



**UNIVERSITE DE LILLE**  
**DEPARTEMENT FACULTAIRE DE MEDECINE**  
**HENRI WAREMBOURG**

**Année 2023**

**MEMOIRE POUR LE DIPLOME D'ETAT D'INFIRMIER EN  
PRATIQUE AVANCEE  
MENTION ONCO-HEMATOLOGIE**

**VIVRE AVEC UN CANCER PULMONAIRE EN PHASE CHRONIQUE:  
QUELS NOUVEAUX BESOINS POUR LES PATIENTS LONGS RÉPONDEURS?**

Présenté et soutenu publiquement le 3 Juillet 2023 à 16h00

A Lille, département facultaire de médecine Henri Warembourg

Par Peggy MOUTON ROGET

**JURY :**

**Président du jury :** Monsieur le Professeur Éric WIEL

**Tuteur pédagogique :** Madame Gwladys ACOULON

**Directeur de mémoire :** Monsieur le Professeur Alexis CORTOT

Département facultaire de médecine Henri Warembourg  
Avenue Eugène Avinée  
59120 LOOS

## REMERCIEMENTS

---

*Monsieur le Professeur Eric Wiel,*

*Madame Gwladys Acoulon,*

Je vous remercie de me faire l'honneur de juger mon travail.

Je tiens à adresser mes sincères remerciements à toutes les personnes qui m'ont accompagnée et soutenue dans ce projet :

*A Monsieur le Professeur Alexis Cortot, pour m'avoir fait l'honneur de diriger ce mémoire ; pour tes conseils éclairés, ta bienveillance, le temps accordé à ce travail et ton implication dans le développement de la pratique avancée au sein du service,*

*A Monsieur le Professeur Arnaud Scherpereel et Messieurs Le Docteur Xavier Dhalluin, Le Docteur Clément Gauvain et Le Docteur David Nunes ; pour la confiance et le soutien que vous m'accordez,*

*A Monsieur Eric Wasielewski, pour ton aide et tes conseils avisés,*

*A Messieurs le Professeur François Puisieux et Le Professeur Pierre Fontaine, ainsi qu'à toute l'équipe pédagogique ; pour votre engagement dans le développement de la profession,*

*A Audrey, Margaux, Séverine et Siham pour ces deux années riches et intenses : le hasard nous a réunies le premier jour de cette aventure, et c'est ensemble que nous avons réussi à la traverser.*

*Aux collègues de la mention oncologie-hématologie, pour toutes ces heures d'échanges, de soutien et de partage ; vous êtes une belle rencontre et je souhaite que ça ne soit que le début d'une longue collaboration.*

Je tiens également à saluer l'esprit de solidarité qui a animé cette promotion,

*A mes amies et collègues, pour vos encouragements,*

*et particulièrement à Anne- Sophie et Estelle pour la relecture et la correction de ce travail,*

Enfin, je souhaite remercier ma famille et mes proches,

*A Lisa et Zoé, mes filles, et Bertrand, mon mari,*

Merci pour votre soutien inconditionnel, votre réconfort et pour votre patience tout au long de ces deux années.

## AVERTISSEMENTS

---

« La Faculté n'entend donner aucune approbation aux opinions émises dans ce mémoire. Ces opinions doivent être considérées comme propres à leur auteur. »

Les citations et extraits de bibliographies en langues étrangères ont fait l'objet d'une traduction libre.

## LISTE DES ABREVIATIONS

---

**CBPC** : cancer bronchique à petites cellules

**CHU** : centre hospitalier universitaire

**CNBPC** : cancer bronchique non à petites cellules

**DPO** : délégué à la protection des données

**ESMO** : société européenne d'oncologie médicale

**ETP** : éducation thérapeutique

**HAS** : haute autorité de santé

**HDJ** : hôpital de jour

**ICP** : institut cœur poumons

**INCA** : institut national du cancer

**IPA** : infirmier-e en pratique avancée

**PEC** : prise en charge

**PRO** : patients reported outcomes

**PROm** : patients reported outcomes measures

**QDV** : qualité de vie

**QDVs** : qualité de vie relative à la santé

**TCO** : thérapie ciblée orale

# SOMMAIRE

---

<b>INTRODUCTION GENERALE</b> .....	1
<b>1 INTRODUCTION</b> .....	<b>2</b>
1.1 Le cancer du poumon .....	2
1.1.1 Épidémiologie .....	2
1.1.2 Les différents types de cancer du poumon .....	2
1.1.3 Évolutions thérapeutiques en oncologie thoracique .....	3
1.1.4 Changement de paradigme .....	4
1.1.5 Toxicités induites par les traitements .....	5
1.2 Enjeux de la survie au cancer .....	6
1.2.1 Guérison-Rémission-Survie .....	6
1.2.2 Qualité de vie et problématiques des patients longs répondeurs .....	7
1.2.3 Cadre légal : cancer et après cancer .....	9
1.3 Constat et problématique .....	10
1.3.1 Le service d'oncologie thoracique du CHU de Lille .....	10
1.3.2 Parcours des patients en HDJ .....	11
1.3.3 Questions de recherche et hypothèses .....	12
<b>2 METHODE</b> .....	<b>13</b>
2.1 Population étudiée .....	14
2.1.1 Les patients longs répondeurs .....	14
2.1.2 Les soignants .....	14
2.2 Conduite de l'étude .....	15
2.2.1 Enquête interne du service .....	15
2.2.2 Questionnaire aux professionnels .....	15
2.2.3 Déclarations réglementaires .....	15
2.3 Données recueillies .....	16
2.3.1 Les patients longs répondeurs .....	16
2.3.2 Les professionnels .....	17
2.3.3 Traitement des données .....	17
<b>3 RESULTATS</b> .....	<b>18</b>
3.1 Les patients longs répondeurs .....	18
3.1.1 Description de la population .....	18

3.1.2	Qualité de vie globale des patients longs répondeurs .....	19
3.1.3	La dimension symptomatique .....	21
3.1.4	Les dimensions fonctionnelles .....	23
3.2	Les professionnels de santé .....	25
3.2.1	Description de la population interrogée .....	25
3.2.2	Le cancer pulmonaire, une maladie chronique ? .....	26
3.2.3	Survie au cancer .....	26
3.2.4	Estimation de la QDV des patients longs répondeurs par les professionnels de l'unité 27	
3.2.5	Prises en soin des patients longs répondeurs .....	28
<b>4</b>	<b>DISCUSSION .....</b>	<b>29</b>
4.1	Analyses des résultats .....	29
4.1.1	Analyse de l'enquête auprès des patients longs répondeurs .....	29
4.1.2	Analyse de l'enquête auprès des professionnels de santé de l'HDJ d'oncologie thoracique .....	35
4.1.3	Réponse à l'objectif de l'étude .....	37
4.2	Limites et forces de l'étude .....	38
4.2.1	Limites .....	38
4.2.2	Forces .....	40
4.3	Axes d'amélioration et perspectives .....	40
4.3.1	L'évaluation de la qualité de vie des patients longs répondeurs en routine .....	40
4.3.2	Des hôpitaux de jour de soins de support pour le suivi des patients longs répondeurs sous TCO ou en surveillance .....	42
4.3.3	La place de l'éducation thérapeutique .....	44
4.3.4	L'infirmière en pratique avancée : une plus-value dans le parcours des patients longs répondeurs ? .....	45
<b>5</b>	<b>CONCLUSION .....</b>	<b>47</b>



## INTRODUCTION GENERALE

---

Je suis infirmière en oncologie thoracique au Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Lille, depuis 25 ans. Au fil des années, j'ai pu assister à l'évolution de la cancérologie au sein du service : des prémices des soins palliatifs à l'implantation de lits identifiés dans l'unité, de l'amélioration du dispositif d'annonce avec la création et la mise en place du temps d'accompagnement soignant à l'ébauche des premiers ateliers d'éducation thérapeutique. C'est cette quête constante de l'amélioration de ma pratique professionnelle et de nos prises en soin, qui m'a conduite à la recherche de nouvelles connaissances et savoir-faire. La pratique avancée permet une reconnaissance de notre expertise infirmière, un enrichissement et un développement de nouvelles compétences. Son implantation au sein du service pourrait être une vraie plus-value dans le suivi des patients en oncologie.

En première année de formation menant au diplôme d'état en pratique avancée ; la période de stage autour de la découverte des consultations 'après cancer' de sénologie au Centre Oscar Lambret, m'a permis d'engager une réflexion sur le parcours de soin des patients en oncologie thoracique. Je me suis alors interrogée sur nos connaissances et prises en soins des patients atteints de cancer pulmonaire et présentant un contrôle de la maladie au long cours : une population que nous appellerons « longs répondeurs ». Certes le parcours de l'après-cancer n'est pas transposable, tel qu'il existe en sénologie, aux patients suivis pour un cancer du poumon : le pronostic et les schémas de prise en charge diffèrent. Cependant, les récentes révolutions thérapeutiques en cancérologie pulmonaire induisent un changement significatif dans la représentation de la maladie cancéreuse. Elles nous poussent à reconsidérer le cancer pulmonaire et à l'envisager à présent comme une maladie chronique pour certains patients, ce qui bouleverse nos savoir-faire et savoir-être. Dès lors, quels sont les problématiques des patients qui vivent avec un cancer pulmonaire, non curable, mais stabilisé dans le temps par les traitements anticancéreux ? Les soignants prennent-ils la mesure de leurs besoins spécifiques ? Le contexte menant à cette réflexion sera détaillé dans un premier temps. Puis, l'analyse des résultats d'une enquête interne interrogeant la qualité de vie des patients longs répondeurs suivis au sein du service, nous orientera sur les difficultés et symptômes pouvant la perturber. Parallèlement, nous interrogerons les professionnels de santé sur leurs connaissances et perceptions de ces situations de chronicité du cancer. Enfin, l'analyse des résultats de ces enquêtes guidera les perspectives d'amélioration pour la prise en soins des patients longs répondeurs au sein du service d'oncologie thoracique.



# 1 INTRODUCTION

---

## 1.1 LE CANCER DU POUMON

### 1.1.1 ÉPIDEMIOLOGIE

Le cancer du poumon est la première cause de mortalité liée au cancer dans le monde. Avec 46 300 nouveaux cas en 2018, il est le troisième cancer le plus fréquent en France (31 200 hommes et 15 100 femmes). Ces dernières années, son incidence a eu tendance à se stabiliser chez l'homme, alors qu'en revanche, chez la femme, elle a progressé de 5 % par an entre 2010 et 2018.(1). La prévalence du cancer du poumon en France est estimée à 169718 personnes en 2017.(2)

Bien que d'autres facteurs environnementaux ou professionnels (comme l'amiante, les gaz d'échappement des moteurs diesel, le radon, ou encore certains hydrocarbures...) soient reconnus comme cancérogènes, l'exposition au tabac reste le premier facteur de risque des cancers du poumon. Il est responsable de huit cancers du poumon sur 10.(2)

### 1.1.2 LES DIFFERENTS TYPES DE CANCER DU POUMON

Les cancers du poumon se classent en deux types principaux selon l'origine des cellules des bronches dont ils sont issus(1) :

- Les cancers bronchiques non à petites cellules (CBNPC), qui représentent près de 85 % des cancers du poumon. On distingue deux sous types : les carcinomes épidermoïdes et les non épidermoïdes représentés majoritairement par les adénocarcinomes (40 % des cancers pulmonaires).
- Les cancers bronchiques à petites cellules (CBPC), qui représentent près de 15 % des cancers du poumon. Il s'agit de tumeurs d'origine neuroendocrine, présentant un temps de doublement extrêmement rapide et un pouvoir métastatique très important.

Les symptômes du cancer du poumon ne sont pas spécifiques ce qui explique que le diagnostic soit fait à un stade avancé ou métastatique : 60,4% des patients sont diagnostiqués au stade IV(3). La stratégie thérapeutique du cancer du poumon localisé ou localement avancé repose sur des prises en charge multimodales associant la chirurgie, à la radiothérapie, et des traitements systémiques adjuvants (chimiothérapie, immunothérapie) pour les stades I, II et IIIA tandis que le stade IIIB oriente vers une prise en charge associant

principalement radiothérapie et traitement systémique concomitant.

Le traitement des cancers pulmonaires métastatiques, quant à lui, repose sur un traitement systémique, dont le choix dépend des caractéristiques histologiques et moléculaires de la tumeur. Dans ce cas, l'objectif thérapeutique n'est pas curatif mais a pour but un contrôle tumoral global. Le taux de survie à 2 ans est presque 3 fois plus important pour un stade I (89,4%) qu'un stade IV (31,6%)(4).

### 1.1.3 ÉVOLUTIONS THERAPEUTIQUES EN ONCOLOGIE THORACIQUE

Depuis une vingtaine d'années, les progrès en termes de compréhension des mécanismes d'oncogénèse ont amélioré de façon notable le pronostic de certains patients atteints de cancer pulmonaire.

L'identification d'addictions oncogéniques, c'est-à-dire l'identification d'altérations moléculaires responsables du développement des cellules cancéreuses, a modifié considérablement la prise en charge des CBNPC. Parmi les altérations oncogéniques les plus fréquemment décelées, on peut principalement citer la mutation *EGFR* (observées dans 10,2% des cas) ou translocation *ALK* (5 %). D'autres anomalies moléculaires donnent également accès à des traitements spécifiques (*ROS1*, *BRAF*, *KRAS*, *RET*, *MET*) (3). La découverte de ces addictions oncogéniques a permis le développement des thérapies dites ciblées. Elles sont devenues le traitement de référence pour les patients porteurs d'altérations moléculaires : par exemple, les inhibiteurs de tyrosine kinase spécifiques ciblent les mutations activatrices du gène de l'*EGFR* ; d'autres thérapies ciblent plus spécifiquement *ALK* comme *le crizotinib*, *l'alectinib* *le brigatinib*.... Aujourd'hui, la compréhension de mécanisme de résistance aux traitements de première ligne et le dynamisme de la recherche, permettent la mise au point de nouvelles molécules et d'associations thérapeutiques qui ouvrent la voie à des schémas de traitement personnalisés.(5) Ceux-ci concernent 15% des patients suivis pour un CBNPC.(6)

D'autre part, jusqu'à récemment, le traitement standard des CBNPC métastatiques sans addiction oncogénique reposait presque uniquement sur la chimiothérapie. En quelques années, l'immunothérapie anti tumorale a bouleversé les prises en charge en oncologie thoracique : les inhibiteurs de point de contrôle immunitaire sont devenus des traitements de référence des CBNPC sans anomalie moléculaire identifiable. Ces nouveaux traitements ciblent des récepteurs à la surface des cellules cancéreuses et réactivent ainsi le système immunitaire du patient afin de restaurer une activité anti tumorale efficace. On peut citer les molécules anti

PD-1 (*nivolumab, pembrolizumab ou cemipilumab*), anti PDL-1 (*atézolizumab et durvalumab*), et anti CTLA-4 (*ipililumab*).

Ces molécules sont autorisées, pour certaines, en première ligne pour les patients dont la tumeur exprime fortement le marqueur PD-L1 et en combinaison chimiothérapie-immunothérapie quel que soit le taux d'expression PD-L1. Elles sont également autorisées après échec d'un traitement de première ligne pour le traitement des patients atteints d'un CBNPC métastatique, quel que soit le taux d'expression tumorale de PD-L1 (sauf pour le pembrolizumab, PD-L1 $\geq$ 1%) (Annexe 2). Les données de différentes études rapportent une amélioration de la survie globale pour ces patients par rapport à la chimiothérapie. Par exemple, dans l'étude KEYNOTE-024, parmi « *les patients qui avaient terminé deux ans de traitement par pembrolizumab (n = 39/154), 81,4 % étaient en vie après cinq ans et près de la moitié (46 %) n'avaient pas reçu un autre traitement* ». La médiane de survie globale était de 26,3 mois pour le *pembrolizumab* contre 13,4 mois pour la chimiothérapie(7).

En 2020, la chimiothérapie a représenté 58,4 % des stratégies thérapeutiques, les thérapies ciblées 5,6 % et l'immunothérapie 30,7 %.(3)

#### 1.1.4 CHANGEMENT DE PARADIGME

Il y a encore quelques années, le pronostic du cancer du poumon avancé, ou métastatique, était très sombre : l'espérance de vie n'était que de quelques mois et la qualité de vie du patient était fortement impactée par la chimiothérapie, seul traitement de référence.

Aujourd'hui, le développement de l'immunothérapie et des thérapies ciblées a bouleversé la prise en charge des patients atteints d'un cancer pulmonaire.

Même si la survie à 5 ans des stades avancés/métastatiques reste faible, certains patients bénéficient particulièrement de ces nouvelles classes thérapeutiques personnalisées et présentent des réponses prolongées sous traitements. Par exemple, le taux de survie globale à 5 ans des cancers bronchiques non à petites cellules, PDL1 >50%, traités par immunothérapie, est égale à 30%. De même, la médiane de survie globale des patients ALK+ est de l'ordre de sept ans lorsqu'ils sont traités par thérapies orales ciblées de nouvelles générations

La survie des CNBPC s'améliore donc lentement depuis plusieurs années grâce aux innovations thérapeutiques mais aussi à l'amélioration des prises en soins.(8) Même si l'objectif des traitements des cancers broncho-pulmonaires métastatiques n'est pas encore la guérison, la

chronicisation de la maladie devient possible chez les patients qui répondent aux thérapies orales ciblées et à l'immunothérapie. (9)

Tout récemment, les données préliminaires de l'étude KBP-2020-CPHG que le Collège des pneumologues des hôpitaux généraux (CPHG) mène tous les 10 ans, depuis 2000 [étude épidémiologique observationnelle multicentrique sur les nouveaux cas de cancer bronchique primitif (CBP)], rapporte une baisse significative de la mortalité à 2 ans de 26,6% (le taux de mortalité a diminué de 78,8% en 2010 à 52,2% en 2020) et un taux de survie à 2 ans d'un CBP de 47,8% en 2020(3).

Ces révolutions thérapeutiques induisent alors depuis peu, un changement radical dans la représentation de la maladie cancéreuse pulmonaire et nous invitent à la reconsidérer comme une maladie chronique pour certaines populations particulières.

#### 1.1.5 TOXICITES INDUITES PAR LES TRAITEMENTS

##### 1.1.5.1 Chimiothérapie

Les molécules de chimiothérapie agissent en altérant les fonctions essentielles de la cellule cancéreuse, en particulier sa division. Elles sont généralement utilisées en association, afin d'augmenter leur efficacité. La chimiothérapie cible donc les cellules à division rapide comme les cellules cancéreuses mais aussi comme certaines cellules de l'organisme (moelle osseuse, muqueuse...). L'asthénie, la perte d'appétit, les troubles du transit sont quelques-uns des effets indésirables généraux de ces traitements qui peuvent altérer le quotidien des patients en traitement au long cours sous chimiothérapie. D'autres effets plus spécifiques liés à la molécule utilisée risquent également d'impacter les patients sur le long terme (On peut par exemple citer les neuropathies périphériques induites par les poisons du fuseau).

##### 1.1.5.2 Thérapies orales ciblées

Les thérapies ciblées permettent un gain en survie globale considérable pour les patients porteurs de certaines altérations moléculaires candidates. Leur indication s'entend jusqu'à progression ou toxicité non tolérable. Ce qui signifie pour les patients longs répondeurs, un traitement sur de nombreuses années et une exposition à leurs toxicités de manière chronique et cumulative. Elles exposent le plus fréquemment à la survenue de symptômes comme l'asthénie, les toxicités digestives (nausées et perte d'appétit, troubles du transit à type de diarrhées) et les réactions cutanées (rash, folliculite, syndrome mains/pieds). (10)

### 1.1.5.3 Immunothérapie anti-tumorale

Les points de contrôle immunitaire sont présents à la surface de toutes les cellules. Ils permettent l'inactivation de la réponse immunitaire et protègent notamment l'organisme contre l'auto-immunité. Les cellules cancéreuses détournent ce mécanisme pour échapper au contrôle anti tumoral. En bloquant ces points de contrôle, les inhibiteurs de checkpoint réactivent la réponse immunitaire contre les cellules cancéreuses mais aussi parfois contre toutes les cellules de l'organisme. Le système immunitaire n'est alors plus freiné, ce qui peut entraîner l'apparition de toxicités à caractère auto-immun. Les effets secondaires décrits peuvent apparaître au bout de quelques semaines jusqu'à plusieurs années, voire à l'arrêt des traitements. Ils concernent tous les organes, et exposent le patient à des symptômes de différents grades selon la molécule utilisée : asthénie ( incidence de 15 à 50%) , toxicités cutanées ( incidence de 37 à 71%) , toxicités digestives (diarrhées 15% à 40% ), douleurs articulaires, toxicités cardiaques, neurologiques, et dysfonctionnement endocrinien.(11) (12)

## 1.2 ENJEUX DE LA SURVIE AU CANCER

### 1.2.1 GUERISON-REMISSION-SURVIE

La guérison est définie comme la disparition complète et définitive d'une maladie, un retour à l'état de santé antérieur.(13)

*« Pour une population cancéreuse, on peut parler de guérison lorsque la courbe de survie de cette population devient parallèle à la courbe de survie d'une population de référence non cancéreuse, comparable en âge, sexe, condition de vie, etc., et réputée normale. Pour un individu, on peut parler de guérison quand le temps écoulé sans récurrence est suffisant pour rendre une récurrence improbable dans le cas de la tumeur considérée. Le temps ainsi défini varie considérablement en fonction de la tumeur" (14)*

L'INCA définit la rémission comme la « Diminution ou disparition des signes d'une maladie. Dans le cas du cancer, on parle de rémission complète dès lors que toute trace du cancer a disparu. Au bout d'un certain délai, la rémission devient guérison ».(15) Il va de soi que la rémission s'accompagne de la notion de curabilité du cancer.

