

ANNÉE 2023

N°

**THESE**  
**pour le**  
**DIPLOME D'ÉTAT**  
**DE DOCTEUR EN PHARMACIE**

par

**GOYAUX Noëlline**

-----

*Présentée et soutenue publiquement le 20 décembre 2023*

***Mise en place du programme d'Éducation Thérapeutique pour les patients atteints de mélanome dans le service d'Oncodermatologie du Centre Hospitalier Universitaire de Nantes - État des lieux, retours patients et propositions d'améliorations***

**Présidente :**

Mme BOBIN-DUBIGEON Christine, Docteur en Pharmacie, MC – PH, Biologiste Spécialiste Centre Anticancéreux, UFR Sciences Pharmaceutiques et Biologiques de Nantes

**Directeur :**

Mme QUEREUX Gaëlle, Docteur en Médecine, Dermatologue vénérologue, PU-PH, Chef du service de Dermatologie du CHU de Nantes et Présidente de la société Française de Dermatologie et des pathologies sexuellement transmissibles (SFD).

**Membres du jury :**

Mme NAVAS-HOUSSAIS Dominique, Docteur en Pharmacie, MCU-PH, UFR Sciences Pharmaceutiques et Biologiques de Nantes

Mme VISSET-PERON Vanessa, Docteur en Pharmacie, Pharmacien d'officine, Saint-Jean-de-Monts

## REMERCIEMENTS

À Mme QUEREUX d'avoir été ma directrice de thèse. Merci de m'avoir permis de traiter de la création de ce programme d'ETP. Merci aussi pour vos nombreux conseils, vos relectures et votre réactivité. Sans vous, cette thèse n'aurait pas vu le jour. J'espère que ce programme dans lequel vous et l'équipe travaillez et investissez tant sera reconnu à sa juste valeur et sera développé dans d'autres établissements pour permettre à d'autres patients d'être pris en charge comme ils le sont aujourd'hui dans le service d'Oncodermatologie du CHU.

À Mme BOBIN, pour votre présence en tant que présidente du jury, mais aussi en tant que professeure référente depuis ma première année de pharmacie. Merci à vous pour vos conseils, votre disponibilité et votre soutien.

À Mme NAVAS de faire partie de ce jury mais aussi pour vos conseils sur la rédaction et le contenu de ma thèse.

À Mme VISSET de faire partie du jury, mais aussi de m'avoir formée, que ce soit durant mon stage de 6<sup>ème</sup> année et au cours de l'ensemble des saisons à la Pharmacie Atlantique. Merci beaucoup pour vos conseils et votre formation. Ils me seront à jamais utiles pour toutes les années à venir.

À Mme LE RHUN pour sa grande aide tant sur la rédaction de mes questionnaires que sur la construction de mon plan, ainsi que de m'avoir éclairée sur les axes sur lesquels je souhaitais travailler.

À Mr LEBEAUPIN pour ses conseils sur les notions d'éthique de cette thèse.

À l'équipe d'ETP mélanome pour ce stage d'externat à vos côtés, mais aussi pour votre gentillesse, votre participation à tous les entretiens, votre disponibilité, vos retours... J'espère que le programme continuera de vivre avec la même énergie que celle que vous investissez au quotidien dans ce projet.

Aux patients qui ont participé aux entretiens. Merci à vous pour votre participation et pour vos retours qui ont été extrêmement constructifs pour la rédaction de cette thèse mais aussi pour moi en tant que professionnel de santé.

À toutes les personnes qui m'ont aidé pour la relecture de cette thèse. Merci à vous pour votre aide, votre investissement et pour le temps que vous y avez consacré.

À l'équipe de la Pharmacie Atlantique : comme j'ai déjà pu vous le dire, merci pour ces superbes mois à vos côtés, d'avoir répondu à mes questions et de m'avoir formée. Je n'oublierai rien de tout cela, prenez soins de vous !

À mes parents : merci de m'avoir toujours soutenue durant toutes ces années, d'avoir toujours cru en moi et de m'avoir permis de faire ce superbe métier. Sans vous, je n'en serais pas arrivée jusqu'ici. Encore merci aussi d'avoir supporté mes nombreuses crises d'angoisse et de panique et de m'avoir toujours motivée et rassurée. Vous êtes des parents géniaux, je vous aime.

