?
- Pouvez-vous me décrire votre vie quotidienne ?
- Pourquoi vous a-t-on prescrit une hormonothérapie ?
- Quelles choses vous gênent le plus dans votre maladie et dans votre traitement ?
- Vous déplacez-vous facilement ?
- Quels évènements indésirables craignez-vous de voir survenir ?
 - Modification de votre désir, de votre vie intime et sexuelle, de votre image corporelle ?
 - Altération de votre humeur en général ?
 - Fatigue ?
 - douleurs musculaires ?
- Quels autres évènements indésirables avez-vous déjà ressentis ??
 - Modification de votre désir, de votre vie intime et sexuelle, de votre image corporelle ?
 - Altération de votre humeur en général ?
 - Fatigue ?
 - Douleurs musculaires ?
 - Perte d'autonomie
 - Autre ...

- Comment décririez-vous votre mode de vie habituel ?
 - votre alimentation,
 - votre activité physique,
 - votre vie quotidienne (professionnelle, relationnelle, familiale, en couple, sociale)
 - vos loisirs, vos voyages
 - votre aspect physique (poids, silhouette, etc.)
- Vous arrive-t-il d'oublier de prendre vos médicaments (si séance quelques mois après le diagnostic ou de façon générale) ?
- Parlez-vous facilement de vos problèmes à votre entourage ?
- Que faites-vous quand vous n'avez pas le moral ? A qui vous adressez-vous ?
- Comment décririez-vous votre caractère ?
- Pensez-vous avoir besoin d'informations, d'aides pour gérer les inconvénients de votre maladie, de votre traitement ?
- Que souhaiteriez-vous améliorer ? Quelles aides pourrait-on vous apporter ?
- Quels sont vos projets ?
- Qu'attendez-vous de cette rencontre ?
- Comment décririez-vous vos propres ressources, vos difficultés ?

Identification des besoins en vue de rédiger le référentiel des compétences

Revue de la littérature

Echange avec un « focus group » de patients

- un accès à l'information utile selon des modalités prédéfinies (ex : comment préparer sa consultation ; comment interroger le professionnel de santé, ...) ;
- la nécessité de la prise en charge de la vie quotidienne familiale, conjugale et professionnelle (retour à l'emploi, aménagement de son temps de travail, sollicitation de la médecine du travail).
- la nutrition (demande ciblée, à chaque patient ses besoins diététiques) ;
- l'exercice physique ;
- la gestion du stress (par la médecine complémentaire par exemple, si elle est réalisée dans un circuit connu) ;
- la gestion de l'activité intime et sexuelle (ex : place du traitement hormonal intermittent, groupes de paroles ou activité intime adaptée, ...) ;
- la gestion des troubles sexuels ;
- la gestion des bouffées de chaleur ;
- la gestion de la modification de l'image corporelle ;
- la compréhension de l'intérêt du traitement et des interactions médicamenteuses en vue de réduire la non-adhésion aux traitements.

Référentiel de compétence d'autosoins et d'adaptation à acquérir pour les patients sous hormono-suppression :

L'analyse des besoins qui sont identifiés dans la littérature et à l'issue d'un échange avec le groupe de patients a permis de définir des compétences⁴ d'autosoins et d'adaptation à acquérir par le patient atteint d'un cancer de la prostate, sous hormono-suppression pour mieux s'impliquer dans sa prise en charge et impliquer son conjoint et son entourage s'il le souhaite, au profit d'une meilleure qualité de vie :

- « Comprendre la maladie et les traitements proposés ainsi que les interactions médicamenteuses »
- « Interpréter les résultats d'une auto-surveillance, d'une auto-mesure, d'un examen complémentaire »
- « Participer à la planification du suivi du traitement »
- « Prévenir, reconnaître et gérer les effets indésirables du traitement »
 1. « Prévenir, reconnaître et gérer les troubles cardiovasculaires »
 2. « Prévenir, reconnaître et gérer les troubles ostéo-musculaires »
 3. « Prévenir, reconnaître et gérer les troubles sexuels »
 4. « Prévenir, reconnaître et gérer les bouffées de chaleur »
 5. « Prévenir, reconnaître et gérer la gynécomastie »
 6. « Prévenir, reconnaître et gérer la fatigue »

- « Echanger, partager avec d'autres patients son vécu de la maladie »
- « Gérer les oublis et adapter son traitement »
- « Mobiliser les ressources utiles pour faire face à ses difficultés sociales »
- « Reprendre une activité physique adaptée »
- « Adopter les mesures nutritionnelles adaptées pour une alimentation équilibrée »
- « Gérer le stress »
- « Gérer la modification de l'image corporelle »
- « Développer un raisonnement critique par rapport aux thérapies alternatives ou complémentaires : sécurité, efficacité, coût »
- « Participer à la planification de son suivi après ses traitements »
- « Développer des capacités de communication pour exprimer ses besoins avec ses proches et avec le professionnel de santé »

Conclusion :

L'attente des patients est la généralisation des propositions d'ETP pour les malades du cancer de la prostate, sous hormono-suppression, mais aussi de tout ETP concernant cette pathologie, par des professionnels de santé encadrés par des spécialistes du cancer de la prostate, assistés, si possible, de patients-experts (ayant suivi eux-aussi une formation à l'ETP) et pouvant partager leur vécu avec d'autres patients.

ETP =

Qualité de vie pour les malades d'un cancer de la prostate et leur entourage

ETP =

Qualité de soins pour les structures hospitalières traitant le cancer de la prostate

Merci pour votre attention.