En 1985, Fitzhugh Mullan, médecin et patient atteint de cancer, a inventé le terme de « *survivor* » que nous pouvons traduire par « *survivant au cancer* » pour décrire les bouleversements existentiels et nombreux besoins des patients atteints d'un cancer. (16).

Aujourd'hui, la survie au cancer est généralement considérée dans la littérature comme la fin des traitements à visée curative et le début d'une phase de suivi et de prévention des effets secondaires.

Cependant, nous pouvons également concevoir la notion de survie pour les patients longs répondeurs, qui vivent de nombreuses années avec un cancer incurable grâce à des traitements permettant le contrôle de la maladie. Le but des traitements est alors de ralentir voire bloquer la progression du cancer, de contrôler les symptômes tout en veillant à maintenir la qualité de vie.

Le suivi et la prise en soins de ces nouveaux patients « longs répondeurs » n'ont que très peu été étudiés. L'enjeu est de comprendre et de répondre à leurs besoins spécifiques en matière de soins de support afin de leur garantir une qualité de vie acceptable et similaire à celle de toutes autres maladies chroniques.(17)

Considérant que « *la survie est une expérience unique et continue* » l'ESMO (société européenne d'oncologie médicale) publie un « *guide du patient survivant au cancer* » en 2017 :

*« ...Les survivants du cancer après le traitement sont des personnes n'ayant aucune maladie après la fin du traitement, des personnes qui continuent de recevoir un traitement pour réduire le risque de récurrence du cancer, et des personnes dont la maladie est bien contrôlée qui présentent peu de symptômes et qui reçoivent un traitement pour gérer le cancer en tant que maladie chronique. » (18)*

### 1.2.2 QUALITE DE VIE ET PROBLEMATIQUES DES PATIENTS LONGS REPONDEURS

Les problématiques des patients longs répondeurs sont multifactorielles et s'apparentent en partie à celles liées à la survie au cancer.

Ces patients ont à gérer les effets secondaires et séquelles des traitements et de la maladie : 77,8% des personnes ayant reçu un diagnostic de cancer du poumon dans les 2 ans, déclarent avoir eu des séquelles de leur traitement.(19) Pour ces patients, le cancer en phase chronique induit une exposition continue, parfois sur de nombreuses années, à un traitement anti-cancéreux. Les toxicités cumulatives des traitements peuvent apparaître et nécessitent donc un suivi et une vigilance adaptés. Les symptômes psychologiques à long terme engendrés par la maladie grave et incurable sont également à prendre en considération. L'incertitude du pronostic, la crainte d'une progression est pour certains une préoccupation de tous les instants

(syndrome de l'épée de Damoclès).(20). La peur de l'avenir, le sentiment de perte et de deuil de la vie d'« avant » la maladie, peuvent être la raison d'une douleur morale.

Le diagnostic de cancer s'accompagne bien souvent de ruptures dans la vie familiale, sociale, professionnelle du fait de la maladie et de ses traitements. Le prolongement, dans le temps, des prises en charge peut accentuer ces ruptures et fragiliser le patient et ses proches.

L'allongement des parcours de soin, la multiplication des rendez-vous, des hospitalisations, les symptômes physiques sont parfois difficilement compatibles avec une vie professionnelle, entraînant potentiellement des difficultés financières. Ces patients échappent par ailleurs à la notion de « droit à l'oubli » puisqu'ils ne sont pas guéris de leur cancer. La pérennisation de cet état peut aboutir à des situations sociales précaires et instables, difficiles à gérer.

Toutes ces problématiques soulèvent la question de la qualité de vie des patients en matière de survie au cancer. Une évaluation et une prise en charge de ces nouveaux besoins doivent accompagner les progrès thérapeutiques qui allongent considérablement la survie au cancer, avec pour objectif le maintien d'une qualité de vie acceptable pour ces patients.

L'Organisation Mondiale de la Santé définit la santé comme « *un état de bien-être physique, psychique et social qui ne consiste pas seulement en l'absence de maladie* »

De même, « *la conception de la qualité de vie est celle d'une évaluation subjective et globale de la vie du patient atteint de cancer qui doit être fournie par ce dernier. Elle doit être globale, c'est-à-dire intégrer différentes dimensions à la fois physiques, psychologiques, sociales voire spirituelles et ne plus se limiter à la seule dimension physique* » (19)

Il s'agit donc d'un concept multidimensionnel, incluant également les symptômes liés à la maladie et aux traitements.

La qualité de vie relative à la santé (QDV) est un des objectifs majeurs en matière de recherche clinique en cancérologie. Elle est un critère de bénéfice clinique des nouvelles stratégies thérapeutiques pour le patient. Une revue de toutes les publications (21) met en évidence une corrélation positive entre la QDV et la survie globale des patients atteints d'un cancer.

Cette notion apparaît donc primordiale dans la prise en charge des patients atteints d'un cancer broncho-pulmonaire métastatique ; l'objectif des traitements étant de contrôler la maladie afin de prolonger la survie.

### 1.2.3 CADRE LEGAL : CANCER ET APRES CANCER

André Grimaldi, ex-chef de service de diabétologie à la Pitié-Salpêtrière, définit les nouveaux défis de la maladie chronique et notamment celui d'une « *3ème médecine, intégrée, préventive, personnalisée et coordonnée..., la médecine de la personne.* »(22) Cette définition prend tout son sens si l'on considère la maladie cancéreuse comme chronique.

L'allongement des parcours de santé, les traitements prolongés posent des besoins importants en matière de soins de survie. De plus, la diversité des traitements innovants, leurs associations possibles, les toxicités nouvelles et/ou durables et la multiplicité des intervenants complexifient le parcours de soin. Ces nouveaux schémas thérapeutiques nécessitent des prises en soins personnalisées coordonnées, alliant les professionnels de l'hôpital et de la ville.

Aussi, depuis plusieurs années, les soins apportés aux survivants aux cancers sont une préoccupation claire du gouvernement, traduite au travers des différents plans cancer dont :

Le Plan cancer 2014–2019, avec un des objectifs majeurs « *préserver la continuité et la qualité de la vie* » (p 59) :

- Objectif 7 : « *Assurer des prises en charge globales et personnalisées* »
- Objectif 8 : « *Réduire les séquelles des traitements et les risques de second cancer* »
- Objectif 9 : « *Diminuer les conséquences du cancer sur la vie personnelle* »

Plus récemment l'axe 2 de la Stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021-2030 (23) a pour but de « *limiter les séquelles et améliorer la qualité de vie* » :

- Fiche action II.7 « *Prévenir, dépister, traiter les séquelles liées à la maladie et aux traitements.* »
- Fiche action II 8 : « *Rompre l'isolement des personnes* »
- Fiche action II 13 : « *Faire du maintien dans l'emploi un objectif du parcours.* »

En ce qui concerne la période de l'après cancer, l'axe « *vivre pendant et après un cancer* » et l'action 25.3 du Plan cancer 2009-2013 prévoient d'expérimenter la mise en œuvre d'un programme personnalisé de l'après-cancer (PPAC) (24) :

« *Il comprendra le suivi nécessaire et l'évaluation du risque de rechute et de séquelles, la prévention du risque de second cancer et les éléments liés à la réinsertion.... Cette action implique aussi d'offrir aux personnes malades et aux aidants la possibilité d'un accompagnement psychologique après le cancer* »



La prise en soins holistique du patient atteint d'un cancer est donc une volonté clairement identifiée au travers des différents plans et stratégies élaborés par le gouvernement ces vingt dernières années et doit faire l'objet d'une attention toute particulière de la part des soignants.

Cependant, il semble que les patients survivants ou longs répondeurs en cancérologie pulmonaire n'ont que très peu été représentés dans les travaux de recherche sur la survie au cancer ; probablement en raison du pronostic qui reste l'un des plus sombres malgré les avancées thérapeutiques.(25)

### 1.3 CONSTAT ET PROBLEMATIQUE

#### 1.3.1 LE SERVICE D'ONCOLOGIE THORACIQUE DU CHU DE LILLE

L'hôpital de jour d'oncologie thoracique accueille les patients pour le bilan diagnostique d'une maladie respiratoire (endoscopie bronchique sous sédation ou anesthésie générale) ; l'administration du traitement et le suivi, dans le cadre d'un cancer thoracique du poumon ou de la plèvre (mésothéliome pleural malin). Le service a également une activité de recherche avec la participation à des essais cliniques thérapeutiques, exploratoires ou observationnels.

Les médecins et soignants travaillent en étroite collaboration avec les autres services du CHU de Lille, notamment avec les services d'endoscopie respiratoire, de chirurgie thoracique, d'imagerie thoracique, d'anatomo-pathologie, de biologie moléculaire, de neurochirurgie et l'Equipe Mobile de Soins Palliatifs. Le service dispose également d'un panel de professionnels en soins de support faisant partie intégrante de l'offre de soins : diététicien, psychologue, tabacologue et assistante sociale.

L'unité HDJ possède une capacité de 20 lits et une salle de 5 fauteuils.

Au cours des vingt dernières années, les prises en soins ont constamment évolué au sein de l'hôpital de jour. Le développement de nouveaux protocoles de chimiothérapies, l'amélioration de la gestion des toxicités et de la tolérance des patients, l'élaboration et l'amélioration du dispositif d'annonce, l'introduction de soins palliatifs dans nos réflexions et accompagnements, ont marqué l'évolution de nos pratiques professionnelles, dans le seul objectif d'améliorer la survie et la qualité de vie des patients. (4)

Le développement des thérapies ciblées orales et de l'immunothérapie a particulièrement modifié les projets de soin des patients suivis dans le service. La recherche d'un panel standard de mutations est aujourd'hui systématique dans la prise en charge des CBNPC, augmentant

régulièrement le nombre de patients bénéficiant de thérapies ciblées orales (TCO). L'immunothérapie, seule ou couplée à la chimiothérapie est devenue la norme dans les schémas thérapeutiques.

En 2022, la file active de patients en traitement actif était de :

- 78 sous chimiothérapie,
- 81 sous association de chimiothérapie et immunothérapie,
- 87 sous immunothérapie seule,
- 66 sous thérapies orales ciblées.

Au fil de ces évolutions, nous avons pu voir certains des premiers patients bénéficiant de l'immunothérapie, être en réponse prolongée au terme des deux ans de traitement. Certains sont encore aujourd'hui en surveillance. D'autres patients vivent sans progression de leur maladie depuis plusieurs années sous TCO. L'amélioration de la gestion des toxicités des chimiothérapies conduit également à une meilleure tolérance et à la possibilité de poursuivre ces traitements sur le long terme, tant que le patient en retire un bénéfice

### 1.3.2 PARCOURS DES PATIENTS EN HDJ

Deux circuits de prise en charge sont à distinguer dans le service.

Le patient recevant un traitement par immunothérapie et /ou chimiothérapie bénéficie systématiquement d'un temps d'accompagnement soignant dans les jours suivants la consultation d'annonce médicale. Cet échange permet d'établir le contact avec le patient, de s'assurer de sa compréhension et de répondre aux interrogations. C'est également un temps qui permet le dépistage des fragilités et des besoins en soins de support du patient et donc l'optimisation et la personnalisation de sa prise en soin. Au cours de son parcours de soin, le patient bénéficie d'une consultation médicale à chaque cycle de traitement et d'une consultation avec son référent médical après chaque bilan de réévaluation du protocole (environ tous les 3 mois). Les soignants, au fil des séjours du patient en HDJ, veillent au dépistage des toxicités ainsi qu'à la tolérance du patient (physique et psychologique).

Depuis peu, des ateliers d'éducation thérapeutique sont mis en place au sein du service. Ils s'adressent, dans un premier temps, aux patients sous immunothérapie.

Pour l'instauration d'un traitement par thérapies ciblées orales, un séjour en hôpital de jour est organisé. Au cours de cet HDJ, le patient bénéficie d'une succession de consultations et évaluations : avec le médecin, le pharmacien puis le diététicien. Le temps d'échange

paramédical, lui, n'est pas organisé de manière systématique. Le patient est, à nouveau, reçu en HDJ à J15, M1 (mois 1) et M2, puis M4 et M5. Une consultation avec le référent médical est organisée tous les 3 mois après chaque bilan de réévaluation.

Les patients bénéficiant d'une thérapie ciblée orale dans le cadre d'un essai thérapeutique, sont eux, convoqués selon le calendrier du protocole de recherche au sein de l'hôpital de jour.

Les patients longs répondeurs, en surveillance, sont reçus régulièrement, au rythme des imageries de surveillance, en consultation avec leur référent médical.

### 1.3.3 QUESTIONS DE RECHERCHE ET HYPOTHESES

Le paradigme de la survie au cancer pulmonaire a été bouleversé ces dernières années pour les patients que l'on définit comme longs répondeurs. Leur survie a été notablement améliorée par l'arrivée de traitements innovants, cependant quelle est la qualité de vie de ces patients ?

L'intérêt d'un travail d'évaluation sur les nouveaux besoins créés par la chronicisation du cancer pulmonaire, et les perspectives d'amélioration de nos pratiques qui y sont liées nous semble pertinent.

Mon questionnement est alors le suivant :

**La maladie cancéreuse devenue chronique crée-t-elle des besoins spécifiques pour les patients longs répondeurs suivis au sein de l'hôpital de jour d'oncologie thoracique du CHU de Lille ?**

**Dès lors, les prises en soins proposées au sein de l'unité sont-elles en mesure de répondre à ces nouveaux besoins ?**

Mes hypothèses de travail, confortées par mes différentes lectures sont les suivantes:

➤ La maladie cancéreuse pulmonaire lorsqu'elle devient chronique crée des nouveaux besoins, encore peu ou mal connus, et donc mal évalués, qui peuvent altérer la qualité de vie des patients.

Ces besoins pourraient inclure:

- La gestion de symptômes physiques liés à la maladie (fatigue, perte appétit, douleur...)
- La gestion et prévention des toxicités des traitements sur le long terme (toxicités précoces devenues permanentes, toxicités cumulatives des traitements, des

expositions répétées aux rayonnements ionisants des imageries, gestion de la iatrogénie des soins...)

- La prise en soins de troubles psychologiques liés à la difficulté de vivre avec une maladie chronique incurable (incertitude quant à l'avenir, modification permanente de l'image corporelle, lassitude face à la répétition des séjours à l'hôpital, des examens, des soins...)
- La gestion de difficultés familiales, sociales, professionnelles, financières induites par la chronicité du cancer
- Et également la perturbation de la vie de couple et de la sexualité.

➤ Les soignants n'appréhendent peut-être pas les nouveaux besoins créés par la maladie cancéreuse devenue chronique pour certains patients ; et les prises en soins peuvent ne plus être en adéquation avec ces nouvelles problématiques.

Ce travail a donc pour objectifs principaux:

- Évaluer la qualité de vie des patients longs répondeurs et identifier les facteurs pouvant l'influencer.
- Apprécier la connaissance des problématiques des patients longs répondeurs chez les soignants de l'hôpital de jour d'oncologie thoracique du CHU de Lille, ainsi que la qualité de vie qu'ils perçoivent de ces patients.

---

## 2 METHODE

---

Pour aborder cette question, j'ai choisi une approche double consistant d'une part à analyser la qualité de vie des patients longs répondeurs grâce à la réutilisation des données issues d'une enquête interne menée préalablement ; et d'autre part, à recueillir les connaissances et la perception que les soignants de l'équipe ont des attentes des patients longs répondeurs.

Le service de Pneumologie et Oncologie Thoracique a entamé depuis plusieurs années une réflexion sur l'optimisation du parcours des patients atteints de cancer du poumon. Dans ce cadre, plusieurs démarches ont été mises en place, incluant par exemple une prise en charge

multidisciplinaire à l'instauration d'une thérapie ciblée orale ou encore la mise en place d'un programme d'éducation thérapeutique pour les patients traités par immunothérapie. Dans la même dynamique, le service a identifié la nécessité d'améliorer ses connaissances sur le vécu des patients vivant la chronicité du cancer pulmonaire. Pour ce faire, une enquête interne a été initiée début 2022 afin d'évaluer la QDV des patients présentant une réponse durable au traitement. Nous avons saisi l'opportunité de cette enquête pour en extraire les données en rapport avec l'objectif de ce mémoire. Parallèlement, nous avons mené une enquête quantitative auprès des professionnels de santé du service.

## 2.1 POPULATION ETUDIEE

### 2.1.1 LES PATIENTS LONGS REPONDEURS

Il n'existe pas de définition unique des patients qualifiés de « longs répondeurs ». Dans le cadre du CBNPC, les études de recherche retiennent classiquement le seuil de deux ans de survie après le diagnostic.(26), (27).

De manière consensuelle au sein de l'équipe, nous retenons les critères suivants :

- Les patients de plus de 18 ans,
- Les patients vivant avec un cancer pulmonaire contrôlé (sans progression) depuis au moins un an dans une ligne de traitement : chimiothérapie, immunothérapie ou thérapie ciblée orale; **ou** les patients en surveillance depuis au moins un an.
- Les patients acceptant de répondre au questionnaire.

Les patients ayant bénéficié d'une stratégie de traitement chirurgicale ont été exclus : l'objectif curatif du traitement et le parcours de soin de ces patients pourraient constituer un biais.

### 2.1.2 LES SOIGNANTS

Ont été inclus :

- Les personnels médicaux de l'HDJ Onco-thoracique
- Les personnels paramédicaux de l'HDJ Onco-thoracique
- Les personnels acceptant de répondre aux questionnaires.

Seuls ont été exclus les soignants non permanents : stagiaires et internes.

## 2.2 CONDUITE DE L'ETUDE

### 2.2.1 ENQUETE INTERNE DU SERVICE

Cette enquête a utilisé des questionnaires standardisés, évaluant la qualité de vie chez les patients atteints d'un cancer. Un questionnaire associant l'**EORTC QLQ C30**(28), spécifique du cancer et prenant en compte l'impact des traitements et parcours de soins sur la qualité de vie, ainsi qu'un extrait de la **FACT-L**(29) (Functional Assessment of Cancer Therapy-Lung) explorant le bien-être émotionnel, familial et social, a été utilisé.

Le questionnaire était distribué lors de la venue du patient en HDJ ou lors d'un rendez-vous déjà programmé de consultation. Pour les patients n'ayant pas de RDV organisé dans l'intervalle de l'enquête, ils étaient envoyés par voie postale avec enveloppe affranchie pour le retour.

### 2.2.2 QUESTIONNAIRE AUX PROFESSIONNELS

Une enquête a été menée auprès des professionnels médicaux et paramédicaux du service, sous la forme de l'administration d'un questionnaire spécifique à ce travail, et après information/recueil de la non-opposition des participants à l'utilisation des données recueillies. Il s'agissait d'une approche quantitative utilisant l'échelle de Likert, qui est un outil permettant de mesurer des comportements, des opinions ou perceptions chez des individus. Le questionnaire était complètement anonymisé.

### 2.2.3 DECLARATIONS REGLEMENTAIRES

Ce travail de mémoire rétrospectif sur données, mené sur la base de questionnaires patients et professionnels de santé a fait l'objet d'une déclaration de traitement de données auprès du DPO du CHU de Lille (déclaration n°1517) (enquête interne ayant pour but l'amélioration de pratique professionnelle avec réutilisation des résultats agrégés pour un travail de mémoire). Conformément aux dispositions du Règlement Européen sur la protection des données (RGPD), les patients ont reçu une information claire et compréhensible, spécifique à cette réutilisation des données, notamment par la remise d'une note d'information/non- opposition. L'opposition éventuelle des participants à la réutilisation des données a été recherchée.

## 2.3 DONNEES RECUEILLIES

### 2.3.1 LES PATIENTS LONGS REPONDEURS

L'âge, le genre, le statut professionnel (en activité, retraité, en arrêt maladie), ainsi que la ligne de traitement en cours (immunothérapie, chimiothérapie, thérapies orales ciblées) ou la surveillance, ont été recueillis.

Le questionnaire **EORTC QLQ C30**, utilisé dans le cadre de l'enquête de pratique du service, est un questionnaire multidimensionnel qui se compose de 30 questions réparties en trois échelles dimensionnelles : fonctionnelle, symptomatique et de qualité de vie globale :

- Cinq fonctions :
  - La fonction physique,
  - La fonction émotionnelle,
  - La fonction cognitive,
  - La fonction du rôle,
  - La fonction sociale,
- Neuf symptômes :
  - La fatigue,
  - Les nausées,
  - La douleur,
  - La dyspnée,
  - Les insomnies,
  - L'appétit,
  - La constipation,
  - La diarrhée,
  - Les difficultés financières.
- L'état global de santé des patients.

Les scores des patients, calculés selon le manuel de référence(30) pour le calcul du score s'interprètent comme suit :

Un score élevé (s'approchant de 100) sur les échelles fonctionnelles signifie une dimension mesurée intacte. Pour les échelles symptomatiques, un score élevé (maximum 100) témoigne d'un symptôme important. Enfin, un score de santé globale altéré est indiqué par un score bas.

La **FACT-L** est spécifique de l'état de santé des personnes atteintes d'un cancer du poumon. L'extrait utilisé mesure le bien-être social/familial et le bien-être émotionnel des patients. Le score des patients a été ramené sur 100. (100 correspond à un bien être maximal).

### 2.3.2 LES PROFESSIONNELS

Le questionnaire ne reprenait ni l'âge, ni le sexe, ni la fonction de l'interrogé dans le but de garantir un total anonymat.

L'ancienneté dans la profession et l'expérience en oncologie étaient renseignés.

Les questions interrogeaient principalement le professionnel sur ses représentations et perceptions de la maladie cancéreuse pulmonaire chronique et de son impact sur la vie des patients. Une question faisait référence aux connaissances sur l'axe après-cancer des recommandations gouvernementales et une question concernait l'évaluation de notre prise en soins actuelles.