À mon frère, Aurel : merci d'avoir toujours été là, d'avoir partagé cette vie pendant de si nombreuses années à la maison. Saches que tu pourras compter sur moi quoi qu'il arrive. Comme tu as déjà pu le voir, la pharma c'est vraiment le feu, donc profite un max et deviens un super Pharmacien.

À Clément : merci pour ta présence, ton soutien au quotidien, ta force pour supporter mes crises de panique, ta bienveillance, ton rire, ta bonne humeur et tous tes projets fous. Je suis tellement heureuse de passer cette vie avec toi. Tellement de belles choses nous attendent avec tous ces nouveaux projets qui arrivent déjà bientôt. Je t'aime si fort.

À Mamounette : merci pour tous ces petits repas le midi lors de mon stage, pour toute ta bienveillance, ton écoute et ta présence si chaleureuse. Merci d'avoir fait de la petite fille que j'étais la pharmacienne que je suis devenue aujourd'hui. J'espère que Papi est fier de là-haut. Merci beaucoup ma Mamie, je t'aime si fort.

À ma famille : Mamie Momo, parrain, marraine, tontons et tatas. Merci de m'avoir toujours soutenue et d'avoir toujours été présent. Ce ne sont que de chouettes moments à vos côtés et je suis très heureux de vous avoir comme famille. Vous êtes fantastiques.

À mes cousins : Ellyn, Lenny, Maëllis, Mélissa, Mathis, Colin, Pierre, Alexandre, Laly, Eléna et Alice. Vous êtes des soleils dans ma vie. Merci à vous pour votre énorme soutien durant toutes ces années, pour ces aprem jeux de société, Mario Kart, plage et tous ces taboulés à partager.

À la team crêpe : Delphine, Charlotte, Pauline et Manon. Que de chouettes moments partagés avec vous, que ce soient les fous rires en cours ou TP, les sorties, les soirées barbecue ou crêpes qui n'avaient pas forcément de crêpes, mais que de soirées folles et totalement dégantées. Punaise, qu'est-ce que c'était chouette ! Bien entendu, on se refait ça pour encore longtemps !

À la team officine : Coline, Marie, Arthur, Elise, Valentine et Clémence. Ça a été de très chouettes années de pharma avec vous, avec tous ces fous rires et ces repas du midi partagés (Heb Ken toi-même tu sais). Je vous souhaite tout le meilleur du monde pour vos futures années de Pharmacie et puis on se retrouve pour s'organiser des repas entre nous !

À Coline et Clément : spéciale dédicace pour m'avoir fait réviser ma soutenance et m'avoir conseillée avant le jour J. Merci à vous pour votre disponibilité, votre écoute et pour tous vos conseils.

À Jeanne et Léane : je suis trop contente de vous avoir comme amies depuis si longtemps, même si l'on se voit moins du fait de la distance et du travail de chacune. Je suis trop contente de partager ces moments avec vous ! On a encore plein de choses à prévoir, vous êtes bien entendu les bienvenues en Bretagne quand vous voulez !

À Carmen et Coline : je suis heureuse de vous avoir comme amie même si l'on se voit peu du fait d'avoir pris des horizons différents, mais je sais que chaque moment passé avec vous est trop chouette et j'espère que l'on aura l'occasion de se réorganiser des petits repas ou des pique-niques de temps en temps.

Encore merci à vous tous ! <3

# PLAN DE THÈSE

LISTE DES ABRÉVIATIONS .....	7
LISTE DES FIGURES .....	8
TABLE DES ANNEXES .....	9
INTRODUCTION .....	10
I.    GÉNÉRALITÉS.....	11
A. Le mélanome .....	11
1. Définition .....	11
2. Les différents types de mélanome .....	11
3. Épidémiologie .....	12
4. Facteurs de risques .....	14
5. Prévention .....	15
6. Dépistage .....	17
7. Diagnostic .....	18
8. Classification des différents stades de mélanome .....	21
B. Traitements du mélanome .....	22
1. Rappels sur les traitements systémiques du mélanome .....	22
a. Immunothérapie .....	22
b. Thérapies ciblées .....	23
2. Traitements du mélanome au stade I et II .....	26
3. Traitements du mélanome au stade III .....	26
4. Traitements du mélanome au stade IV .....	28
a. Anciennement : la chimiothérapie .....	28
b. Stratégies thérapeutiques actuelles .....	28
• Option chirurgicale .....	28
• Recommandations actuelles des traitements systémiques .....	29
• Des recherches toujours en cours .....	31
C. Suivi du mélanome cutané .....	33
1. A quoi consiste-t-il ? .....	33
2. La proposition de l'ETP dans le suivi .....	35
II.    MISE EN PLACE DU PROGRAMME AU SEIN DU SERVICE D'ONCODERMATOLOGIE.	36
A. Généralités sur l'ETP .....	36
1. Concept d'éducation thérapeutique .....	36
2. La démarche éducative en ETP .....	37
3. Objectifs de l'ETP .....	39
4. Législation .....	40
a. Textes de loi .....	40
b. Formations des professionnels intervenant dans le programme .....	41
c. Cahier de charge .....	42
d. Financement .....	43
5. Critère de qualité pour un programme d'ETP .....	44
B. L'école de l'Atopie et Eduderm .....	44

C.	Autres programmes d’ETP mélanome disponibles en France .....	47
D.	Développement du programme « Comprendre le mélanome et vivre avec »	48
1.	Historique du programme d’ETP .....	48
2.	Caractéristiques de la population cible .....	48
3.	Contact des patients .....	48
4.	Objectifs .....	50
5.	L’équipe d’ETP mélanome .....	50
a.	Mise en place d’une équipe pluridisciplinaire .....	51
b.	Motivations de l’équipe .....	53
c.	Freins et réticences de l’équipe .....	56
6.	Choix des thématiques et compétences à acquérir .....	60
E.	Construction du programme .....	61
1.	Mise en place du Bilan Éducatif Partagé .....	61
2.	Création des séances / ateliers .....	61
a.	Choix du nombre et de la fréquence des ateliers, de leur localisation...61	
b.	Création des conducteurs de séance (objectifs, activités proposées, durée...) .....	63
i.	Objectifs généralisés des séances .....	63
ii.	Séances « Comprendre le mélanome » ou séance de généralités .....	63
iii.	Séances traitements de thérapies ciblées et d’Immunothérapie .....	64
iv.	Séance de psychologie « Vivre avec son mélanome » .....	66
v.	Séance informative « Mieux vivre avec sa maladie ».....	68
3.	Ressentis post-séance des ateliers .....	69
4.	Apport des séances d’ETP à l’équipe .....	70
5.	Création des outils et brochures .....	73
a.	Objectifs des brochures .....	73
b.	Présentation des brochures .....	75
i.	Brochure de présentation du programme .....	75
ii.	Brochures des traitements du mélanome .....	76
c.	Fiches récapitulatives des effets indésirables et conseils associés .....	80
d.	Autres documents mis à disposition des patients .....	80
e.	Évaluation du programme .....	81
f.	Communication et coordination autour du programme sur le mélanome .....	82
III.	RETOURS PATIENTS SUR LE MÉLANOME .....	83
A.	Ateliers 2022-2023 .....	83
B.	Entretiens individuels post-ateliers .....	85
1.	Objectifs .....	85
2.	Population ciblée .....	86
3.	Méthodes de contact des patients .....	86
4.	Récupération des données .....	86
5.	Analyse des données .....	86

6. Éthique .....	87
C. Caractéristiques de la population ayant participé aux entretiens .....	87
D. Compte rendu des entretiens patients .....	89
1. Situation des patients pré-atelier .....	89
a. Patients atteints d'un mélanome actuellement traités par immunothérapie .....	89
b. Patients en rémission d'un mélanome de stade III ou IV ayant été traité par immunothérapie .....	97
c. Patients en rémission de stade I ou II sans traitements systémiques .....	100
2. Motivations et freins à participer à la séance .....	102
a. Ateliers Immunothérapie .....	102
b. Ateliers Généralités .....	106
c. Atelier Psychologie .....	107
3. Le vécu et compte-rendu des ateliers .....	108
a. Ateliers Immunothérapie .....	108
b. Ateliers Généralités .....	124
c. Atelier Psychologie .....	129
IV. AMÉLIORATIONS DU PROGRAMME « COMPRENDRE LE MÉLANOME ET VIVRE AVEC » .....	134
A. Améliorations du programme d'ETP durant l'année 2022-2023 .....	134
B. Discussion et propositions d'amélioration des séances .....	135
1. Récapitulatif des idées et propositions d'améliorations évoquées en entretiens .....	137
2. Idées et propositions d'amélioration ayant émergé des entretiens avec l'équipe d'ETP .....	140
3. Idées et propositions d'améliorations émergentes post-entretiens patients et professionnels de santé .....	142
C. Limites de mes recherches .....	145
CONCLUSION .....	147
RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES .....	148
ANNEXES.....	