### 2.3.3 TRAITEMENT DES DONNEES

La conformité au Règlement Européen sur le Protection des Données (RGPD) a été respectée, les questionnaires et données ont été traités de façon pseudonymisée et sécurisée sur un plan informatique. Une étude d'impact (Privacy Impact Assessment) a été réalisée conformément au RGPD.

Le traitement des données a été réalisé conformément aux dispositions de la loi Informatique et Liberté du 06 janvier 1978 modifiée par le RGPD en 2016. Pour les deux populations étudiées, les données ont été recueillies dans deux tables de données distinctes sur Excel. Les variables quantitatives (score de qualité de vie, score de symptômes perçus ...) étaient exprimées en moyenne, écart-type, médiane et distance interquartile. Les variables qualitatives étaient décrites en effectifs et pourcentage (genre, âge, type de traitement, réponses à l'échelle de Likert...). Les comparaisons entre les groupes étaient analysées par le test d'*Anova* (31) (méthode statistique permettant de comparer la moyenne de 3 groupes ou plus) ou par le test *U de Mann-Whitney* (32) (permettant de déterminer s'il existe une différence entre 2 échantillons). Le seuil de significativité retenu était fixé à  $p \text{ value} < 0.05 (< 5\%)$ . Les analyses ont été réalisées avec les logiciels *Excel* et *Rstudio*.



### 3 RESULTATS

#### 3.1 LES PATIENTS LONGS REPONDEURS

##### 3.1.1 DESCRIPTION DE LA POPULATION

Au total, 70 questionnaires ont été distribués aux patients ayant une maladie contrôlée depuis au moins un an, en surveillance ou sous traitement par chimiothérapie, immunothérapie ou thérapie orale ciblée. 48 questionnaires ont été renseignés et retournés, soit un taux de participation de plus de 68%.

Tableau 1 ; Caractéristiques démographiques des patients interrogés (n=48)

<b>CARACTERISTIQUES</b>		
<b>Sexe</b> (NR= 2 / 4%)	Femmes, n (%)	23 (48%)
	Hommes, n (%)	23 (48%)
<b>Age médiane</b> (distance interquartile)	(NR= 3)	63 (14)
<b>Situation professionnelle</b> (NR=1/ 2%)	Retraité, n (%)	27 (56%)
	En activité, n (%)	6 (13%)
	Arrêt maladie, n (%)	14 (29%)
<b>Surveillance</b> n (%)		11 (23%)
<b>Traitement actif</b> n (%)		33 (69%)
	Chimiothérapie	8 (24%)
	Immunothérapie	14 (42%)
	Thérapie orales ciblées	11 (33%)
	NR	4 (8%)

La médiane d'âge des patients interrogés était de 63 ans, 17 patients avaient moins de 60 ans.

Trois patients n'ont pas indiqué leur âge.

Les hommes et femmes étaient représentés de façon égalitaire, soit 48% (n=23) pour les deux sexes. Deux patients ont omis de renseigner leur genre.

Vingt-six patients (54%) sont à la retraite. Sur les 20 patients « actifs », seuls 6 (13%) conservent une activité professionnelle.

Vingt-trois pour cent des patients interrogés sont en surveillance depuis plus d'un an; 69% sont en traitement (4 patients n'ont pas renseigné leur statut : traitement ou surveillance).

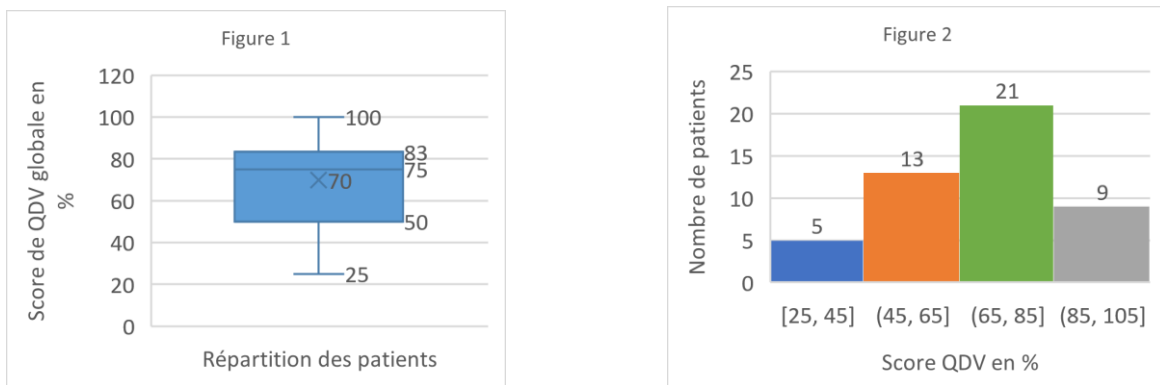
Parmi les patients en cours de traitement, 42% présentent une maladie stable depuis au moins un an sous immunothérapie ; 33% sous thérapies ciblées orales et 24% sous chimiothérapie.

### 3.1.2 QUALITE DE VIE GLOBALE DES PATIENTS LONGS REPONDEURS

L'interprétation des résultats se fait comme suit : Plus le score est élevé, plus la qualité de vie ressentie est élevée.

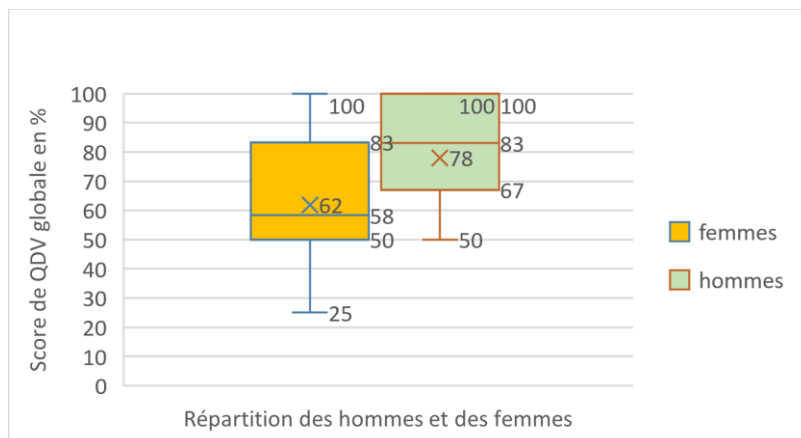
Les patients longs répondeurs ont une moyenne de QDV globale de 70% au moment de l'évaluation par le questionnaire. La médiane est, elle, de 75%. Pour plus d'un patient sur trois (n=18, 37,5%), la qualité de vie évaluée se situe en dessous de 65% ; tandis que seulement 9 patients (18,75%) ont une QDV supérieure à 85%.

Figures 1 et 2: QDV globale des patients longs répondeurs (EORTC QLQ C30)



#### 3.1.2.1 Selon le genre

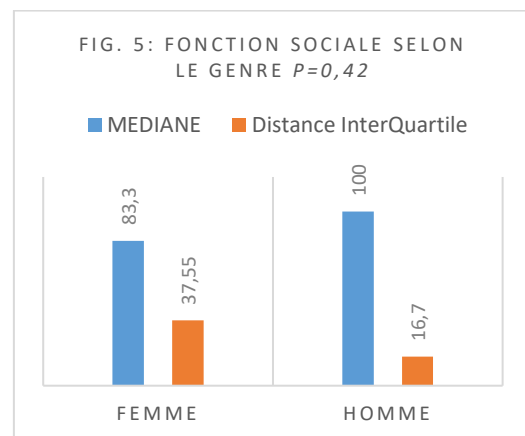
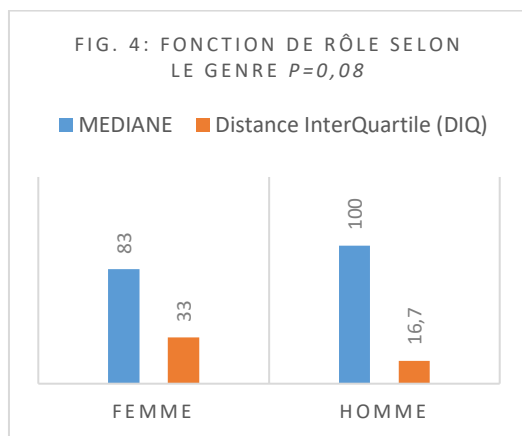
Figure 3 : QDV globale des patients longs répondeurs selon le genre (EORTC QLQ C30)



Une différence entre le score des femmes et celui des hommes est notée ( $p\text{ value}=0,03^{1}$ ). En effet, la médiane de la QDV des hommes est de 83% quand elle n'est que de 58% pour les femmes. Onze femmes (22%) évaluent leur QDV globale en dessous de 51% tandis que pour 100% des hommes, elle se situe au-dessus de 50%.

Les médianes de la dimension fonctionnelle de rôle et la dimension fonctionnelle sociale sont de 83% pour les femmes quand elles sont de 100% pour les hommes.

Figures 4 et 5 : Evaluation des dimensions fonctionnelles de rôle et sociale des patients longs répondeurs selon le genre (EORTC QLQ C30)<sup>2</sup>



### 3.1.2.2 Selon le type de traitement

D'après les données recueillies, 54,5% des patients en surveillance (n=6) ont une QDV supérieure à 83% tandis que 39% des patients en traitement (n=13) ont une QDV supérieure à 83%. Les scores sont assez homogènes pour le groupe surveillance, tandis que des valeurs extrêmes sont relevées pour les patients sous traitement.

Les patients sous immunothérapie ont une médiane de QDV globale estimée à 58% tandis que les patients en surveillance ont une médiane de QDV globale à 83%. La moitié des patients sous immunothérapie (n=7) ont une QDV globale  $\leq 50\%$  quand seulement 27% des patients en surveillance (n=3) estiment leur QDV au moins égale à 50%. Une différence entre les moyennes de QDV des différents sous-groupes (type de traitement ou surveillance), est relevée ( $p=0,482$ )<sup>3</sup>.

<sup>1</sup> Analyse par test de Mann Whitney

<sup>2</sup> Analyse par test de Mann Whitney

<sup>3</sup> Analyse par ANOVA

Figure 6 : QDV globale des patients longs répondeurs selon le type de traitement (EORTC QLQ C30)

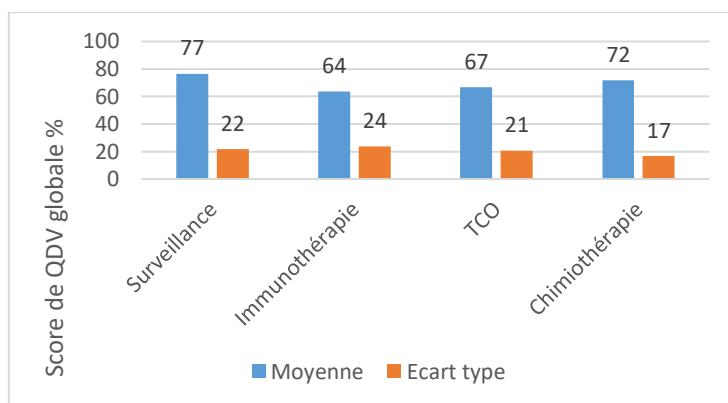
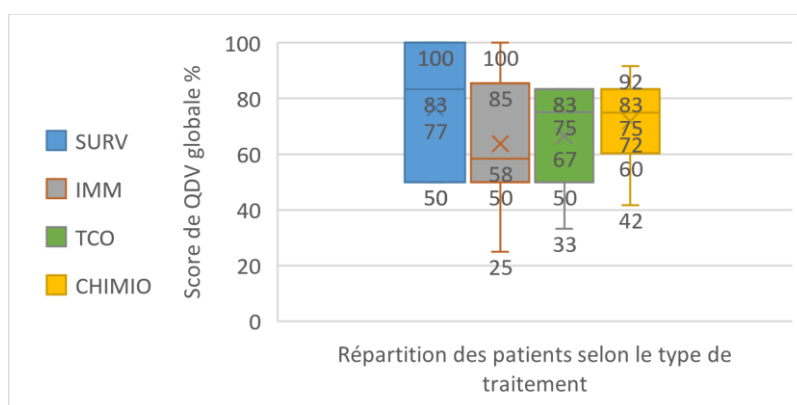


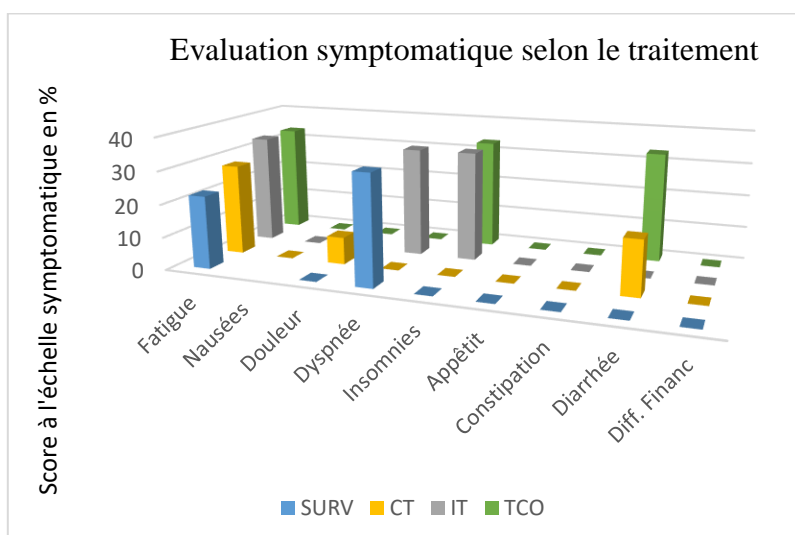
Figure 7 : Répartition de la QDV globale des patients longs répondeurs selon le type de traitement (EORTC QLQ C30)



### 3.1.3 LA DIMENSION SYMPTOMATIQUE

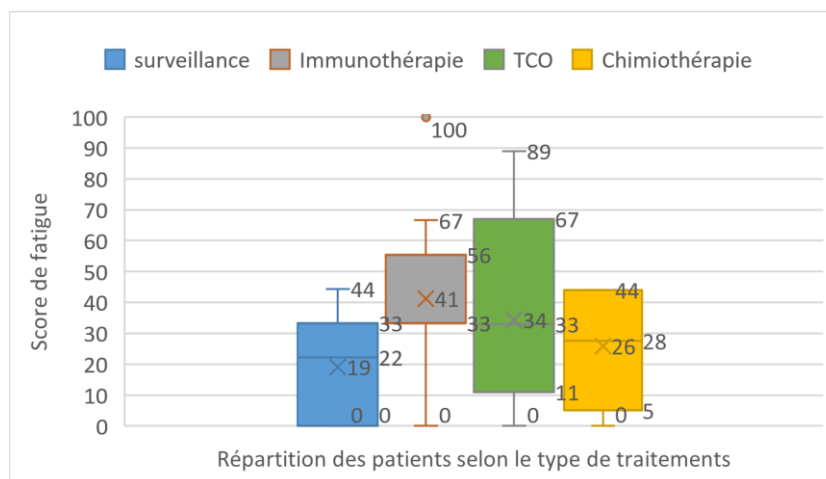
L'interprétation des résultats se fait comme suit : Plus le score d'évaluation symptomatique est élevé, plus le symptôme est ressenti de façon importante par le patient.

Figure 8 : Evaluation symptomatique des patients longs répondeurs selon le type de traitement (EORTC QLQ C30)



### 3.1.3.1 La fatigue

Figure 9 : Evaluation symptomatique de la fatigue selon le type de traitement (EORTC QLQ C30)



Parmi les symptômes ressentis, la fatigue est le plus fréquent. Elle est décrite chez tous les groupes de patients, quel que soit le statut de traitement. Elle semble cependant, être moins marquée chez les patients en surveillance avec une médiane à 22% tandis qu'elle est révélée avec une médiane à 33,3% chez les patients traités par immunothérapie et TCO. Les résultats sont assez disparates au sein des groupes TCO et immunothérapie, avec des valeurs extrêmes dans ces deux groupes. L'influence de la variable fatigue sur la QDV globale est  $p=0,13^4$ .

### 3.1.3.2 L'insomnie

Les patients sous thérapies orales et sous immunothérapie décrivent également des troubles du sommeil à type d'insomnie avec une médiane à 33%.<sup>5</sup>

### 3.1.3.3 La dyspnée

La dyspnée est, elle aussi, rapportée de façon significative avec une médiane à plus de 30% pour les patients en surveillance et sous immunothérapie<sup>5</sup>

### 3.1.3.4 Les diarrhées

La diarrhée est un symptôme rapporté avec une médiane de 33% chez les patients sous TCO, et de façon moins marquée (médiane 16,5%) chez les patients traités par chimiothérapie.<sup>5</sup>

<sup>4</sup> Analyse par ANOVA

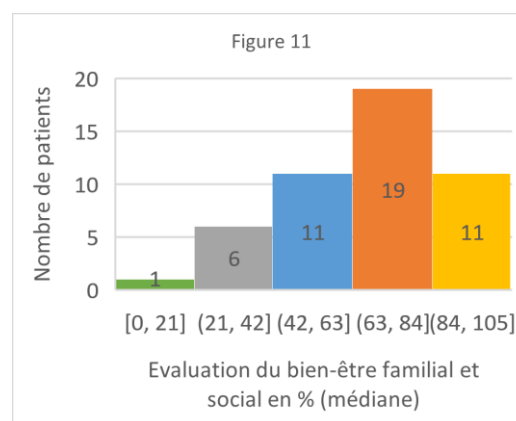
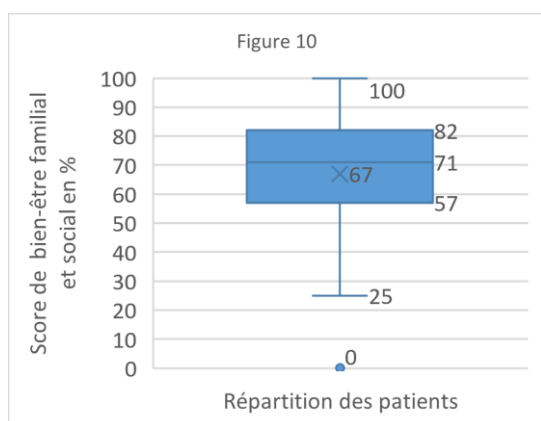
<sup>5</sup> Figure 8 : Evaluation symptomatique des patients longs répondeurs selon le type de traitement (EORTC QLQ C30)

### 3.1.4 LES DIMENSIONS FONCTIONNELLES

L'interprétation des résultats se fait comme suit : Plus le score est élevé, moins la dimension fonctionnelle est impactée.

#### 3.1.4.1 Dimensions familiales, sociales

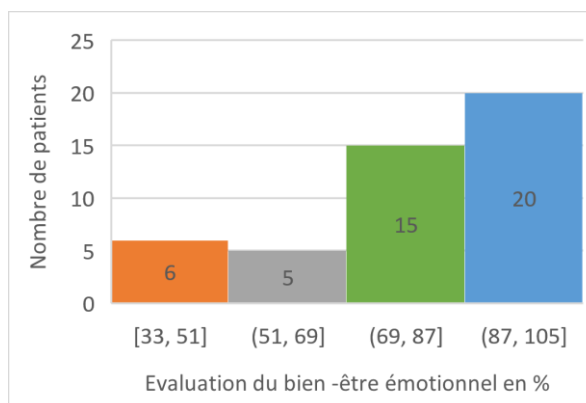
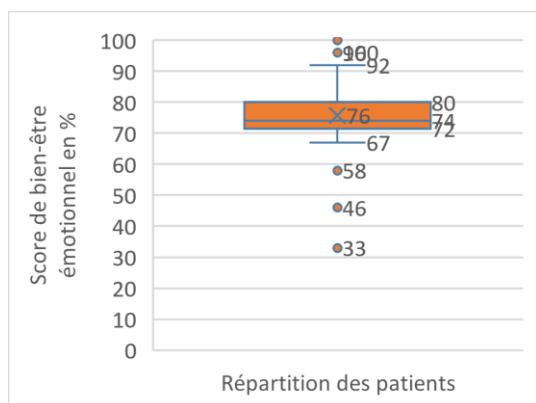
Figures 10 et 11 : Répartition de l'échantillon des patients longs répondeurs selon leur score de bien-être familial et social (FACT-L)



Les patients longs répondeurs semblent être également impactés dans leur dimension familiale et sociale : la perception de bien-être social et familial est évaluée à 67% en moyenne, pour une médiane à 71%. Dix-huit patients évaluent leur bien-être en dessous de 63%, (dont 6 en dessous de 42%), seuls 11 patients l'évaluent au-dessus de 84%.

#### 3.1.4.2 Dimension émotionnelle

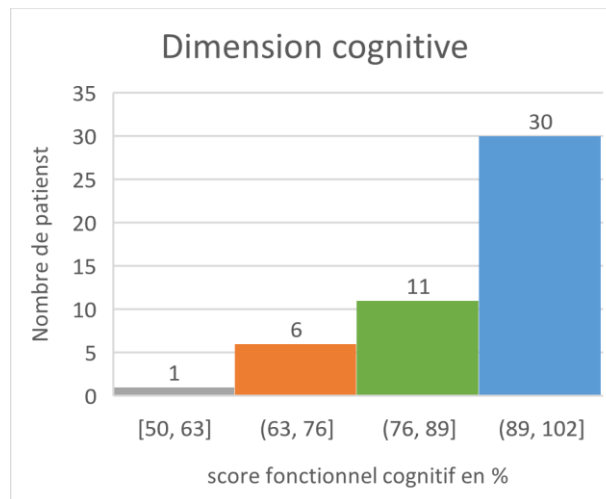
Figures 12 et 13 : Répartition de l'échantillon des patients longs répondeurs selon leur score de bien-être émotionnel (FACT-L)



De la même façon, la moyenne du bien-être émotionnel pour ces patients est de 76%, (médiane à 74 %). Six patients estiment leur bien-être émotionnel très dégradé (< à 51%), quand 20 patients estiment leur équilibre émotionnel à plus de 87%.

### 3.1.4.3 La dimension cognitive

Figure 14 : Répartition du score fonctionnel cognitif

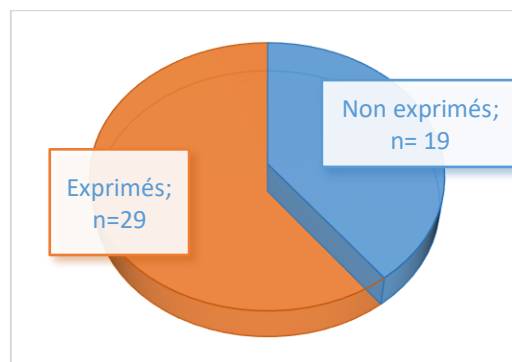


La dimension cognitive n'est pratiquement pas altérée pour plus de 62% des patients ( $\geq 89\%$ ). Sept patients la jugent malgré tout inférieure à 75%.

### 3.1.4.4 Le couple et la sexualité

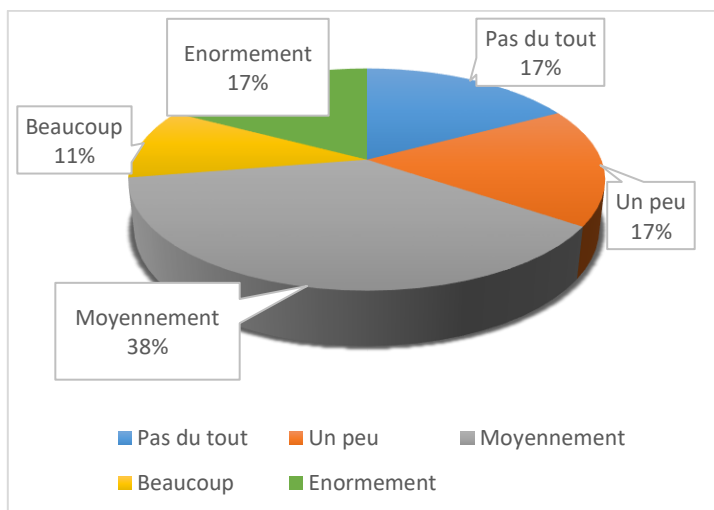
Un item de la dimension familiale et sociale interrogeait les patients sur la façon dont ils jugeaient leur vie sexuelle. Une case à cocher permettait au patient d'exprimer son choix de ne pas répondre.

Figure 15 : Nombre de patients ayant souhaité s'exprimer sur leur vie sexuelle



Sur les 48 patients interrogés, 19 patients (40%) n'ont pas souhaité s'exprimer. Parmi les 29 patients ayant répondu, 34% sont peu ou pas du tout satisfaits de leur vie sexuelle.

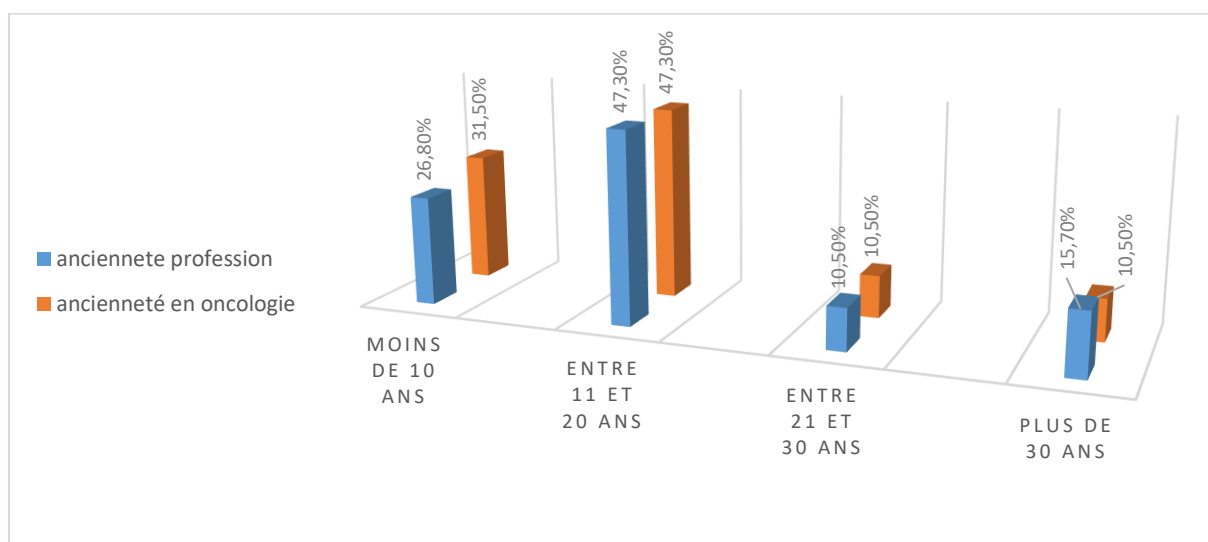
Figure 16 : Satisfaction des patients par rapport à leur vie sexuelle (Fact-L)



## 3.2 LES PROFESSIONNELS DE SANTE

### 3.2.1 DESCRIPTION DE LA POPULATION INTERROGEE

Figure A : Ancienneté dans la profession et en Oncologie des professionnels soignants en HDJ Oncologie thoracique du CHU de Lille.



Vingt professionnels de santé ont été interrogés : six médecins, huit infirmières, quatre aides-soignantes ainsi que le psychologue et le diététicien du service. Dix-neuf questionnaires ont été renseignés, soit un taux de participation de 95%.

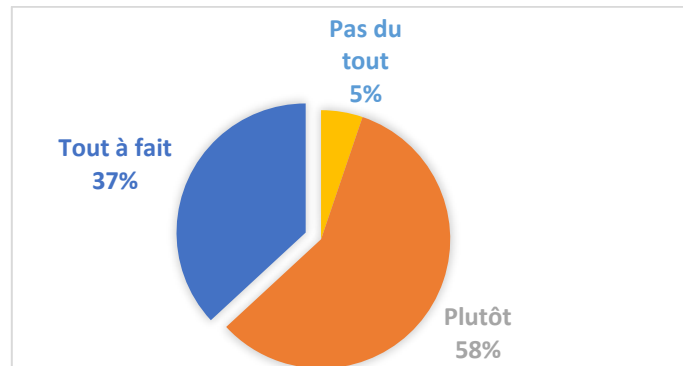
La majorité de ces professionnels avait une expérience comprise entre 11 et 20 ans dans leur profession et en oncologie (n=9). Un tiers des effectifs avait une expérience en oncologie de moins de 10 ans.



### 3.2.2 LE CANCER PULMONAIRE, UNE MALADIE CHRONIQUE ?

58% (n=11) des professionnels interrogés assimilent plutôt le cancer pulmonaire à une maladie chronique, 37% le considère tout à fait comme une maladie chronique. Seul une personne ne le considère pas comme tel.

Figure B : Selon les professionnels interrogés, le cancer peut être une maladie chronique ?.



### 3.2.3 SURVIE AU CANCER

Figure C

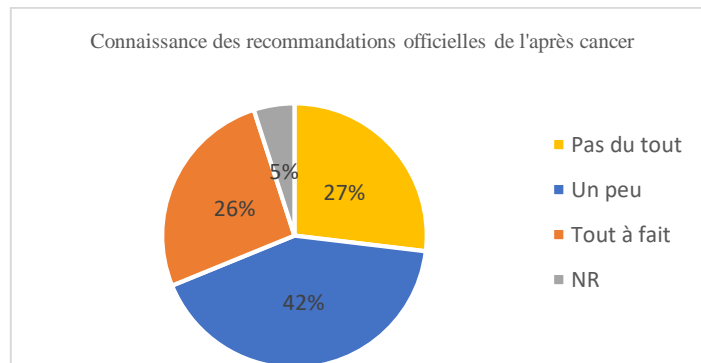
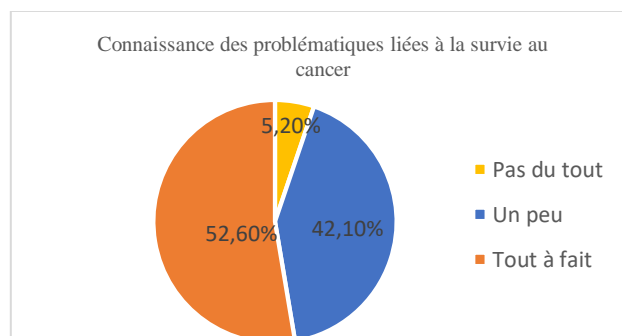
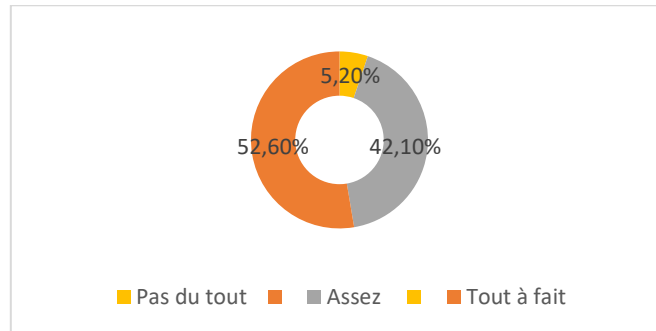


Figure D



Si 69% des professionnels du service déclarent n'avoir que peu ou pas connaissance des recommandations officielles pour la prise en charge de l'après cancer, plus d'un professionnel sur 2 (52%) déclarent avoir connaissances des problématiques liées à la survie au cancer.

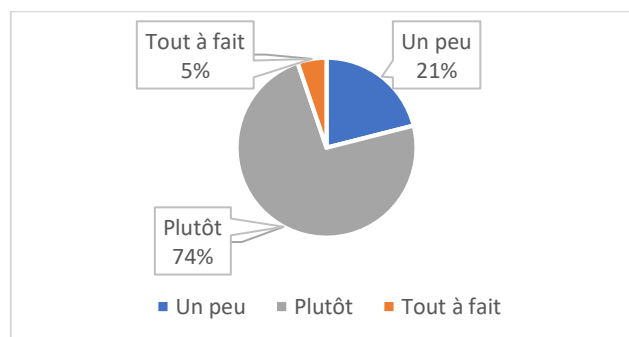
Figure E : Les problématiques de la survie au cancer peuvent elles s'appliquer à l'oncologie thoracique ?



Plus de la moitié des professionnels (n=10, 52%) interrogés considèrent que les patients longs répondeurs suivis pour un cancer pulmonaire ont à faire face aux problématiques de la survie au cancer. 42% estiment ces problématiques comme assez semblables à celles des patients longs répondeurs.

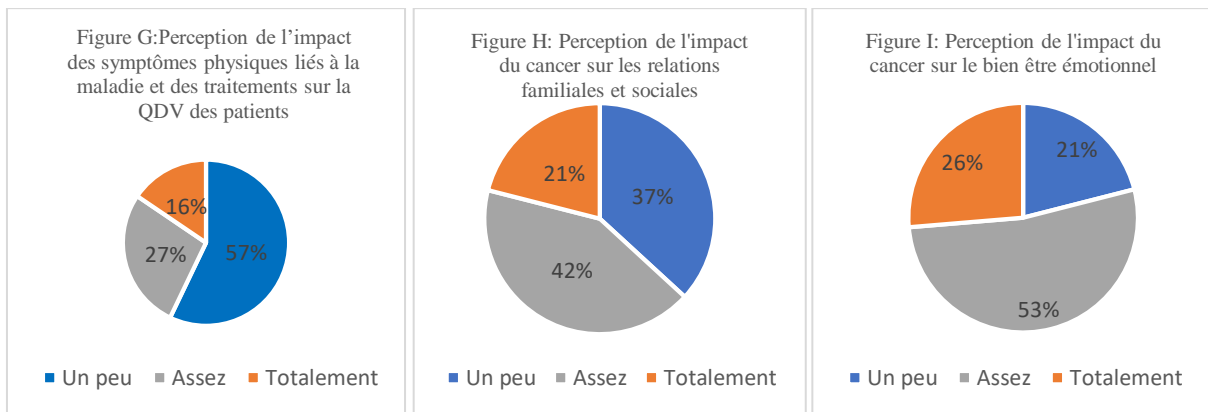
### 3.2.4 ESTIMATION DE LA QDV DES PATIENTS LONGS REPONDEURS PAR LES PROFESSIONNELS DE L'UNITE

Figure F : Selon vous, la qualité de vie des patients longs répondeurs est-elle satisfaisante ?



74% des professionnels interrogés évaluent la qualité de vie des patients longs répondeurs comme plutôt satisfaisante quand 21% l'estiment un peu satisfaisante. Aucun des soignants interrogés ne la considèrent médiocre.

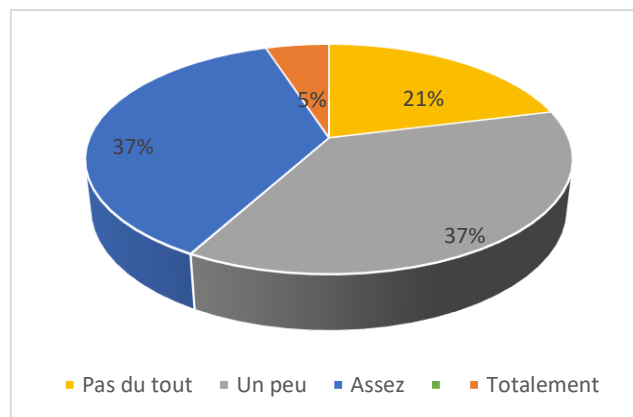
Figure G à I



Tous les soignants interrogés estiment que le cancer pulmonaire et ses traitements entraînent des symptômes physiques altérant la QDV des patients longs répondeurs. 57 % pensent que cette altération n'est pas majeure (un peu) tandis que 16 % la considèrent comme totale. L'ensemble des professionnels interrogés pense que la maladie a un impact certain dans la vie familiale et sociale des patients. Cet impact étant gradué d'un peu (n=7) à totalement (n=4). Ces professionnels estiment de la même façon que le bien-être émotionnel des patients longs répondeurs est assez impacté par la maladie (n=10), voir totalement (n=5). Quatre soignants le pensent peu impacté.

### 3.2.5 PRISES EN SOIN DES PATIENTS LONGS REPONDEURS

Figure K : Adéquation des PEC actuelles avec les besoins des patients longs répondeurs



Plus de la moitié des professionnels interrogés considèrent que les prises en soin des patients longs répondeurs au sein de l'hôpital de jour d'oncologie thoracique ne sont pas (n=4) ou peu

(n= 7) adaptées aux besoins de ces patients. A contrario, 37% (n=7) estiment qu'elles le sont assez voire totalement pour un seul soignant.

## 4 DISCUSSION

---

### 4.1 ANALYSES DES RESULTATS

#### 4.1.1 ANALYSE DE L'ENQUETE AUPRES DES PATIENTS LONGS REPONDEURS

##### 4.1.1.1 Une qualité de vie globalement altérée

Avec une moyenne de 70%, **la QDV globale des patients longs répondeurs interrogés est impactée par la maladie cancéreuse.** Ces résultats font échos à ceux de l'enquête VICAN 2, qui en 2012, révélait que 72 % des personnes touchées par un cancer du poumon avaient une qualité de vie dégradée deux ans après le diagnostic.(19)

Un article publié dans la revue américaine *CANCER CONTROL* explique que « *Bien que la plupart des survivants du cancer bénéficient d'une qualité de vie comparable à celle de la population générale, environ 20 % des survivants ont une qualité de vie compromise en raison des effets résiduels de leur diagnostic et de leur traitement. Cette proportion peut être encore plus élevée chez les survivants d'un cancer du poumon qui subissent fréquemment une multi modalité toxique et plusieurs lignes de traitement agressif. Les survivants du cancer du poumon n'ont pas la même espérance de vie et la même qualité de vie que les autres diagnostics de cancer* »(25).

##### 4.1.1.2 Paramètres associés à la variation de la qualité de vie des patients longs répondeurs

Plusieurs paramètres semblent être associés à la diminution de la QDV globale.

#### **Le genre**

Avec une p value= 0,03<sup>6</sup>, le genre semble être un facteur influençant la QDV des patients longs répondeurs interrogés : les femmes semblent beaucoup plus impactées dans leur qualité de vie

---

<sup>6</sup> Analyse par test de Mann Whitney

par la maladie et les traitements. Cependant, il n'y a pas de consensus dans les travaux de recherche sur l'impact du genre dans la qualité de vie des patients atteints d'un cancer. (33). Une étude interrogeant la qualité de vie de 650 survivants du cancer du poumon 6 mois à 4 ans après le diagnostic rapporte « *des différences significatives dans la qualité de vie globale selon le sexe (P = 0,04)* », les femmes rapportant une QDV ressentie inférieure aux hommes.(34)

Une autre explication serait l'impact de la maladie et des traitements dans la gestion du quotidien. En effet, les conséquences du cancer semblent plus notables sur la fonction qu'occupe la femme au sein de la famille et de la société : la charge mentale de la gestion du quotidien, la gestion des enfants, des tâches ménagères... incombent encore majoritairement aux femmes dans la collectivité. L'incapacité d'effectuer ces tâches sur le long terme, pourrait affecter la qualité de vie des patientes. Ici, cependant, même si la fonction de rôle et la fonction sociale semblent être impactées par le genre du patient ; les femmes exprimant des perturbations plus marquées dans leur rôle et vie sociale ; les résultats ne sont pas vérifiés (respectivement,  $p=0.08$  et  $p=0,42$ )<sup>4</sup> peut-être par manque de puissance.

### **Le type de traitement**

Bien que les résultats suggèrent que le type de traitement en cours, ou le statut de maladie en surveillance influence la QDV globale des patients, la différence observée n'était pas statistiquement significative ici ( $p= 0,482$ )<sup>7</sup> mais pourrait être une piste à explorer.

La plupart des études rapportant des données de QDV souffrent de plusieurs biais. D'une part, la mesure de la QDV n'est jamais le critère principal de ces études. Il s'agit généralement d'études évaluant les nouveaux traitements par rapport au traitement standard ; en cas de supériorité du traitement expérimental, il est logique d'observer une amélioration de la QDV du fait de l'amélioration des symptômes liés au cancer et d'un contrôle de la maladie plus long. Ces analyses permettent donc surtout de détecter les situations où la toxicité du traitement expérimental serait telle, qu'elle affecterait la QDV malgré une efficacité supérieure. Ce type d'études, a ainsi démontré une amélioration de la QDV des patients sous immunothérapie et TCO par rapport à celle des patients sous chimiothérapie (35). Les études évaluant la QDV dans le temps sont beaucoup plus rares, a fortiori chez les patients longs répondeurs. Il a été démontré une dégradation de la QDV associée aux toxicités cutanées des TCO (impact sur la réalisation des tâches quotidiennes et atteinte du fonctionnement social) dans le cadre d'une

---

<sup>7</sup> Analyse par ANOVA

étude pilote longitudinale mesurant l'impact des toxicités cutanées associées aux thérapies ciblées sur la qualité de vie.(36) Enfin, nous ne disposons pas de valeur de référence pour juger d'un résultat « satisfaisant » de QDV dans ce type de population. Il est vraisemblable que, quelle que soit la qualité de la prise en charge des patients, la QDV des patients atteints d'un cancer du poumon avancé sera moins bonne que celle d'individus non malades. Il n'existe donc pas de groupe contrôle évident. L'inclusion d'un groupe de patients en surveillance permet néanmoins d'étudier l'impact des différents traitements chez ces patients longs répondeurs.

#### 4.1.1.3 Composantes de la qualité de vie des patients longs répondeurs

Plusieurs composantes semblent influencer la QDV globale des patients longs répondeurs.

##### ❖ Les symptômes liés à la maladie et au traitement

**La fatigue** est décrite chez tous les patients interrogés avec une intensité variable selon le type de traitement. Cependant, la corrélation entre la variable fatigue et la QDV globale n'est pas statistiquement significatif ( $p=0,13$ )<sup>2</sup>.

Pourtant, la fatigue est le symptôme le plus fréquemment rapporté par les patients indépendamment du traitement anti cancéreux reçu. Le caractère subjectif de la fatigue la rend difficile à évaluer. De plus, son lien étroit avec la maladie tend à sa banalisation par le patient qui n'en parle pas(37).

Dans le cadre du cancer du poumon, elle est souvent associée à d'autres symptômes tout aussi fréquents comme la douleur, la toux, l'insomnie et le manque d'appétit. Un patient, suivi pour un cancer pulmonaire sur deux, déclare un niveau de fatigue élevé et un patient sur trois déclare souffrir d'**insomnie**(38). Bien qu'il n'existe pas de traitement spécifique de la fatigue, certaines recommandations (hygiène de sommeil, activité physique, recherche d'un effet secondaire des traitements) peuvent toutefois la diminuer.

La fatigue associée au cancer peut avoir également une composante psychologique, et peut alors être définie comme « *un sentiment désespérant, persistant et subjectif de fatigue ou d'épuisement en lien avec le traitement de la maladie, qui n'est pas proportionnel aux activités récentes et qui interfère avec le fonctionnement habituel.* »(39) et s'apparente alors à un symptôme de souffrance émotionnelle. Elle doit alors faire rechercher un syndrome dépressif sous-jacent qui peut être accessible à une prise en charge spécifique.

Dans le cadre de notre enquête, les patients sous TCO et immunothérapie, rapportent des troubles à type d'insomnies avec une médiane à 33,3%

Les patients suivis pour un cancer souffrent trois fois plus d'**insomnies** par rapport à la population générale. Parmi eux, les patients ayant un cancer pulmonaire ont la prévalence la plus élevée.(40). L'insomnie peut être antérieure, être aggravée par le diagnostic et les traitements ou alors, déclenchée par l'annonce de la maladie vécue comme un traumatisme.

Elle engendre une exacerbation de la fatigue et peut entraîner des difficultés émotionnelles, voire parfois un syndrome dépressif.(41) Il existe des recommandations et des traitements permettant d'améliorer l'insomnie.