## **LISTE DES ABRÉVIATIONS**

AJCC : American Joint Committee on Cancer

AMESA : Association MELanome Sans Angoisse

AMM : Autorisation de Mise sur le Marché

AP-HP : Assistance Publique – Hôpitaux de Paris

ARS : Agence Régionale de Santé

BEP : Bilan Éducatif Partagé

CHR : Centre Hospitalier Régional

DA : Dermatite Atopique

DU : Diplôme Universitaire

ERI : Espace de Rencontres et d'Information

ESMO : European Society for Medical Oncology

ETP : Éducation Thérapeutique Patient

FDA : Food and Drug Administration

FIQCS : Fond d'Intervention pour la Qualité de la Coordination des Soins

FNPEIS : Fond National de Prévention, d'Education et d'Information

GS : Ganglion Sentinelle

HAS : Haute Autorité de Santé

HDJ : Hôpital De Jour

HPST : Hôpital, Patients, Santé, Territoires

IDE : Infirmière Diplômée d'État

IdeC : Infirmière de Coordination

INPES : Institut National de Prévention et d'Éducation pour la santé

IPA : Infirmière en Pratique Avancée

IRESP : Institut pour la Recherche en Santé Publique

IREPS : Instance Régionale de Promotion et d'Education de la Santé

ISEFORM : Institut Supérieur d'Expertise, de Formation et de Recherche des Métiers de la Santé

IUCT Oncopole : Institut Universitaire du Cancer de Toulouse

OMEDIT : Observatoire des Médicaments, des Dispositifs médicaux et de l'Innovation Thérapeutique

ORS : Observatoire Régional de Santé

PromES : Promotion Éducation Santé

PRS : Programme Régional Santé

RCP : Réunion de Concertation Pluridisciplinaire

SIRIC - ILIAD : Site de Recherche Intégrée sur le Cancer – Imaging and Longitudinal Investigations to Ameliorate Decision-making

SPF : Sun Protection Factor

LDH : Lacticodéshydrogénase

TDM : Tomodensitométrie

TEP-FDG : Tomographie à Émission de Positons avec traceur faiblement radioactif FDG

T-VEC : Talimogene laherparepvec

UV : Ultraviolet



## **LISTE DES FIGURES**

Figure 1 : Extrait du volume 1 des Estimations nationales de l'incidence et de la mortalité par cancer en France métropolitaine entre 1990 et 2018 – Santé publique France - Juillet 2019

Figure 2 : Extrait de « Rayonnements ultraviolets et risque de cancer » - Fiches repère de l'INC - Octobre 2021

Figure 3 : Voie de signalisation simplifiée des MAP kinases

Figure 4 : Tableau récapitulatif selon l'actualisation des recommandations de prise en charge du mélanome de stade I à IV selon les lignes directrices du consensus Européen pour le mélanome actualisé datant de 2022

Figure 5 : Répartition des patients en fonction des ateliers proposés entre août 2022 et août 2023

Figure 6 : Résumé global des caractéristiques des patients ayant participé au programme

Figure 7 : Graphique représentant les proportions de stade de mélanome en atelier d'Immunothérapie

Figure 8 : Graphique représentant les proportions de stade de mélanome en atelier de Généralités

Figure 9 : Graphique représentant les proportions de stade de mélanome en atelier de Psychologie

Figure 10 : Résumé global des caractéristiques des patients ayant eu un entretien

Figure 11 : Répartition des patients ayant participé aux entretiens en fonction des ateliers proposés entre août 2022 et août 2023

Figure 12 : : Graphique représentant les proportions de stade de mélanome en atelier d'Immunothérapie chez les patients ayant participé aux entretiens

Figure 13 : Graphique représentant les proportions de stade de mélanome en atelier de Psychologie chez les patients ayant participé aux entretiens

## **TABLE DES ANNEXES**

Annexe 1 : Classification AJCC 8<sup>ème</sup> édition

Annexe 2 : Critère de qualité d'une éducation thérapeutique du patient. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. Guide méthodologique, HAS, INPES, Juin 2007.