**La dyspnée** est également rapportée par les patients interrogés (médiane 30%). Elle est l'un des principaux symptômes associés au cancer pulmonaire. Les étiologies d'une dyspnée d'installation rapide doivent être recherchées et traitées (anémie, progression, défaillance d'organe...) Par ailleurs, les toxicités des molécules utilisées dans l'arsenal thérapeutique peuvent avoir un impact sur la fonction pulmonaire : pneumopathie interstitielle immuno induite ou déclenchée par une thérapie orale, poumon radique.... Mais la dyspnée peut également devenir chronique et parfois être la conséquence d'un déconditionnement physique : la maladie, les traitements, la fatigue, l'anorexie, l'amaigrissement favorisent une sédentarité Elle est étroitement intriquée avec la sensation d'angoisse, l'une pouvant exacerber l'autre. Enfin, la dyspnée peut-être le symptôme d'une pathologie respiratoire sous-jacente, en particulier chez les patients fumeurs. La broncho-pneumopathie chronique obstructive (BPCO) est en effet fréquemment associée au cancer du poumon dont elle est un facteur de risque indépendamment du tabagisme et peut être restée méconnue ou jugée non prioritaire au moment du diagnostic du cancer du poumon. Le ressenti de la dyspnée est subjectif et peut néanmoins rapidement impacter la QDV des patients. Elle majore également des symptômes comme la douleur.(42) Selon la cause de la dyspnée, différentes prises en charge peuvent être proposées ( correction de l'anémie, traitements bronchodilatateurs, réhabilitation respiratoire...)

**Les diarrhées** sont une plainte fréquemment rapportée par les patients en oncologie. Dans le cadre du cancer du poumon, les TCO et de l'immunothérapie mais également les chimiothérapies exposent les patients à des troubles digestifs pouvant survenir à différents grades. Dans l'échantillon étudié, ce sont les patients sous TCO qui semblent le plus être impactés par cette toxicité (médiane 33%). Les diarrhées induites par les TCO sont rarement graves, il s'agit généralement de diarrhées de grade 1 ou 2. Toutefois, les diarrhées persistantes à des grades tolérables peuvent largement impacter la qualité de vie des patients : perturbation de la vie sociale, repli sur soi. Elles sont donc un effet secondaire à prévenir et à traiter rapidement. (43)

Enfin, la douleur, quand elle n'est pas contrôlée, interfère avec la QDV des patients. Cependant, elle n'est pas rapportée de façon notable par les patients interrogés dans le cadre de cette enquête. Cela peut être le reflet du bon contrôle du cancer dans cette population de longs répondeurs.

Ainsi, ces résultats démontrent que des symptômes jugés « banals » voire « négligeables » au début de la prise en charge du cancer (fatigue, insomnie, diarrhées modérées, ...) ont un impact significatif à long terme sur la QDV des patients. La chronicité du cancer implique une exposition prolongée, parfois sur des années, aux traitements avec une accumulation des toxicités des traitements en cours et ceux des lignes antérieures.

#### ❖ Les perturbations fonctionnelles

Avec 37,5% des patients interrogés qui l'évaluent inférieure à 63%, **le bien-être social et familial** semble déstabilisé par la maladie et les soins.

Il faut considérer que les suivis et traitements prolongés ont des répercussions sur la sphère familiale et sociale. Bien que le contrôle de la maladie à long terme soit l'objectif des traitements prescrits aux patients atteints de cancer du poumon et soit considéré comme un succès, le patient long répondeur doit apprendre à composer avec le cancer pulmonaire devenu chronique, et doit renoncer malgré tout à une qualité de vie antérieure, ce qui s'apparente à un travail de deuil. Il doit faire face à différents renoncements et changements, et intégrer qu'il y avait la vie d'avant le cancer et celle à vivre maintenant avec le cancer. Les retentissements de la maladie sur les relations familiales et amicales (modification du rôle dans la sphère familiale, incompréhension de l'entourage, peur, éloignement des amis...) et l'impact sur la vie sociale avec des restrictions professionnelles et de loisirs (fatigue, douleurs, troubles digestifs, contraintes liées au traitement...) sont également des épreuves à appréhender par le patient.(22)

Ainsi, le cancer ébranle la sphère familiale qui se retrouve désorganisée dans son mode de fonctionnement. « *La famille, doit à la fois changer et assumer de nouvelles fonctions, tout en préservant des habitudes du quotidien, et ce, aux différents temps de la maladie cancéreuse* »(39)

Du fait de la chronicité, les patients longs répondeurs ont besoin d'un soutien familial et amical sur le long terme. Il contribue au bon ajustement émotionnel du patient à la maladie cancéreuse. Nous avons donc, également, à prendre en considération la qualité de vie de l'aidant tout au long du parcours, afin de préserver au maximum le soutien dont bénéficie les patients.



Le **bien-être émotionnel**, lui, semble préservé pour 40% des patients (score > 87%). Les résultats sont cependant assez disparates. En effet, à l'inverse, 11 patients estiment leur bien-être en dessous de 69% et dont 6 en dessous de 51%.

Nous avons conscience que le diagnostic de cancer est éprouvant à recevoir. A la peur de la mort s'ajoute pour le malade, la peur de recevoir des traitements lourds avec de nombreux effets secondaires. Dans le cadre de la maladie cancéreuse stabilisée, c'est la peur de la progression qui s'installe. : « *Ainsi, demeure une anxiété anticipatoire aux consultations et aux bilans de contrôle. L'incertitude d'une éventuelle récurrence fait l'effet d'une épée de Damoclès au-dessus de la tête du patient.* » (44).

Les patients longs répondeurs ont à vivre une longue trajectoire de soins avec des traitements permettant de stabiliser une maladie incurable et potentiellement mortelle. L'incertitude par rapport à l'efficacité des traitements sur la durée, l'absence de réponse aux questions sur la temporalité du parcours de soin, sont autant de sources d'anxiété. Ils ont perdu le contrôle sur leur avenir et le long parcours de soin est un rappel constant à la maladie.(45). Les difficultés émotionnelles que cette situation engendre peuvent perturber considérablement leur qualité de vie. L'enjeu pour les équipes de soins est d'accompagner les changements liés à cette chronicité afin de construire une alliance thérapeutique qui ait du sens pour le patient.(46).

Il est essentiel d'être en capacité de dépister et accompagner ces difficultés émotionnelles : en effet, une étude révèle que les survivants au cancer ont un risque deux fois plus élevé de développer des symptômes dépressifs importants, que la population générale. (Stein et al.2008) (47). Dans une étude menée en partie au sein du service de Pneumologie et Oncologie thoracique, nous avons mis en évidence que la QDV est liée aux capacités émotionnelles du patient. Les patients capables d'identifier et d'exprimer leurs émotions ont une meilleure QDV que les autres, ce qui incite à proposer des interventions visant à identifier les patients qui pourraient bénéficier d'un soutien psychologique.(48)

Des troubles cognitifs imputables aux traitements anti cancéreux ont été décrits. Il s'agit de symptômes subjectifs, tels que des troubles de la concentration, des troubles de la mémoire et parfois une lenteur dans le traitement de l'information(49). La chimiothérapie, la radiothérapie cérébrale mais également l'impact émotionnel de la maladie peuvent être mise en cause. Dans notre enquête, les patients longs répondeurs interrogés ne décrivent majoritairement pas ce type de symptômes. Pourtant 7 patients évaluent leur capacité cognitive en dessous de 75%. Il est donc important de garder à l'esprit la nécessité de dépister et accompagner ces troubles.

Pour finir, 40% des patients interrogés n'ont pas souhaité s'exprimer sur l'impact de la maladie sur **leur sexualité** et 34% déclarent être peu ou pas du tout satisfaits de leur vie sexuelle. Le cancer touche à l'intimité. C'est un sujet difficile à évoquer pour le patient. Le personnel soignant, lui, est peu préparé et formé à aborder cette dimension. Pourtant, « la *majorité des patients ne retrouvera pas sa vie sexuelle et son intimité d'avant la maladie.* »(50). Cette dimension de la vie du patient semble donc importante à intégrer dans les soins de support. Proposer au patient d'aborder le sujet, être en capacité de lui transmettre des documents informatifs et éventuellement de l'orienter vers un interlocuteur spécialisé est important dans nos prises en soin.

Les résultats de notre enquête interne sont comparables aux résultats d'une étude américaine publiée dans la revue CANCER, qui déjà en 2005, révélait « *qu'après avoir survécu pendant 1 an après le diagnostic, plus des deux tiers des patients atteints de cancer étaient préoccupés par le retour de leur maladie, près de 60 % étaient préoccupés par la récurrence de la maladie et près de 58 % craignaient pour leur avenir.... Un an après le diagnostic, en plus des problèmes psychologiques mentionnés précédemment axés sur la peur de l'avenir, environ les deux tiers des survivants de l'étude actuelle ont déclaré avoir éprouvé des problèmes physiques, notamment de la fatigue et une perte de force (67,1 %), et près de la moitié ont déclaré avoir des troubles du sommeil (47,1 %), tandis que les deux cinquièmes des répondants ont indiqué avoir des problèmes de dysfonction sexuelle (41,2 %). Bien sûr, ces trois complications pourraient également avoir une composante psychologique* ». (51)

Il est intéressant de noter que ces problématiques, même si elles existaient déjà dans d'autres types de cancer, deviennent d'autant plus importantes aujourd'hui que les traitements s'améliorent et permettent d'augmenter le nombre de patients qui peuvent se projeter au-delà du diagnostic.

#### 4.1.2 ANALYSE DE L'ENQUETE AUPRES DES PROFESSIONNELS DE SANTE DE L'HDJ D'ONCOLOGIE THORACIQUE.

Avec une ancienneté en oncologie supérieure à 10 ans pour 67% des personnels interrogés, la majorité des professionnels qui exercent au sein de l'hôpital de jour d'oncologie thoracique de l'ICP ont donc une expérience solide en cancérologie.

Avec le développement des nouvelles thérapies, les professionnels du service (95%) ont conscience que le cancer pulmonaire est devenu pour certains patients une maladie chronique ;

c'est-à-dire assimilée à « *une maladie qui se développe lentement, qui dure longtemps, qu'on ne peut pas guérir, qui est évolutive et qui limite l'espérance de vie* »(45)

Pour autant, si la moitié des soignants interrogés expriment avoir conscience de la chronicisation du cancer, près de 70% n'ont peu ou pas connaissance des directives et recommandations concernant l'après cancer pouvant tout à fait s'appliquer aux patients longs répondeurs. On peut supposer par exemple que , l'axe 2 de la Stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021-2030(23) ayant pour but de «*limiter les séquelles et améliorer la qualité de vie* » des patients soit mal connu des professionnels du service.

En revanche, tous les professionnels de l'unité (95%) considèrent que les problématiques des patients longs répondeurs sont assez similaires à celles de la survie au cancer. En effet, les patients longs répondeurs sont assimilables à « *un nouveau groupe de survivants... apparu dans les dix dernières années : celui des personnes qui vivent des années durant avec un cancer incurable grâce à un traitement continu* ». (45)

En ce qui concerne la qualité de vie des patients longs répondeurs telle que la perçoivent les professionnels du service, elle est jugée comme plutôt satisfaisante par près des trois quarts des soignants interrogés. Pour autant, ceux-ci semblent surestimer la QDV globale des patients longs répondeurs puisque plus d'un patient interrogé sur trois évalue sa QDV globale inférieure à 65%. Ce décalage s'approche des résultats d'une enquête multicentrique italienne évaluant l'opinion des patients et de leurs cliniciens sur la tolérance aux TCO, et mettant en évidence « *une sous-estimation des toxicités par les cliniciens par rapport aux patients, la différence étant plus importante pour les événements indésirables plus fortement associés à la vie quotidienne et à la qualité de vie.* » (52)

De la même façon, la majorité (57%) des soignants du service estiment que les patients longs répondeurs sont peu impactés par des symptômes physiques liés à la maladie et aux traitements. Cet écart de perception est probablement en lien avec les innovations thérapeutiques récentes dans la prise en charge du cancer pulmonaire, et l'amélioration de la survie qui en découle. Les soignants sous estiment peut-être les difficultés des patients longs répondeurs en comparaison aux problématiques des patients en échappement thérapeutique. L'objectif principal du traitement d'une maladie rapidement évolutive et incurable comme le cancer du poumon a été, jusqu'à présent, de ralentir l'évolution de la maladie, voire de le faire régresser. Il n'y avait cependant pas d'objectif de contrôle à long terme lorsque le seul traitement disponible était la chimiothérapie, dont la médiane de survie sans progression ne dépassait pas 6 mois. Face à un

patient qui a répondu au traitement par immunothérapie ou thérapie ciblée orale, et qui est encore contrôlé un an après le début du traitement, il est probable que les soignants estiment qu'ils ont atteint l'objectif. Une évolution des mentalités doit et va se faire progressivement pour placer la qualité de vie des patients au cœur des prises en charge actuelles. Une telle évolution a déjà eu lieu dans d'autres domaines de l'oncologie, comme par exemple dans le traitement du lymphome de hodgkin où les progrès thérapeutiques ont été tellement importants que l'enjeu aujourd'hui, n'est plus la guérison, mais plutôt la guérison sans séquelles et donc la qualité de vie.

Bien que la majorité des professionnels aient conscience que la sphère familiale et sociale ainsi que la sphère émotionnelle soient altérées par le cancer, ce qui corrobore l'évaluation faite par les patients; plus d'un tiers des soignants pensent à l'inverse, que les relations familiales et sociales sont peu impactées par la maladie.

Enfin, quand on questionne les soignants sur les prises en soins actuelles des patients longs répondeurs au sein du service, les avis sont partagés : 58% (n=11) les considèrent comme peu voire pas adaptées quand 42% (n=8) les jugent en adéquation avec les besoins des patients. Là encore, ces réponses reflètent possiblement une divergence sur l'objectif du traitement, entre contrôle de la maladie et qualité de vie. Cela souligne également la sous-estimation des attentes des patients et la nécessité de sensibiliser les soignants à ce sujet.

#### 4.1.3 REPONSE A L'OBJECTIF DE L'ETUDE

Ce travail cherche à évaluer la qualité de vie des patients longs répondeurs et identifier les facteurs l'influençant. Il a également pour but d'apprécier la connaissance des problématiques de la survie au cancer par les professionnels soignants de l'hôpital de jour d'oncologie thoracique du CHU de Lille, ainsi que leur perception de la qualité de vie des patients longs répondeurs qu'ils ont en soins.

Les hypothèses de départ sont que la maladie cancéreuse pulmonaire devenue chronique crée des besoins spécifiques, mal évalués qui peuvent altérer la qualité de vie des patients. Des prises en soins inadéquates découleraient d'une sous-estimation par les professionnels de santé de ces nouveaux besoins.

Les résultats de l'enquête mettent en lumière plusieurs éléments :

La qualité de vie des patients longs répondeurs est globalement perturbée voire même altérée par le cancer et les traitements. Pour tous les patients, la fatigue est un élément important impactant la qualité de vie. D'autres symptômes comme l'insomnie, la dyspnée et les diarrhées perturbent le bien être à des grades différents. La sphère familiale et sociale est également ébranlée et le bien être émotionnel du patient déséquilibré. Enfin, il est important de garder à l'esprit que le genre du patient semble avoir un impact certain dans le vécu de la maladie chronique.

Ces résultats mettent donc bien en exergue que les patients longs répondeurs ont à composer avec des symptômes physiques, des perturbations socio familiales et psychologiques impactant leur QDV globale.

Ce qui les différencie de la prise en soins des autres patients, c'est la spécificité de la chronicité de ces symptômes et perturbations fonctionnelles, desquelles découlent des besoins « spécifiques » de prise en charge et d'accompagnement adaptés sur le long terme.

Enfin, les réponses des professionnels du service mettent en avant que le changement de paradigme récent dans la survie au cancer pulmonaire, la notion de chronicité et les problématiques qui y sont associées, sont encore difficiles à appréhender par les soignants de l'HDJ d'oncologie thoracique. Ils semblent être en difficulté pour évaluer justement la QDV des patients longs répondeurs et les facteurs l'influençant. Cela peut expliquer le sentiment de prise en charge inadéquate pour la moitié des professionnels interrogés.

## 4.2 LIMITES ET FORCES DE L'ETUDE

### 4.2.1 LIMITES

Ce travail exploratoire cherchant à comprendre l'impact de maladie chronique et des traitements sur la QDV des patients longs répondeurs a pu être réalisé dans le cadre d'une enquête interne de service, visant à améliorer les pratiques professionnelles.

Quelques limites sont à opposer aux résultats obtenus :

La taille restreinte de l'échantillon étudié a pu biaiser l'analyse et l'interprétation des résultats. Il a fallu en effet, exploiter les résultats d'une enquête interne au service, car la mise en œuvre d'un travail prospectif dédié aurait nécessité une classification en étude RIPH 3 selon la loi Jardé, et donc la désignation d'un promoteur et l'aval notamment d'un CPP (comité de protection des personnes). De fait, les questionnaires utilisés pour l'enquête de service, ainsi

que l'effectif étudié, n'ont pu être modifiés ou adaptés en regard des objectifs spécifiques de ce travail de mémoire. Le choix avait été fait au sein du service d'utiliser des questionnaires d'évaluation de qualité de vie, standardisés et validés. Cependant une agrégation de différents paramètres issus de questionnaires standardisés a été réalisée : cette manipulation peut entraîner un biais de recueil d'informations et il faut considérer avec prudence les données disponibles. D'autre part, l'information de la date d'entrée dans la maladie est à mon sens, une donnée importante manquante : l'étude ne prend pas en compte la notion de temporalité par rapport au diagnostic, ni la notion de lignes antérieures de traitement. Or ces deux données peuvent influencer la QDV ressentie des patients.

La notion de patients longs répondeurs a été définie de façon arbitraire à un an de stabilité, sous traitement ou en surveillance. On peut s'interroger sur la pertinence de ce critère. Le délai d'un an pourrait ne pas être représentatif des difficultés sur le long terme.

D'autre part, les besoins ne sont pas inventoriés en tant que tels mais découlent de l'interprétation que l'on fait des éléments pouvant impacter la QDV des patients longs répondeurs. Une part de subjectivité peut donc s'immiscer.

L'enquête prévoyait au départ d'interroger sur la QDV sans distinction des statuts (en traitement ou en surveillance) ni de type de traitement. Lors de l'analyse, il est apparu intéressant de comparer les résultats en sous-groupe afin d'affiner ma réflexion. Cependant, la taille de l'échantillon n'a pas donné lieu à la mise en évidence de différences significatives. Un travail de recherche à plus grande échelle permettrait peut-être de préjuger de l'impact du type de traitement reçu dans la QDV de ces patients.

Enfin, l'étude utilise des questionnaires de QDV dont l'évaluation se fait habituellement de manière régulière au cours du suivi du patient. De cette façon, l'analyse des résultats permet d'appréhender de manière longitudinale, l'évolution de la QDV des patients en fonction du moment de la prise en charge. L'enquête réalisée ici, n'est qu'une photographie, à l'instant « T » de la QDV des patients interrogés. Les résultats permettent d'orienter nos prises en soins, mais ne permettent pas de conclure avec certitude.

Par ailleurs, une analyse qualitative avec entretiens semi-dirigés, plutôt que des questionnaires quantitatifs, aurait permis une compréhension plus fine des perceptions des professionnels du service. Ce type d'analyse aurait pu mettre l'accent sur les expériences (l'échantillon avait une longue expérience en oncologie) et points de vue, donc être plus riche d'informations.

Enfin, le manque de maîtrise de la méthodologie de recherche scientifique et le délai de restitution des écrits, ont été des freins à l'élaboration de ce travail.

#### 4.2.2 FORCES

Les récentes avancées thérapeutiques améliorent considérablement la survie de certains patients en oncologie thoracique, pour qui le cancer devient une maladie chronique. Peu d'études se sont encore intéressées à la qualité de vie de ces nouveaux patients longs répondeurs; peu de données sont donc disponibles. Si la réponse thérapeutique à la maladie devient de plus en plus personnalisée, il semble également essentiel d'être en mesure de répondre aux besoins particuliers en matière de soins de ces patients.

*« Des organisations telles que l'ASCO ont déjà reconnu que les soins et la recherche sur les survivants devraient également inclure les patients recevant un traitement d'entretien ou prophylactique contre le cancer...les patients atteints d'un cancer avancé ou métastatique qui reçoivent de nouveaux traitements qui peuvent prolonger la vie pendant des périodes prolongées. Cette population a un certain nombre de besoins de survie, y compris une gestion efficace des symptômes, une aide pour faire face à l'incertitude pronostique et à la détresse financière, et un soutien aux aidants familiaux. Aucun de ces problèmes n'a été systématiquement étudié, malgré le nombre croissant de patients atteints d'une maladie avancée ou métastatique qui survivent plus longtemps avec de nouvelles thérapies... De futures études sont nécessaires, sur les besoins uniques de cette population en matière de survie, afin de développer des moyens efficaces de soutenir ces patients tout au long de leur trajectoire de cancer. »(17)*

L'enquête réalisée à l'échelle du service, se veut justement être un état des lieux de la QDV des patients longs répondeurs qui sont suivis en HDJ d'oncologie thoracique ; afin de mettre en lumière leurs problématiques et besoins. L'objectif est une prise de conscience des difficultés et besoins spécifiques de ces patients dans le but de leur proposer un parcours de soins adapté et personnalisé au sein du service.

### 4.3 AXES D'AMELIORATION ET PERSPECTIVES

#### 4.3.1 L'EVALUATION DE LA QUALITE DE VIE DES PATIENTS LONGS REPONDEURS EN ROUTINE

L'importance de la QDV relative à la santé des patients en cancérologie a été soulevée dans de nombreuses études. Son impact sur la survie globale a été démontré à plusieurs reprises, notamment dans le cadre de la maladie métastatique.(53)

L'enquête auprès des professionnels service souligne la difficulté et l'écart de perception entre les soignants et la réalité des patients.