Annexe 3 : Préparation des entretiens professionnels de santé

Annexe 4 : Guide d'entretien BEP

Annexe 5 : Trame séance généralités

Annexe 6 : Trame séance immunologie

Annexe 7 : Trame atelier Psychologie « Vivre avec son mélanome »

Annexe 8 : Ancienne brochure BRAFTOVI / MEKTOVI

Annexe 9 : Brochure Présentation du programme d'ETP mélanome

Annexe 10 : Brochure Thérapie ciblée Dabrafenib / Trametinib

Annexe 11 : Brochure Thérapie ciblée Encorafenib / Binimetinib

Annexe 12 : Les signes qui m'alertent - Ancienne brochure d'immunothérapie

Annexe 13 : Brochure Immunothérapie Nivolumab et Pembrolizumab

Annexe 14 : Brochure Immunothérapie Nivolumab + Ipilimumab

Annexe 15 : Fiches Effets indésirables Encorafenib / Binimetinib

Annexe 16 : Fiches Effets indésirables Dabrafenib / Trametinib

Annexe 17 : Évaluation des connaissances pré et post test

Annexe 18 : Évaluation des ateliers

Annexe 19 : Évaluation globale du parcours

Annexe 20 : Étoiles des besoins et attentes

Annexe 21 : Questionnaire d'entretien patient

Annexe 22 : Incollable sur le mélanome

Annexe 23 : Brochure Carcinome et Cemiplimab

## INTRODUCTION

Les programmes d'Éducation Thérapeutique Patient ayant de nombreuses fois démontré leur utilité et leur importance dans la prise en charge des patients atteints de maladies chroniques dans de nombreux domaines de la santé, le développement du programme d'ETP « Comprendre le mélanome et vivre avec » a vu le jour au sein du CHU de Nantes permettant de répondre aux besoins des patients atteints d'un mélanome en termes de connaissances, de compétences d'autosoins et aussi d'autonomie.

Ce programme d'ETP est d'ailleurs innovant car très peu d'entre eux traitent du domaine de la dermatologie et encore moins du domaine de l'Oncodermatologie et du mélanome qui pourtant est l'un des cancers dont la fréquence de diagnostic a le plus augmenté ces dernières années, et dont les prévisions prévoient une augmentation dans les années à venir malgré les campagnes de prévention et de sensibilisation des populations.

Ce projet étant récent au sein du CHU, l'évaluation des besoins et des retours patients était réalisée en partie en post-séance ou lors des retours oraux de certains patients au cours d'entretiens souvent individuels avec les professionnels de santé. Dans le cadre de mon stage d'externat au sein du service de Dermatologie, après avoir assisté à quelques séances, je trouvais intéressant d'avoir des retours plus approfondis des patients ayant participé aux ateliers pour pouvoir étudier la pertinence du programme, c'est-à-dire voir si les ateliers répondaient à leurs attentes et besoins, étudier les bénéfices pour les patients et proposer des améliorations pour les années futures du programme.

Dans ce cadre, cette thèse consistera tout d'abord en une présentation globale des généralités du mélanome et de l'ETP.

Puis, sera abordée la construction du programme, des séances, des brochures ainsi que des outils proposés. L'objectif étant de présenter et de décrire l'entièreté du programme pour pouvoir permettre à d'autres structures de soins de développer ce type de projet au sein de leurs services. En parallèle, j'ai aussi effectué un rapide entretien avec des praticiens constituant l'équipe d'ETP mélanome pour avoir leurs retours sur les séances et regrouper les bénéfices que le programme a eu pour eux afin de motiver d'autres praticiens à participer à ce projet.

Par la suite, un compte-rendu des entretiens détaillera les motivations, les réticences, les besoins et les attentes émis par les patients qui ont pu participer aux ateliers du programme et surtout d'évaluer les bénéfices et limites du programme. De même, j'ai pu recueillir de nombreux témoignages de patients atteints de différents stades de mélanome évoquant leurs vécus et ressentis. Je les ai en partie retranscrites dans cette thèse pour que l'équipe puisse avoir des retours complémentaires sur le vécu des patients car même s'ils les côtoient régulièrement, ces derniers n'osent souvent pas donner un avis complet sur le programme qui leur est proposé.

Pour finir, je compilerai dans une dernière partie les idées et propositions d'amélioration du programme ayant émergé des besoins et des retours des patients, mais aussi des professionnels de santé, pour pouvoir optimiser et développer au mieux ce projet dans les années à venir.

# I. GÉNÉRALITÉS

## A. Le mélanome

### 1. Définition

Le mélanome fait partie de la famille des cancers de la peau. Il représente 10% des cas de cancers cutanés contrairement aux carcinomes qui représentent 90 % des cas de cancers cutanés.(1)

Il se développe aux dépens des mélanocytes, cellules situées au niveau des couches profondes de l'épiderme, assurant la production de la mélanine, pigment responsable de la couleur de la peau.

Le mélanome peut s'étendre aux différentes couches de la peau avec d'abord une atteinte de l'épiderme, du derme puis de l'hypoderme avant d'atteindre les ganglions lymphatiques ouvrant la voie à l'apparition de métastases vers d'autres organes comme le foie, les poumons, le cerveau...(2)

On retrouve aussi des mélanocytes dans d'autres organes comme au niveau de l'uvéa ou bien des méninges. Ainsi, il est aussi possible de développer un mélanome à partir de ces autres localisations entraînant par exemple un mélanome de l'uvéa. Cela reste cependant une forme beaucoup plus rare.(3)

### 2. Les différents types de mélanome

Les mélanomes sont des tumeurs malignes qui apparaissent dans 80% des cas de novo, c'est-à-dire sans lésion précancéreuse.

Dans 20% des cas, le mélanome se développe à partir d'un nævus (ou grain de beauté) préexistant qui est une tumeur bénigne déjà présente au niveau de l'épiderme.(4)

Le mélanome peut soit être : (1,2)

- In situ : le mélanome se développe de manière horizontale à la surface de la peau, dans l'épiderme uniquement. Il peut être enlevé de manière chirurgicale permettant ainsi d'éviter le risque d'évolution vers des métastases.
- Invasif : le mélanome prolifère en profondeur / verticalement dans le derme et/ou l'hypoderme. C'est dans ce cadre que le danger des métastases est majoritairement présent car les cellules cancéreuses peuvent aller toucher les ganglions lymphatiques et canaux lymphatiques les plus proches de la tumeur, former des nodules cutanés et/ou sous cutanés plus ou moins importants en termes de taille (on parle de métastases en transit), puis, peuvent s'étendre à d'autres tissus (foie, poumon, rein...).

Il existe différents types anatomocliniques de mélanomes :

- Le mélanome superficiel extensif (ou Superficial Spreading Melanoma : SSM) : c'est le mélanome le plus fréquent (60-70% des cas). Il se caractérise par une macule ou papule irrégulière pigmentée qui va évoluer de manière lente et progressive. Généralement, il évolue d'abord horizontalement à la surface de la peau, puis, de

manière verticale avec une infiltration en profondeur (on observe dans ce cadre-là une couleur plus foncée à certains endroits). C'est celui que l'on détecte majoritairement avec la règle ABCDE.

Chez l'homme, on le retrouve plus fréquemment au niveau du tronc et du cou et chez la femme au niveau des membres inférieurs.

- Le mélanome de Dubreuilh : (5 à 10 % des cas). Il survient généralement chez les personnes âgées de plus de 60 ans sur une peau qui a été chroniquement exposée au soleil. Il est maculeux, sans relief, avec une évolution horizontale longue puis verticale. Il apparaît souvent dans les zones exposées au soleil, comme le visage surtout, mais aussi le cou et les mains. Il est parfois appelé lentigo malin.
- Le mélanome nodulaire : retrouvé dans moins de 5% des mélanomes de la peau. C'est le mélanome dont la croissance est la plus rapide. De plus, il est très agressif car il va rapidement s'étendre en profondeur de la peau, et donc entraîner rapidement l'apparition de nodules / métastases. Il atteint toutes les parties de la peau, que la région corporelle soit exposée ou non au soleil.
- Le mélanome acrolentigineux : on le retrouve souvent sur les extrémités, au niveau des paumes des mains, de la plante des pieds ou sous les ongles. Il est généralement dépisté tard car leur présence dans des zones peu contrôlées comme par exemple entre les orteils rend leur découverte plus lente par le patient, ce qui laisse le temps à la cellule cancéreuse de se développer. Contrairement aux autres mélanomes, il n'est pas lié à une surexposition aux ultraviolets (ou UV). Il se développe horizontalement pendant plusieurs mois ou années avant de s'infiltrer en profondeur. Lorsqu'il n'est pas coloré, il peut être confondu avec une verrue plantaire.