Pourtant, même s'il s'agit d'un concept subjectif, difficile à apprécier, son évaluation revêt une importance dans la prise en soins des patients en oncologie, d'autant plus dans le contexte de parcours chronique.

En effet, sa simple évaluation peut avoir un impact bénéfique sur la QDV elle-même : le patient peut prendre conscience de ses besoins, demander de l'aide, mettre en place des changements. Son évaluation favorise également les discussions entre le médecin et le patient sur l'impact de la maladie et des traitements et évite ainsi les écarts de perception entre les professionnels de santé et la personne soignée. « *Les discussions sur la QVLS sont considérées comme faisant partie intégrante de la prise en charge des patients atteints de cancer du poumon et sont considérées comme la clé du succès de l'interaction patient-médecin* »(54)

De cette évaluation découle alors, une prise en charge centrée sur les besoins du patient. Puisque la trajectoire de soins du patient long répondeur s'entend sur le long terme, il apparaît évident de réaliser une évaluation de sa QDV de manière récurrente et fréquente, à des moments clés prédéfinis dans le parcours.

Une étude révèle que la volonté des médecins d'intégrer l'évaluation de la QDV dans le suivi de patients atteints de cancer pulmonaire est réelle mais qu'elle se heurte à des problématiques d'interprétation et de manque de connaissance des outils(55). De plus, les résultats de l'enquête interne soulèvent la subjectivité de l'hétéro évaluation de la QDV par les soignants au sein du service.

Les P.R.O. (patients reported outcomes) peuvent être définis comme l'ensemble des états de santé reportés par le patient (symptômes physiques, fonctionnels, émotionnels, cognitifs...). En pratique courante, les P.R.O. semblent plus faciles à mettre en œuvre et pourraient être un des axes d'amélioration dans nos prises en charge des patients longs répondeurs. En effet, un essai contrôlé, randomisé de BASH et al, en 2016 met en évidence une amélioration des scores de qualité de vie pour les patients bénéficiant de l'évaluation par l'échelle symptomatique en comparaison aux patients recevant les soins habituels ( 34% versus 18%)(56).

Il semble donc intéressant de réfléchir à intégrer les P.R.O. dans la prise en charge des patients longs répondeurs. L'utilisation d'échelles d'auto évaluation symptomatiques et fonctionnelles, fournirait des éléments précis et objectifs quant aux symptômes et difficultés ressentis par les patients. La connaissance et prise en compte des réponses par les soignants, permettraient d'adapter les prises en soins et de répondre aux besoins spécifiques du patient.



Selon un rapport récent de l'HAS, « *Les PROMs (Patient-Reported Outcome Measures) aident à porter l'attention des professionnels et des patients sur les symptômes, aident à susciter la discussion et à guider la consultation, aident à repérer des problèmes de santé potentiellement non spontanément abordés par le patient et à personnaliser la prise en charge clinique des patients* »(57)

Même si le bénéfice de l'utilisation des P.R.O en pratique courante en oncologie semble communément admis, des freins subsistent encore à leur mise en place. Notamment des freins qui sont liés au temps, nécessaire au patient pour remplir les questionnaires, mais également nécessaire au soignant pour interpréter les données. Des limites, aussi, qui sont induites par la complexité d'analyse et d'interprétation de ces questionnaires et au manque d'homogénéité des outils. Le développement ces dernières années, de version numérique des P.R.O pourrait peut-être lever quelques-uns de ces obstacles.(58)

#### 4.3.2 DES HOPITAUX DE JOUR DE SOINS DE SUPPORT POUR LE SUIVI DES PATIENTS LONGS REPONDEURS SOUS TCO OU EN SURVEILLANCE

Les soins de support sont définis comme « *l'ensemble des soins et soutien nécessaires aux personnes malades, parallèlement aux traitements spécifiques lorsqu'il y en a, tout au long des maladies graves.* »<sup>8</sup> Dans le cadre du cancer pulmonaire chronique, il s'agit d'aider le patient à mieux vivre avec sa maladie tout au long de son parcours de soin, afin de préserver une qualité de vie la meilleure possible.

L'accès aux soins de support pour les patients suivis en onco-hématologie est un critère de qualité obligatoire pour les établissements exerçant la cancérologie depuis 2007. (59)

- La circulaire de 2017 fixe « un panier référentiel » de soins de support qui comprend :  
Un socle de base : prise en charge de la douleur, diététique et nutritionnelle, psychologique, sociale, familiale et professionnelle ;
- Des soins de support complémentaires : activité physique, conseils d'hygiène de vie, soutien psychologique des proches et des aidants, soutien à la mise en œuvre de la préservation de la fertilité et la prise en charge des troubles de la sexualité ;
- Enfin, il inclut également les techniques particulières d'analgésie (hypo analgésie et analgésie intrathécale)(60).

Comme nous l'avons décrit précédemment, les parcours des patients sont différents au sein du service, selon le type de traitement. Les patients sous chimiothérapie ou immunothérapie ont

---

<sup>8</sup> Organisation des soins en cancérologie ; circulaire n° DHOS/SDO/2005/101 du 22/02/2005

un calendrier organisé avec des rendez-vous réguliers en HDJ pour l'administration de leur traitement. Dans les suites de la consultation d'annonce médicale, ils bénéficient d'un temps d'accompagnement soignant : temps d'échange privilégié avec l'infirmière qui permet de repérer les fragilités du patient et les besoins en soins de support. A l'issue de cet entretien, l'infirmière coordonne les soins de support ; leur réévaluation aura lieu tout au long du parcours du patient.

Les patients sous TCO sont reçus en HDJ pendant 4 mois à l'introduction du traitement (à raison d'un séjour par mois), puis sont uniquement suivis en consultation médicale. Ils ne bénéficient pas encore du temps de consultation soignant à l'annonce du diagnostic. Les patients, en « rémission », sont également suivis au rythme d'une consultation médicale tous les 3 mois pendant 2 ans puis tous les 6 mois.

Le repérage et suivi des besoins en soins de support pour ces deux groupes de patients est alors effectué par le pneumologue référent. Les médecins de l'unité sont investis dans la prise en charge globale des malades ; cependant, leur principale difficulté réside dans le temps de la consultation qui ne permet pas toujours le repérage des difficultés dans les dimensions psychosociales, professionnelles, relationnelles...

Un groupe d'expert nommé par l'INCA recommande l'évaluation des besoins en soins de support tout au long du parcours de soin du patient grâce à l'utilisation de grilles d'aide au dépistage. *« L'utilisation des grilles permet de repérer, d'anticiper, et d'identifier les points de vigilance pour éviter une perte de chance pour les patients. L'objectif est d'accompagner le patient tout au long du parcours de soins afin d'optimiser l'efficacité de ses traitements et de préserver sa qualité de vie. »*(61)

Afin de répondre aux besoins des patients longs répondeurs, une réflexion est en cours au sein du service d'oncologie thoracique, sur la pertinence d'organiser des hôpitaux de jour pluridisciplinaires dédiés aux soins de support. Ces séjours seraient organisés à des rythmes prédéfinis sur le parcours de ces patients. Ils auraient pour objectif d'identifier leurs besoins, de coordonner et mettre en place des interventions et un suivi adapté, au sein de l'hôpital mais aussi, auprès des acteurs de la ville. Par exemple, le patient pourrait être orienté vers les Espaces Ressources Cancer du territoire(62). Ces structures de proximité, financées par l'Agence Régionale de Santé et la Région Hauts de France offrent au patient, un accompagnement et des soins de support qui viennent en complément des soins de support de l'hôpital. (Axe II.6.6 : Encourager une offre de soins de support en proximité, feuille de route des hauts de France 2022/2025)(63) De plus, le décret de 2020 sur le parcours de soins global après le traitement

d'un cancer, prévoit la possibilité de prescription et de prise en charge, de bilans et de consultations de suivi psychologique et diététique et d'un bilan d'activité physique, jusqu'à douze mois après la fin des traitements pour les patients en surveillance.(64)

#### 4.3.3 LA PLACE DE L'EDUCATION THERAPEUTIQUE

Le développement des ateliers d'éducation thérapeutique pourrait être un autre vecteur de l'amélioration de la réponse aux besoins des patients longs répondeurs. Selon la HAS, « *l'éducation thérapeutique du patient (ETP) vise à aider les patients à gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. ... Elle participe à l'amélioration de la santé du patient (biologique, clinique) et à l'amélioration de sa qualité de vie et à celle de ses proches* » (65)

L'éducation thérapeutique est un accompagnement centré sur le patient, lui permettant d'acquérir des compétences d'auto soins.

Citons par exemple : « *Soulager les symptômes, Mettre en œuvre des modifications à son mode de vie (équilibre diététique, activité physique, etc.), prévenir des complications évitables, faire face aux problèmes occasionnés par la maladie, impliquer son entourage dans la gestion de la maladie, des traitements et des répercussions qui en découlent, et également des compétences d'adaptation comme Savoir gérer ses émotions et maîtriser son stress* ». (66)

L'ETP se façonne et s'adapte au patient, elle s'appuie sur un bilan éducatif partagé qui comprend une évaluation des besoins personnalisés et de l'environnement du patient.

Depuis peu, des ateliers d'éducation thérapeutique sont organisés au sein de l'hôpital de jour d'oncologie thoracique. Ils s'adressent, dans un premier temps, aux patients pour lesquelles un schéma par immunothérapie a été validé ; et sont planifiés au début de leur prise en soins. Dans la réflexion d'amélioration de nos pratiques professionnelles, il serait intéressant de construire un programme d'éducation thérapeutique répondant aux spécificités de patients longs répondeurs tout au long de la maladie. Outre les compétences cliniques en lien avec les traitements et leurs effets secondaires, ces ateliers pourraient s'axer sur la capacité à vivre et gérer la chronicité, sur l'adaptation psychologique, sur la gestion des perturbations socio familiales et professionnelles. Ce programme d'ETP pourrait également s'adresser aux proches aidants, qui, comme nous avons pu le voir sont fortement impactés par la maladie cancéreuse chronique.

Une étude récente sur l'évaluation d'un programme d'éducation thérapeutique en oncologie conclue : « *l'objectif principal de l'ETP en cancérologie n'est pas d'améliorer la survie des*

*patients, mais d'avoir un impact positif sur leur capacité à gérer leur vie avec la maladie et donc d'avoir un impact sur la qualité de vie des patients »(67).*

Ces ateliers, en plus d'être un espace d'échange privilégié entre le patient et les soignants sur le vécu de la maladie, permettent d'informer et sensibiliser au repérage d'effets secondaires, et peuvent contribuer au maintien de l'observance thérapeutique à long terme.

Enfin, dans le désordre que crée la maladie, l'ETP est également un moyen de redonner au patient la possibilité de reprendre le contrôle, et de vivre au mieux avec le cancer devenu chronique.

#### 4.3.4 L'INFIRMIERE EN PRATIQUE AVANCEE : UNE PLUS-VALUE DANS LE PARCOURS DES PATIENTS LONGS REPONDEURS ?

Les soins infirmiers en cancérologie se sont développés ces dernières années au rythme des évolutions thérapeutiques et de la prise de conscience des nouveaux besoins créés par le cancer. Dans l'unité d'oncologie thoracique, l'évolution des prises en soins a été accompagnée de la volonté des équipes de soins de s'inscrire dans une démarche de formation continue et d'amélioration des pratiques. Depuis peu, le développement de la pratique avancée confère à l'infirmièr-e des compétences élargies, avec une expertise centrée sur le patient qui peut constituer une ressource dans l'optimisation de l'accès, de la qualité du parcours du soin et dans le suivi de situations complexes.

##### 4.3.4.1 Compétences clinique de l'IPA

En 2016, la loi de modernisation du système de santé fait naître en France la profession d'« infirmièr-e en pratique avancée ». Le décret 2018-629 du 18 juillet 2018 relatif à l'exercice infirmier en pratique avancée, définit ses domaines d'intervention et ses activités. Il confère à l'IPA des activités d'orientation, d'éducation, de prévention ou de dépistage tels que définis <sup>9</sup>

- *Actes d'évaluation et de conclusion clinique*
- *Actes techniques et actes de surveillance clinique et paraclinique*
- *Prescription de produits de santé non soumis à prescription médicale,*
- *Prescription d'examens complémentaires,*
- *Renouvellements ou adaptations de prescriptions médicales*

L'IPA, placée sur les parcours de patients longs répondeurs est donc à même d'assurer un suivi rapproché, d'identifier les toxicités des traitements ou nouveaux symptômes, d'en réaliser l'évaluation et d'en réaliser la prise en charge ou orienter le patient vers le professionnel compétent.

#### 4.3.4.2 La coordination des parcours

La circulaire de 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie précise « *L'organisation de la relation ville hôpital ... doit assurer au malade le maillage nécessaire pour garantir la continuité des soins et permettre son accès à des soins spécifiques au domicile, notamment en chimiothérapie. D'une manière générale, le malade doit pouvoir ainsi bénéficier d'une prise en charge de qualité en proximité, tant sur le plan médical que social que médico-social.... Le médecin traitant du patient doit être étroitement associé, et informé le plus possible en temps réel. Il doit pouvoir bénéficier auprès de ses partenaires du réseau de l'expertise complémentaire dont il peut avoir besoin pour assurer un meilleur suivi à domicile.* »(68)

La chronicité du cancer pulmonaire complexifie le parcours des patients : la gestion des traitements innovants est délicate (effets indésirables, cumulation de toxicités dans le temps, mécanisme de résistance aux traitements.). De plus, la pluridisciplinarité des prises en charge multiplie les intervenants auprès du patient long répondeur : oncologue, pharmacien, neurochirurgien, rhumatologue, infirmier-e libéral-e, etc..., et complique la fluidité des parcours. En outre, l'allongement des trajectoires de soins pour ces patients peut être accidenté par la survenue de complications nécessitant des consultations en urgence voire des hospitalisations. Il semble donc essentiel d'inclure le médecin traitant dans la prise en charge ces patients. Il devrait être le médecin de premier recours pour la prise en charge des effets indésirables liés à la maladie et aux traitements. Cependant, les patients ont plutôt tendance à s'orienter directement vers leur oncologue.(69)

De par ses compétences, l'IPA a également pour mission de coordonner la prise en charge entre la ville et les établissements de santé, entre les différents établissements ou différents services de soins au sein d'une même structure. Son expertise intervient également dans le parcours de l'après cancer et a un rôle majeur à jouer dans l'organisation des parcours s'inscrivant dans la chronicité

L'IPA collabore donc avec tous les acteurs du parcours de soin. Une réflexion est actuellement menée, au sein du service, sur les différentes missions qui pourraient lui être confiées dans le cadre de l'optimisation du lien-ville hôpital. Elle/il assurerait le lien avec les acteurs de la ville pour les patients sous immunothérapie et thérapies orales ciblées (communication avec médecin

généraliste, IDEL, pharmacien), aurait une mission de coordination de l'H.A.D ( immunothérapie à domicile) ou d'un dispositif d'appui et de coordination .Enfin, elle/il serait investie dans l'organisation d'un HDJ soins de support pour les patients longs répondeurs. Aussi, dans le cadre du développement de l'ETP au sein du service, la coordination des ateliers et programmes pourra lui être confiée.

#### 4.3.4.3 Mission de formation des pairs

Le décret de compétences de L'IPA, lui confère également un rôle de formation et « *d'accompagner des pairs pour l'amélioration des pratiques professionnelles et pour l'introduction d'innovation dans les pratiques* »<sup>10</sup>

Son implantation au sein de l'HDJ pourrait accentuer la réflexion autour de la démarche d'amélioration des prises en soin, en communiquant par exemple sur les problématiques des patients longs répondeurs, en diffusant les recommandations de PEC des autorités de santé (Stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021/2030).

En 2011, l'Institut de cancérologie de l'Ouest expérimentait l'apport d'une IPA dans la prise en charge des patients en neuro-oncologie et conclut : « *Grace à son expertise, elle/il permet d'optimiser la prise en charge globale en oncologie, d'améliorer la dynamique d'équipe pluridisciplinaire et, de par son suivi rapproché, d'anticiper, de pister et de prendre en charge les situations complexes pour en diminuer les conséquences, en particulier en situation palliative. L'IPA ne se substitue ni aux médecins, ni aux paramédicaux appelés à dispenser les soins, mais apporte une expertise clinique infirmière centrée sur le patient. Elle ne remplace pas non plus les intervenants de proximité mais agit avec eux pour améliorer la coordination entre toutes les équipes.* »(70)

---

## 5 CONCLUSION

---

Les récentes révolutions thérapeutiques en oncologie thoracique, ont permis l'émergence d'une nouvelle catégorie de patients appelés « longs répondeurs ». Du fait de ce changement récent de paradigme, l'impact de la maladie et des traitements sur ces patients n'a que très peu été

---

<sup>10</sup> [1](#) Décret n° 2018-629 du 18 juillet 2018 relatif à l'exercice infirmier en pratique avancée

étudié. Pourtant, parallèlement à l'augmentation de la survie globale, il semble nécessaire de garantir à ces patients une qualité de vie optimale. En effet, la complexité de leurs parcours réside dans la chronicité. L'enquête réalisée au sein de l'HDJ a permis d'évaluer leur qualité de vie ainsi que de mettre en évidence leurs besoins. Ceux-ci se déclinent en terme de soutien aux symptômes physiques (liés notamment aux effets cumulatifs induits par les traitements) et de soutien psycho-social avec la gestion de l'incertitude et des bouleversements personnels et familiaux sur des parcours à long terme. Pourtant, les équipes de soins n'ont pas encore pris toute la mesure de ces difficultés et ont donc à intégrer la notion chronicité dans les prises en soin au sein de l'HDJ d'oncologie thoracique. Ce travail a permis d'initier une réflexion des professionnels du service afin d'optimiser les prises en charge des patients longs répondeurs. Des pistes d'amélioration sont à l'étude avec l'organisation de parcours particuliers (HDJ soins de support, ateliers ETP). L'initiation d'un travail prospectif, organisé et sur un effectif plus important pourrait permettre de poser des observations plus précises et de mieux qualifier les besoins de ces populations. L'intégration d'outils d'auto évaluation par les patients (P.R.O.) à nos pratiques pourrait être également un axe de travail. L'implantation d'une IPA au sein du service pourra contribuer à la mise en place de ces projets afin d'améliorer la qualité de vie de ces patients. Enfin, toutes ces questions autour de l'optimisation de la prise en soins des patients longs répondeurs pourraient faire l'objet d'interventions innovantes, dont la pertinence pourrait être évaluée dans le cadre d'études cliniques, coordonnées par l'IPA.

Je conclurai avec les verbatim d'un patient long répondeur, laissé sur le questionnaire interrogeant sa qualité de vie :

*« J'aimerais retrouver un équilibre dans ma vie de tous les jours, avec le traitement et les répercussions sur mon moral. Je recherche un bien-être physique et moral, je recherche une aide psychologique pour surmonter mon mal-être, pour me permettre une vie plus sociale et des sorties. Surmonter ce « satané cancer » ... j'entame ma onzième année de lutte et j'ai peur de m'épuiser. »*

## BIBLIOGRAPHIE

---

1. Cancer du poumon : points-clés - Cancer du poumon [Internet]. [cité 29 janv 2023]. Disponible sur: <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-cancers/Cancer-du-poumon/Les-points-cles>
2. Panorama des cancers en France - Edition 2022 - Ref : PANOKFR2022 [Internet]. [cité 16 mai 2023]. Disponible sur: <https://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Panorama-des-cancers-en-France-Edition-2022>
3. Debieuvre D, Locher C, Falchero L, Duval Y, Molinier O, Morel H, et al. Vingt ans d'épidémiologie des cancers broncho-pulmonaires diagnostiqués dans les hôpitaux non-universitaires français, l'étude KBP-2020-CPHG comparée aux éditions 2000 et 2010. *Rev Mal Respir Actual*. 1 janv 2022;14(1):24-5.
4. Debieuvre DD. Les premiers enseignements à 2 ans. 27ème Congrè Pneumol Lang Fr 2023.
5. Baldacci S, Mascaux C, Cortot A. Oncogenèse pulmonaire : mécanismes généraux et addictions oncogéniques: Pulmonary oncogenesis: General mechanisms and oncogenic addictions. *Rev Mal Respir Actual*. 1 sept 2021;13(2, Supplement 1):2S12-20.
6. Dubois M, Ardin C, André F, Scherpereel A, Mortier L. L'immunothérapie, une révolution en oncologie - Revue de l'efficacité des inhibiteurs de points de contrôle immunitaire. *médecine/sciences*. 1 déc 2019;35(12):937-45.
7. Audigier-Valette C. CBNPC métastatique : peut-on parler de rémission ou de guérison ? : Metastatic NSCLC: can we speak of remission or cure? *Rev Mal Respir Actual*. 1 déc 2020;12(2, Supplement 2):2S317-22.
8. Pierret T, Giaj-Levra M, Gobbi E, Toffart AC, Moro-Sibilot D. Implication des patients atteints d'un cancer broncho-pulmonaire en oncologie thoracique. *Rev Mal Respir*. 1 déc 2021;38(10):986-92.
9. Moro-Sibilot D, Audigier-Valette C, Giaj Levra M, Ferrer L, Flesch H, Toffart AC. Les nouveaux parcours en oncologie thoracique en 2017. *Rev Mal Respir Actual*. 1 sept 2017;9(2):360-6.
10. Mennecier B, Dansin E. Évaluation, prévention et gestion des toxicités des inhibiteurs d'ALK et d'EGFR. *Rev Mal Respir Actual*. 1 oct 2018;10(3):454-65.
11. Delaunay M, Caron P, Sibaud V, Godillot C, Collot S, Milia J, et al. Toxicité des inhibiteurs de points de contrôle immunitaires. *Rev Mal Respir*. 1 déc 2018;35(10):1028-38.
12. Dubois M, Ardin C, André F, Scherpereel A, Mortier L. L'immunothérapie, une révolution en oncologie - Spécificités de l'immunothérapie pour le clinicien. *médecine/sciences*. 1 déc 2019;35(12):946-8.
13. Larousse É. Définitions : guérison - Dictionnaire de français Larousse [Internet]. [cité 2 juin 2023]. Disponible sur: <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/gu%C3%A9rison/38512>
14. Ménoret M. La rémission : un statut pour l'incertitude. Le cas de la cancérologie. In: *Traité de bioéthique* [Internet]. Toulouse: Érès; 2010 [cité 4 févr 2023]. p. 130-9. (Espace éthique -



- Poche). Disponible sur: <https://www.cairn.info/traite-de-bioethique-3--9782749213071-p-130.htm>
15. Définition rémission [Internet]. [cité 8 janv 2023]. Disponible sur: <https://www.e-cancer.fr/Dictionnaire/R/remission>
  16. Surbone A,, Tralongo P. Categorization of Cancer Survivors: Why We Need It. *Journal of Clinical Oncology: Off J Am Soc Clin Oncol*. juill 2016;
  17. Nipp RD. Addressing the Survivorship Care Needs of Patients Receiving Extended Cancer Treatment. *Am Soc Clin Oncol Educ Book*. mai 2017;(37):674-83.
  18. ESMO. Patient Guide on Survivorship [Internet]. [cité 19 mai 2023]. Disponible sur: <https://www.esmo.org/for-patients/patient-guides/survivorship>
  19. [inserm-rapportthematique-viedeuxansaprescancer-rapportcomplet-2014.pdf](#) [Internet]. [cité 4 févr 2023]. Disponible sur: <https://www.inserm.fr/wp-content/uploads/2017-11/inserm-rapportthematique-viedeuxansaprescancer-rapportcomplet-2014.pdf>
  20. Loretta A. « Guérir » : effets de l'appartenance de classe et du genre dans l'après-cancer. *Sociologie*. 2019;10(3):267-83.
  21. Montazeri A. Quality of life data as prognostic indicators of survival in cancer patients: an overview of the literature from 1982 to 2008. *Health Qual Life Outcomes*. 23 déc 2009;7(1):102.
  22. Grimaldi A. La maladie chronique. *Trib Santé*. 2006;13(4):45-51.
  23. [feuille\\_de\\_route\\_-\\_strategie\\_decennale\\_de\\_lutte\\_contre\\_les\\_cancers.pdf](#) [Internet]. [cité 5 févr 2023]. Disponible sur: [https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/feuille\\_de\\_route\\_-\\_strategie\\_decennale\\_de\\_lutte\\_contre\\_les\\_cancers.pdf](https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/feuille_de_route_-_strategie_decennale_de_lutte_contre_les_cancers.pdf)
  24. Les Plans cancer - Stratégie de lutte contre les cancers en France [Internet]. [cité 19 mai 2023]. Disponible sur: <https://www.e-cancer.fr/Institut-national-du-cancer/Strategie-de-lutte-contre-les-cancers-en-France/Les-Plans-cancer>
  25. Pozo CLP, Morgan MAA, Gray JE. Survivorship Issues for Patients with Lung Cancer. *Cancer Control*. 1 janv 2014;21(1):40-50.
  26. Dujon C, Azarian R, Petitpretz P. [Long-term survivors of advanced non-small-cell lung cancer: characterisation and prognostic factors in a retrospective study]. *Rev Mal Respir*. 1 nov 2009;26(9):952-60.
  27. Giroux Leprieur E, Lavole A, Ruppert AM, Gounant Val, Wislez M, Cadranet J, et al. Factors associated with long-term survival of patients with advanced non-small cell lung cancer. *Respirology*. 2012;17(1):134-42.
  28. Site Web sur la qualité de vie de l'EORTC - EORTC - Qualité de vie : EORTC – Qualité de vie [Internet]. 2017 [cité 13 févr 2023]. Disponible sur: <https://qol.eortc.org/>, <https://www.eortc.org/>
  29. FACT-L [Internet]. FACIT Group. [cité 13 févr 2023]. Disponible sur: <https://www.facit.org/measures/FACT-L>

30. Manuels - EORTC - Qualité de vie : EORTC – Qualité de vie [Internet]. 2017 [cité 3 juin 2023]. Disponible sur: <https://qol.eortc.org/manuals/>, <https://qol.eortc.org/manuals/>
31. ANOVA univariée [Internet]. [cité 3 juin 2023]. Disponible sur: [https://www.jmp.com/fr\\_fr/statistics-knowledge-portal/one-way-anova.html](https://www.jmp.com/fr_fr/statistics-knowledge-portal/one-way-anova.html)
32. t-Test, khi-deux, ANOVA, Régression, Corrélation... [Internet]. [cité 3 juin 2023]. Disponible sur: <https://datatab.fr/tutorial/mann-whitney-u-test>
33. Miaskowski C. Gender Differences in Pain, Fatigue, and Depression in Patients With Cancer. *JNCI Monogr.* 1 juill 2004;2004(32):139-43.
34. Svobodník A, Yang P, Novotny PJ, Bass E, Garces YI, Jett JR, et al. Quality of Life in 650 Lung Cancer Survivors 6 Months to 4 Years After Diagnosis. *Mayo Clin Proc.* 1 août 2004;79(8):1024-30.
35. Chouaid C, Rousseau-Bussac G, Monnet I. Qualité de vie des patients atteints de cancer du poumon traités par immunothérapie. *Rev Mal Respir Actual.* oct 2018;10(4):487-90.
36. Charles C, Sultan S, Bungener C, Mateus C, Lanoy É, Dauchy S, et al. Impact des toxicités cutanées associées aux thérapies ciblées sur la qualité de vie. Résultats d'une étude pilote longitudinale. *Bull Cancer (Paris).* 1 mars 2013;100(3):213-22.
37. Träger S, Carola E. Qualité de vie : critère essentiel de la prise en charge du cancer – Quality of life: an essential criteria of cancer care. *MISE AU POINT.*
38. Cooley ME, Short TH, Moriarty HJ. Symptom prevalence, distress, and change over time in adults receiving treatment for lung cancer. *Psychooncology.* oct 2003;12(7):694-708.
39. Bonnaud-Antignac A, Cousson-Gélie F, Flahault C. Psychologie de la santé et cancérologie. L'apport de la recherche pour une meilleure prise en charge. *J Psychol.* 2017;351(9):34-40.
40. Palesh OG, Roscoe JA, Mustian KM, Roth T, Savard J, Ancoli-Israel S, et al. Prevalence, Demographics, and Psychological Associations of Sleep Disruption in Patients With Cancer: University of Rochester Cancer Center–Community Clinical Oncology Program. *J Clin Oncol.* 10 janv 2010;28(2):292-8.
41. Bouchard M, Reich M. Les insomnies en oncologie : dépistage et prise en charge. *Bull Cancer (Paris).* 1 mai 2012;99(5):571-9.
42. Bonnichon A, Le Floch H, Rivière F, Staub E, Mairovitz A, Marotel C, et al. La dyspnée dans le cancer du poumon. *Rev Pneumol Clin.* 1 avr 2008;64(2):62-8.
43. Dischl-Antonioni DI, Berthod G, Hiroz P. Diarrhées provoquées par les traitements systémiques anticancéreux. *Rev MÉDICALE SUISSE.* 2016;
44. Bézy O. De la vulnérabilité psychique aux risques psychopathologiques dans l'« après-cancer ». *Psycho-Oncol.* mars 2013;7(1):30-4.
45. Pituskin E. Les soins infirmiers en oncologie au 21e siècle : voir le cancer comme une maladie chronique. *Can Oncol Nurs J.* 1 févr 2022;32(1):93-9.
46. Birmelé B. Accompagner. La relation soignante comme cheminement. *Éthique Santé.* 1 mars 2018;15(1):48-54.

47. Stein KD, Syrjala KL, Andrykowski MA. Physical and psychological long-term and late effects of cancer. *Cancer*. 2008;112(S11):2577-92.
48. Lelorain S, Cattani S, Lordick F, Mehnert A, Mariette C, Christophe V, et al. In which context is physician empathy associated with cancer patient quality of life? *Patient Educ Couns*. juill 2018;101(7):1216-22.
49. Morel N, Eustache F, Lange M, Joly F, Giffard B. L'impact du cancer et de ses traitements sur les fonctions cognitives : l'exemple du cancer du sein. *Rev Neuropsychol*. 2010;2(3):250-4.
50. Bondil P. Cancer et sexualité : que doit savoir le professionnel de santé non spécialisé ? *Sexologies*. 1 sept 2021;30(3):167-72.
51. Baker F, Denniston M, Smith T, West MM. Adult cancer survivors: How are they faring? *Cancer*. 2005;104(S11):2565-76.
52. Novello S, Capelletto E, Cortinovis D, Tiseo M, Galetta D, Valmadre G, et al. Italian multicenter survey to evaluate the opinion of patients and their reference clinicians on the "tolerance" to targeted therapies already available for non-small cell lung cancer treatment in daily clinical practice. *Transl Lung Cancer Res*. juin 2014;3(3):173-80.
53. Conroy T, Brédart A, Briançon S. Valeur pronostique des mesures de qualité de vie en cancérologie. *Rev Francoph Psycho-Oncol*. 1 mars 2005;4(1):23-8.
54. Westeel V, Bourdon M, Cortot AB, Debieuvre D, Toffart AC, Acquadro M, et al. Management of lung cancer patients' quality of life in clinical practice: a Delphi study. *ESMO Open*. 10 août 2021;6(4):100239.
55. Gestion de la qualité de vie des patients atteints de cancer du poumon en pratique clinique : une étude Delphi - ScienceDirect [Internet]. [cité 3 juin 2023]. Disponible sur: [https://www-sciencedirect-com.ressources-electroniques.univ-lille.fr/science/article/pii/S2059702921002003](https://www.sciencedirect-com.ressources-electroniques.univ-lille.fr/science/article/pii/S2059702921002003)
56. Basch E, Deal AM, Kris MG, Scher HI, Hudis CA, Sabbatini P, et al. Symptom Monitoring With Patient-Reported Outcomes During Routine Cancer Treatment: A Randomized Controlled Trial. *J Clin Oncol*. 20 févr 2016;34(6):557-65.
57. Cong-Tri T. Qualité des soins perçue par le patient – Indicateurs PROMs et PREMs. 2021;
58. Dossun C, Popescu BV, Antoni D. Évaluation de la qualité de vie : importance clinique pour le patient. *Cancer/Radiothérapie*. 1 oct 2021;25(6):576-83.
59. Décret n° 2007-388 du 21 mars 2007 relatif aux conditions d'implantation applicables à l'activité de soins de traitement du cancer et modifiant le code de la santé publique (dispositions réglementaires) - Légifrance [Internet]. [cité 15 mai 2023]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000275848>
60. INSTRUCTION N° DGOS/R3/INCa/2017/62 du 23 février 2017 relative à l'amélioration de l'accès aux soins de support des patients atteints de cancer - Légifrance [Internet]. [cité 15 mai 2023]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/circulaire/id/41950>
61. Référentiel organisationnel national Soins oncologiques de support des patients adultes atteints de cancer - Ref : REFERENTIELSOS21 [Internet]. [cité 21 mai 2023]. Disponible sur:

<https://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Referentiel-organisationnel-national-Soins-oncologiques-de-support-des-patients-adultes-atteints-de-cancer>

62. Espaces Ressources Cancers des Hauts-de-France [Internet]. erc-hauts-de-france. [cité 3 juin 2023]. Disponible sur: <https://erc-hauts-de-france.ars.sante.fr/presentation-du-dispositif-erc/>
  63. La stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021-2030 - Stratégie de lutte contre les cancers en France [Internet]. [cité 19 mai 2023]. Disponible sur: <https://www.e-cancer.fr/Institut-national-du-cancer/Strategie-de-lutte-contre-les-cancers-en-France/La-strategie-decennale-de-lutte-contre-les-cancers-2021-2030>
  64. Décret n° 2020-1665 du 22 décembre 2020 relatif au parcours de soins global après le traitement d'un cancer. 2020-1665 déc 22, 2020.
  65. Éducation thérapeutique du patient (ETP) [Internet]. Haute Autorité de Santé. [cité 1 juin 2023]. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_1241714/fr/education-therapeutique-du-patient-etp](https://www.has-sante.fr/jcms/c_1241714/fr/education-therapeutique-du-patient-etp)
  66. Éducation thérapeutique du patient Définition, finalités et organisation: Juin 2007. Obésité. mars 2009;4(1):39-43.
  67. Braham A, Ayadi R, Zribi K, Jedidia IB, Cherif A. Évaluation d'un programme d'éducation thérapeutique en oncologie. Pharm Clin. 1 déc 2022;57(4):e160-1.
  68. Circulaire DHOS/SDO n° 2005-101 du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie - APHP DAJDP [Internet]. [cité 17 mai 2023]. Disponible sur: <http://affairesjuridiques.aphp.fr/textes/circulaire-dhossdo-n-2005-101-du-22-fevrier-2005-relative-a-lorganisation-des-soins-en-cancerologie/>
  69. Tomasso D, Salleron J, Lamouille C, Baumard F, Conroy T, Henry A. Recours des patients à leur médecin généraliste en situation d'hospitalisation non planifiée dans la prise en charge oncologique : étude prospective dans un institut de cancérologie. Bull Cancer (Paris). 1 févr 2020;107(2):191-9.
  70. Thomas C. Apport d'une IPA dans la prise en charge des patients en neuro-oncologie. Bull Infirm Cancer. 1 janv 2019;19(1):21-5.
-

# TABLES DES MATIERES

<b>1</b>	<b>INTRODUCTION</b>	<b>2</b>
1.1	Le cancer du poumon	2
1.1.1	Épidémiologie	2
1.1.2	Les différents types de cancer du poumon	2
1.1.3	Évolutions thérapeutiques en oncologie thoracique	3
1.1.4	Changement de paradigme	4
1.1.5	Toxicités induites par les traitements	5
1.2	Enjeux de la survie au cancer	6
1.2.1	Guérison-Rémission-Survie	6
1.2.2	Qualité de vie et problématiques des patients longs répondeurs	7
1.2.3	Cadre légal : cancer et après cancer	9
1.3	Constat et problématique	10
1.3.1	Le service d'oncologie thoracique du CHU de Lille	10
1.3.2	Parcours des patients en HDJ	11
1.3.3	Questions de recherche et hypothèses	12
<b>2</b>	<b>METHODE</b>	<b>13</b>
2.1	Population étudiée	14
2.1.1	Les patients longs répondeurs	14
2.1.2	Les soignants	14
2.2	Conduite de l'étude	15
2.2.1	Enquête interne du service	15
2.2.2	Questionnaire aux professionnels	15
2.2.3	Déclarations réglementaires	15
2.3	Données recueillies	16
2.3.1	Les patients longs répondeurs	16
2.3.2	Les professionnels	17
2.3.3	Traitement des données	17
<b>3</b>	<b>RESULTATS</b>	<b>18</b>
3.1	Les patients longs répondeurs	18
3.1.1	Description de la population	18
3.1.2	Qualité de vie globale des patients longs répondeurs	19
3.1.3	La dimension symptomatique	21
3.1.4	Les dimensions fonctionnelles	23
3.2	Les professionnels de santé	25
3.2.1	Description de la population interrogée	25

3.2.2	Le cancer pulmonaire, une maladie chronique ? .....	26
3.2.3	Survie au cancer .....	26
3.2.4	Estimation de la QDV des patients longs répondeurs par les professionnels de l'unité 27	
3.2.5	Prises en soin des patients longs répondeurs .....	28
<b>4</b>	<b>DISCUSSION .....</b>	<b>29</b>
4.1	Analyses des résultats .....	29
4.1.1	Analyse de l'enquête auprès des patients longs répondeurs .....	29
4.1.2	Analyse de l'enquête auprès des professionnels de santé de l'HDJ d'oncologie thoracique. ....	35
4.1.3	Réponse à l'objectif de l'étude .....	37
4.2	Limites et forces de l'étude .....	38
4.2.1	Limites .....	38
4.2.2	Forces .....	40
4.3	Axes d'amélioration et perspectives.....	40
4.3.1	L'évaluation de la qualité de vie des patients longs répondeurs en routine.....	40
4.3.2	Des hôpitaux de jour de soins de support pour le suivi des patients longs répondeurs sous TCO ou en surveillance .....	42
4.3.3	La place de l'éducation thérapeutique .....	44
4.3.4	L'infirmière en pratique avancée : une plus-value dans le parcours des patients longs répondeurs ? .....	45
<b>5</b>	<b>CONCLUSION.....</b>	<b>47</b>

## TABLES DES ILLUSTRATIONS

<b>Tableau 1</b> : Caractéristiques démographiques des patients interrogés (n=48)	18
<b>Figures 1 et 2</b> : QDV globale des patients longs répondeurs (EORTC QLQ C30)	19
<b>Figure 3</b> : QDV globale des patients longs répondeurs selon le genre (EORTC QLQ C30)	19
<b>Figures 4 et 5</b> : Evaluation des dimensions fonctionnelles de rôle et sociale des patients longs répondeurs selon le genre (EORTC QLQ C30)	20
<b>Figure 6</b> : QDV globale des patients longs répondeurs selon le type de traitement (EORTC QLQ C30)	21
<b>Figure 7</b> : Répartition de la QDV globale des patients longs répondeurs selon le type de traitement (EORTC QLQ C30)	21
<b>Figure 8</b> : Evaluation symptomatique des patients longs répondeurs selon le type de traitement (EORTC QLQ C30)	21
<b>Figure 9</b> : Evaluation symptomatique de la fatigue selon le type de traitement (EORTC QLQ C30)	22
<b>Figures 10 et 11</b> : Répartition de l'échantillon des patients longs répondeurs selon leur score de bien-être familial et social (FACT-L)	23
<b>Figures 12 et 13</b> : Répartition de l'échantillon des patients longs répondeurs selon leur score de bien-être émotionnel (FACT-L)	23
<b>Figure 14</b> : Répartition du score fonctionnel cognitif	24
<b>Figure 15</b> : Nombre de patients ayant souhaité s'exprimer sur leur vie sexuelle	24
<b>Figure 16</b> : Satisfaction des patients par rapport à leur vie sexuelle (Fact-L)	25
<b>Figure A</b> : Ancienneté dans la profession et en Oncologie des professionnels soignants en HDJ Oncologie thoracique du CHU de Lille.	25
<b>Figure B</b> : Selon les professionnels interrogés, le cancer peut être une maladie chronique ?	26
<b>Figure C</b> : Connaissance des recommandations officielles de l'après cancer	26
<b>Figure D</b> : Connaissances des problématiques liées à la survie au cancer	26
<b>Figure E</b> : Les problématiques de la survie au cancer peuvent elles s'appliquer à l'oncologie thoracique ?	27
<b>Figure F</b> : Selon vous, la qualité de vie des patients longs répondeurs est-elle satisfaisante ?	27
<b>Figure G</b> : Perception de l'impact des symptômes physiques liés à la maladie et des traitements sur la QDV des patients	28
<b>Figure H</b> : Perception de l'impact du cancer sur les relations sociales et familiales	28
<b>Figure I</b> : Perception de l'impact du cancer sur le bien être émotionnel	28
<b>Figure k</b> : Adéquation des PEC actuelles avec les besoins des patients longs répondeurs	29

## ANNEXES

---

### ANNEXE 1

1. Lettre d'information patients :

<https://nextcloud.univ-lille.fr/index.php/s/mSoxGT4eQnWZ53S>



2. Questionnaire patients :

<https://nextcloud.univ-lille.fr/index.php/s/z9sPxGTNXfqa9f9>



3. Lettre d'information professionnels de santé :

<https://nextcloud.univ-lille.fr/index.php/s/oMebJBF5P4botxB>



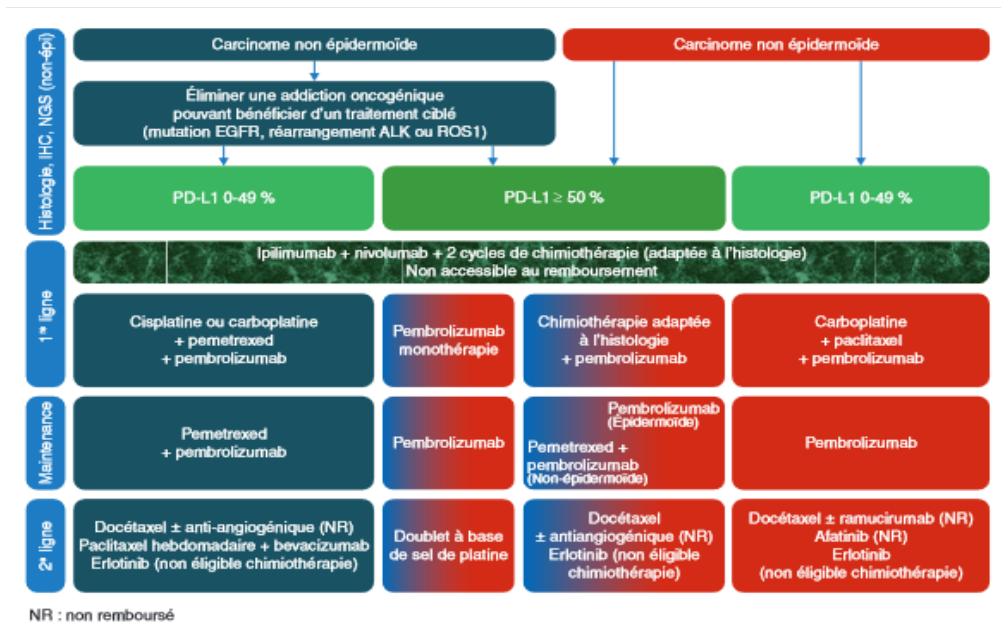
4. Questionnaire professionnels :