Il existe aussi des mélanomes hypopigmentés ou apigmentés. Cela les rend plus difficiles à diagnostiquer. (5)

### **3. Épidémiologie**

D'après une étude effectuée à partir des registres des cancers du réseau Francim, selon des données datant de 2018 :(6)

Le mélanome représente au niveau mondial moins de 2% de l'ensemble des cancers et moins de 1% des décès par cancer dans le monde.

En France métropolitaine, en 2018, on estime le nombre de mélanomes à 15 513 nouveaux cas (dont 51% d'hommes) ainsi qu'un nombre de décès s'élevant à 1 957.

Il est situé au 8<sup>ème</sup> rang des cancers chez l'homme et au 6<sup>ème</sup> rang chez la femme.(7)

Les âges médians au diagnostic sont de 66 ans chez l'homme et 60 ans chez la femme, tandis que les âges médians de décès sont respectivement de 71 ans chez l'homme et 73 ans chez la femme.

Néanmoins, même s'il est plus fréquent chez les sujets âgés, les jeunes peuvent, eux aussi, être touchés par un mélanome. Cela reste exceptionnel avant 20 ans, mais le mélanome reste un des cancers les plus fréquents chez le jeune adulte dans la zone occidentale.(7)

De plus, en France, l'incidence est toujours en augmentation depuis plusieurs années. En effet, le nombre de cas de mélanome chez l'homme a été multiplié par 5 entre 1990 et 2018 et par 3 chez la femme.

**FIGURE 3 | Taux d'incidence et de mortalité en France selon l'année et par âge - Échelle logarithmique - Mélanome de la peau**

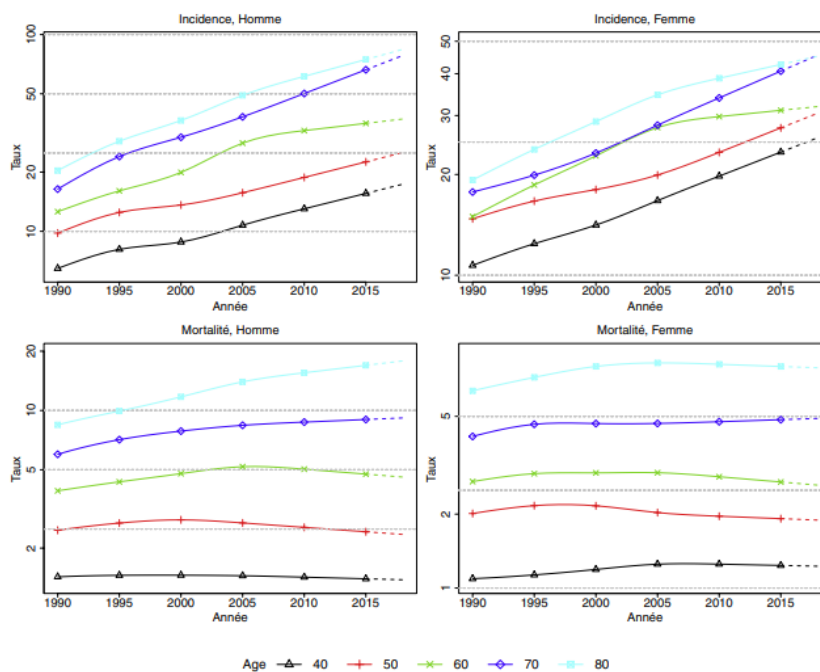


Figure 1 : Extrait du volume 1 des « Estimations nationales de l'incidence et de la mortalité par cancer en France métropolitaine entre 1990 et 2018 » – Santé publique France - Juillet 2019

Cette augmentation est retrouvée à tous les âges et est notamment la conséquence de l'accroissement et du vieillissement de la population mondiale ainsi que d'une augmentation de l'exposition de la population aux ultraviolets (UV) naturels, notamment de manière récréative depuis les années 40.