<https://nextcloud.univ-lille.fr/index.php/s/92anjabmgpHBkS8>

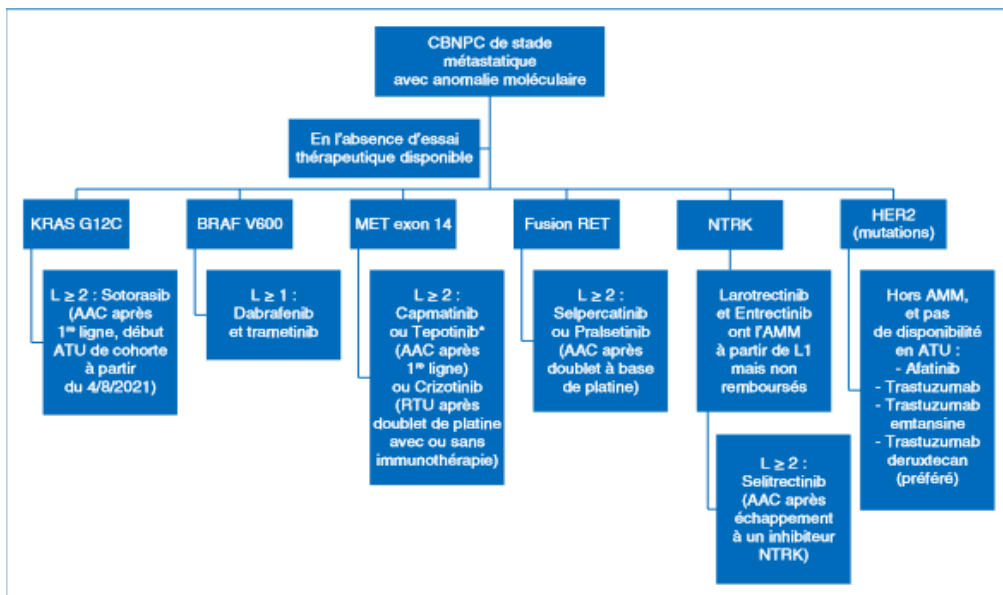




## ANNEXE 2 : ALGORYTHMES DE PEC DES CBNPC



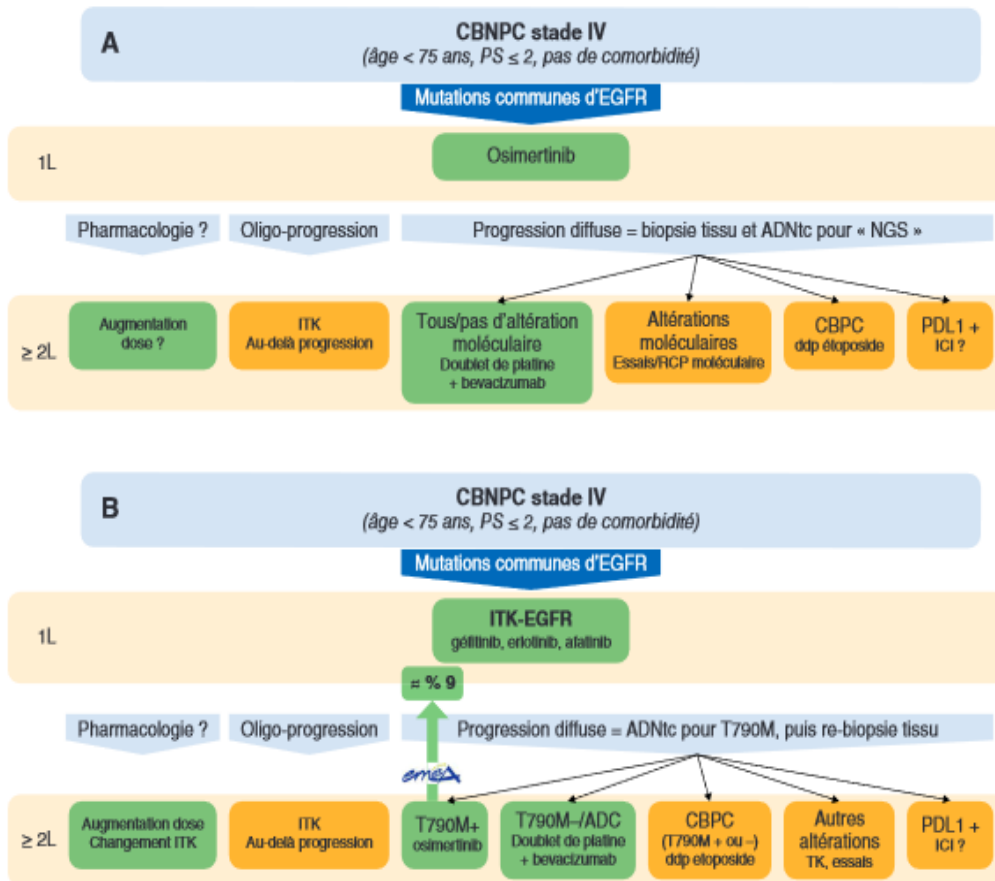
Algorithme de traitement en 1re et 2e ligne des CBNPC métastatiques sans addiction oncogénique.<sup>11</sup>



Traitement de patients ayant un CBNPC métastatique avec altérations moléculaires spécifiques en dehors des essais thérapeutiques, en France, en juillet 2021<sup>12</sup>.

<sup>11</sup> Pérol M, Avrillon V, Zalzman G, Scherpereel A. Algorithme thérapeutique des CBNPC sans anomalie moléculaire actionnable: Therapeutic algorithm for NSCLC without actionable molecular abnormalities. Rev Mal Respir Actual. 1 sept 2021;13(2, Supplement 1):2S121-34.

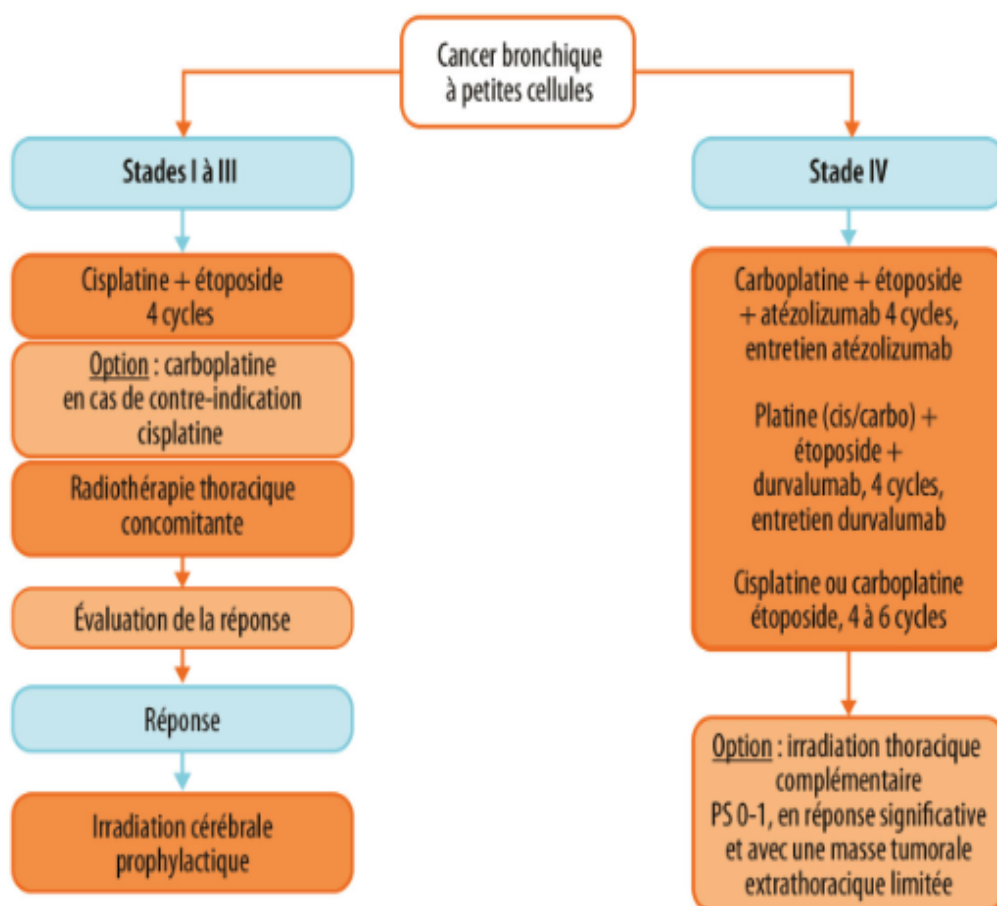
<sup>12</sup> Abdayem P, Planchard D. Cancer bronchique non à petites cellules avec anomalies moléculaires actionnables (KRAS, BRAF, MET, fusions): Non-Small Cell Lung Cancer with Actionable Driver Mutations (KRAS, BRAF, MET, Fusions). Rev Mal Respir Actual. 1 sept 2021;13(2, Supplement 1):2S155-63.



Stratégies thérapeutique dans les CBNPC avancés mutés EGFR <sup>13</sup>

<sup>13</sup> Cadranet J, Fallet V, Baldacci S, Duruisseaux M, Cortot A. Algorithme thérapeutique des cancers bronchiques non à petites cellules étendus avec mutation de l'EGFR. Rev Mal Respir Actual. 1 oct 2022;14(2, Supplement 1):2S189-208.

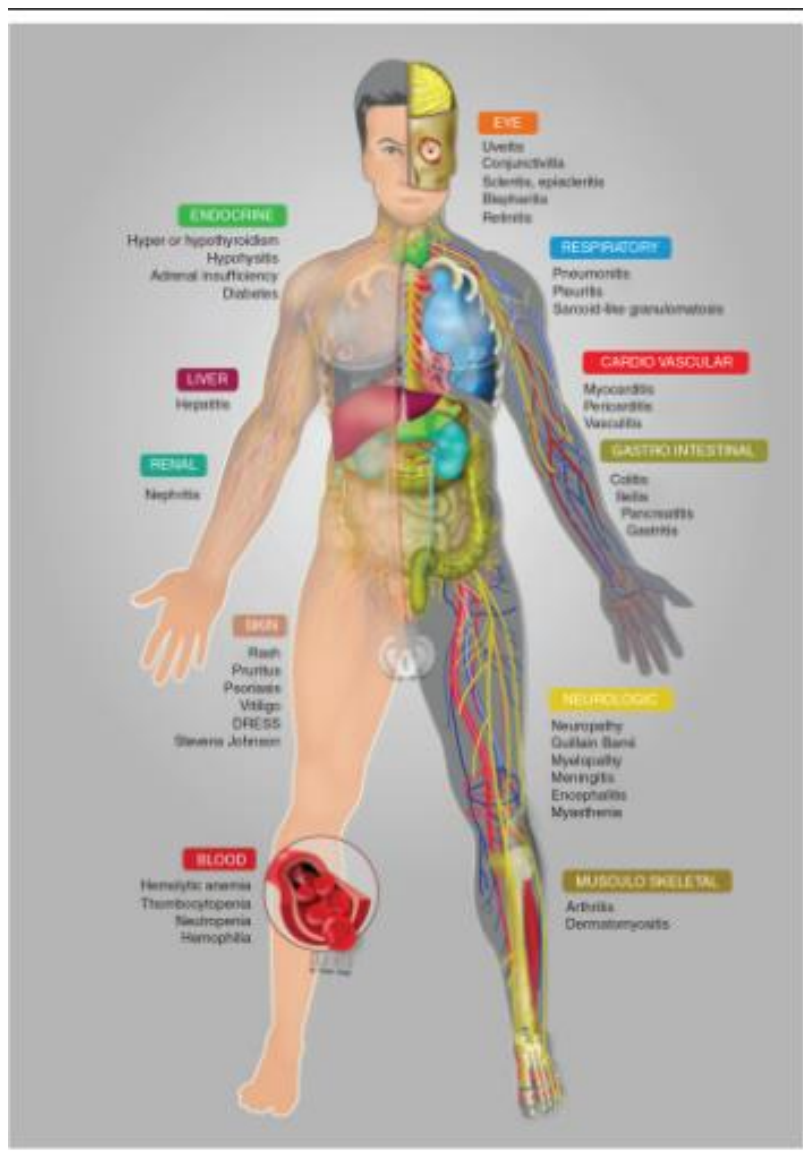
## ANNEXE 3 : ALGORYTHMES DE PEC DES CBPC



Les algorithmes de prise en charge des CBPC avancés ou métastatiques en 2020<sup>14</sup>

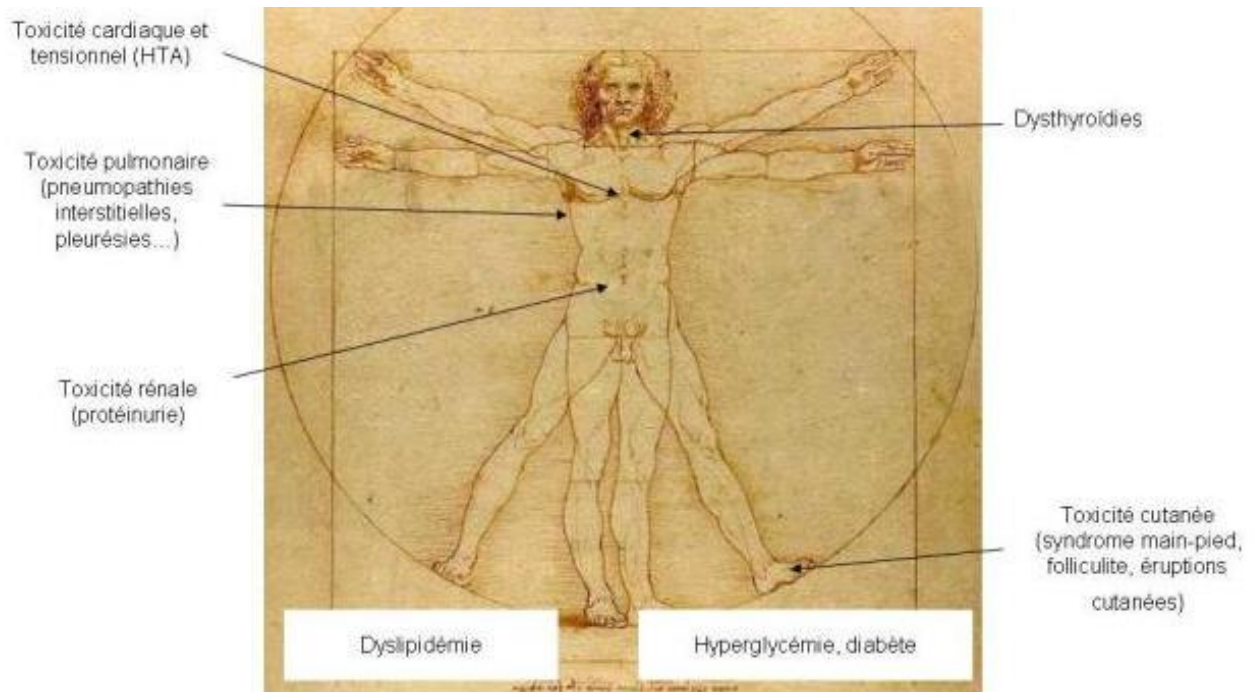
<sup>14</sup> Les algorithmes de prise en charge des cancers bronchiques avancés et métastatiques en 2020 : traitements de 1re intention | Pr Nicolas GIRARD mai 2023]. Disponible sur: <https://www.edimark.fr/revues/correspondances-en-onco-thoracique/n-1-juin-2020/les-algorithmes-de-prise-en-charge-descancers-bronchiques-avances-etmetastatiques-en-2020-traitementsde-1reintention>

## ANNEXE 4 : TOXICITES DES TRAITEMENTS



Toxicités des inhibiteurs de CheckPoint <sup>15</sup>

<sup>15</sup> Champiat S, Lambotte O, Barreau E, Belkhir R, Berdelou A, Carbonnel F, et al. Management of immune checkpoint blockade dysimmune toxicities: a collaborative position paper. Ann Oncol. 1 avr 2016;27(4):559-74



Effets indésirables <b>fréquents</b>	Effets indésirables <b>graves</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Leucopénie, thrombopénie, anémie</li> <li>- Toxicités pulmonaires (pneumopathies, toux, dyspnée, essoufflement ...)</li> <li>- <b>HTA</b></li> <li>- Hémorragies</li> <li>- Toxicité cutanées (<b>éruption maculopapulaire ++, syndrome main-pied ++</b>)</li> <li>- Troubles gastro-intestinaux (stomatite, <b>diarrhées ++, nausée ++</b>, vomissements, constipation, douleurs abdominales)</li> <li>- Hyperglycémie et hypercholestérolémie</li> <li>- <b>Hypothyroïdie</b></li> <li>- Diminution de l'appétit</li> <li>- Dysgueusie, ulcérations/douleurs buccales</li> <li>- Céphalée, insomnie, vertige, trouble de la vision</li> <li>- Fatigue, <b>asthénie</b>, œdème</li> <li>- Douleurs musculaires et articulaires</li> <li>- Protéinurie</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Leucopénie, thrombopénie, anémie</b></li> <li>- Dyspnée, toux</li> <li>- <b>HTA</b></li> <li>- Toxicité cardiaque (infarctus, insuffisance cardiaque ...)</li> <li>- Fièvre</li> <li>- <b>Syndrome main-pied, éruption maculopapulaire, éruption acnéiforme folliculaire</b></li> <li>- <b>Diarrhées</b>, douleurs abdominales, <b>nausées, vomissements</b></li> <li>- <b>Mucites orales</b></li> <li>- <b>Hypothyroïdie</b></li> </ul>

Toxicités des anticancéreux oraux ( TCO)<sup>16</sup>

<sup>16</sup> <https://www.omedit-paysdelaloire.fr/bon-usage-des-produits-de-sante/cancer/fiches-medicaments-anticancereux-or>

**Auteure**      **Nom** : Roget Mouton      **Prénom** : Peggy

**Date de la soutenance** : Lundi 3 juillet 2023

**Titre du mémoire** : Vivre avec un cancer pulmonaire en phase chronique:

Quels nouveaux besoins pour les patients longs répondeurs ?

**Directeur de mémoire** : Professeur Alexis Cortot

**Mots Clés** : Cancer du poumon / Maladie chronique / Patients longs répondeurs / Survie/ Qualité de vie/ Besoins spécifiques.

## RESUME

**Introduction** : Ces dernières années, le cancer du poumon a connu de grandes avancées thérapeutiques : les thérapies ciblées ont révolutionné la prise en charge des patients présentant des altérations génomiques, et plus récemment l'immunothérapie a radicalement changé la prise en charge des patients. La survie s'est considérablement améliorée : certains patients deviennent des "longs répondeurs" et ont à vivre avec une maladie devenue chronique. Il semble donc nécessaire de garantir à ces patients une qualité de vie optimale.

**Objectif** : Ce travail cherche à évaluer la qualité de vie des patients longs répondeurs suivis en hôpital de jour d'oncologie thoracique au CHU de Lille, et à identifier les facteurs l'influençant. Il a également pour but d'apprécier la connaissance des problématiques de la survie au cancer par les professionnels soignants ainsi que leur perception de la qualité de vie des patients longs répondeurs qu'ils ont en soins.

**Méthode** : Il s'agit d'une étude observationnelle et descriptive, interne à l'hôpital de jour d'oncologie thoracique du CHU de Lille. Les résultats d'une enquête interne au service mesurant la qualité de vie perçue par les patients longs répondeurs par le biais de questionnaires standardisés ont été réutilisés et exploités. Par ailleurs, les professionnels de santé du service ont été interrogés sur leur connaissance de l'après-cancer et sur la qualité de vie qu'ils perçoivent chez les patients longs répondeurs.

**Résultats** : La qualité de vie des patients longs répondeurs est globalement perturbée voire même altérée par le cancer et les traitements. Les patients longs répondeurs ont à composer avec des symptômes physiques, des perturbations socio familiales et psychologiques, qui impactent leur QDV globale. La chronicité de ces perturbations induit des besoins de prise en charge et d'accompagnement adaptés sur le long terme. Les professionnels du service semblent être en difficulté pour évaluer justement la QDV des patients longs répondeurs et les facteurs l'influençant. La moitié des professionnels interrogés expriment un sentiment de prise en charge inadéquate. Ces résultats orientent vers des pistes de réflexion pour l'amélioration des prises en soin.

## ABSTRACT

**Introduction**: In recent years, lung cancer has seen great therapeutic advances: targeted therapies have revolutionized the management of patients with genomic alterations, and more recently immunotherapy has radically changed the management of patients. Survival has improved considerably: some patients become "long responders" and have to live with a disease that has become chronic. It therefore seems necessary to guarantee these patients an optimal quality of life.

**Objective**: This was an observational and descriptive study, carried out internally at the thoracic oncology day hospital at Lille University Hospital. The results of an in-house survey measuring the perceived quality of life of long-responder patients using standardized questionnaires were re-used and exploited. In addition, the department's healthcare professionals were asked about their knowledge of the post-cancer period and the quality of life they perceived in long-responder patient.

**Method**: This was an observational and descriptive study. The results of an internal service survey measuring the perceived quality of life of long responders through standardized questionnaires were reused and exploited. In addition, the health professionals of the service were asked about their knowledge of the post-cancer period and the quality of life they perceive in long-responder patients.

**Results**: The quality of life of long responders is globally disrupted or even impaired by cancer and treatments. Long responder patients have to deal with physical symptoms, socio-family and psychological disturbances, which impact their overall QOL. The chronicity of these disruptions induces needs for care and support adapted in the long term. Service professionals seem to be struggling to accurately assess the QOL of long-responder patients and the factors influencing it. Half of the professionals surveyed expressed a sense of inadequate care. These results guide avenues for reflection for the improvement of care.