Le mélanome est d'ailleurs le cancer dont la fréquence augmente le plus chez l'Homme parmi les tumeurs solides entre 2010 et 2018.

En France, cette augmentation semble surtout concerner les tumeurs de faibles épaisseurs, donc de meilleurs pronostics. C'est en partie ce phénomène qui est impliqué dans une certaine forme de stabilité de la mortalité observée depuis quelques années.

Le mélanome observe depuis quelques années une augmentation des taux de survie avec un taux de survie standardisée nette à 5 ans de 93 % en moyenne (91 % chez l'homme et 94% chez la femme) entre 2012 et 2015 et une augmentation de 11 points de % par rapport à la survie nette standardisé à 5 ans entre 1990 et 2015.(8)

#### 4. Facteurs de risques

Il existe différents types de facteurs de risque pouvant favoriser l'apparition d'un cancer de la peau.

On retrouve donc des facteurs dépendants du patient en lui-même, de sa génétique, de sa constitution... On parle de facteurs de risque internes : (9)







TABLEAU 2. LES DIFFÉRENTS PHOTOTYPES		
PHOTOTYPE	CARACTÉRISTIQUES	RÉACTION AU SOLEIL
I 	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Peau très blanche</li> <li>• Cheveux roux ou blonds</li> <li>• Yeux bleus/verts</li> <li>• Souvent des taches de rousseur</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Coups de soleil systématiques</li> <li>• Ne bronze jamais, rougit toujours</li> </ul>
II 	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Peau claire</li> <li>• Cheveux blons-roux à châains</li> <li>• Yeux clairs à bruns</li> <li>• Parfois apparition de taches de rousseur</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Coups de soleil fréquents</li> <li>• Bronze à peine ou très lentement</li> </ul>
III 	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Peau intermédiaire</li> <li>• Cheveux châains à bruns</li> <li>• Yeux bruns</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Coups de soleil occasionnels</li> <li>• Bronze graduellement</li> </ul>
IV 	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Peau mate</li> <li>• Cheveux bruns/noirs</li> <li>• Yeux bruns/noirs</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Coups de soleil occasionnels lors d'expositions intenses</li> <li>• Bronze bien</li> </ul>
V 	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Peau brun foncé</li> <li>• Cheveux noirs</li> <li>• Yeux noirs</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Coups de soleil rares</li> <li>• Bronze beaucoup</li> </ul>
VI 	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Peau noire</li> <li>• Cheveux noirs</li> <li>• Yeux noirs</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Coups de soleil très exceptionnels</li> </ul>

Figure 2 : Extrait de « Rayonnements ultraviolets et risque de cancer » - Fiches repères de l'INC, Octobre 2021

- Le phototype : il existe 5 types de phototypes (voir tableau)

Généralement, des personnes de phototype I et II avec une peau claire, des yeux clairs, des cheveux blonds ou roux et des taches de rousseurs auront plus de risques de réagir face à l'exposition au soleil, seront plus sujets à des coups de soleil pouvant être sévère s'ils ne se protègent pas correctement, et donc seront plus à risque de développer un cancer de la peau.(10–13)

- La sensibilité individuelle de la peau aux UV (patient sujet aux coups de soleil).
- Un nombre élevé de naevus (> 50) typiques ou atypiques ou naevus larges (+ 5 mm)(14)
- Des antécédents personnels ou familiaux de mélanome ou gènes prédisposants (par exemple des mutations au niveau des gènes CDKN2A, CDK4... ou la présence de certains variants du récepteur MC1R).(5,15)
- Une immunodépression constitutionnelle ou acquise par des traitements. (16,17)

Il existe aussi des facteurs de risque externes qui sont des facteurs liés à l'environnement extérieur, au mode et/ou aux conditions de vie. Par exemple :

- Une forte exposition au soleil et/ou aux ultraviolets artificiels (ex. cabines de bronzage) au cours de la vie, que ce soient des expositions intermittentes de loisir ou bien des expositions chroniques.(18)
- Des antécédents de coups de soleil pendant l'enfance car le système pigmentaire est encore immature donc vulnérable aux effets cancérogènes des rayons UV. (10)

La présence d'un ou plusieurs facteurs ne veut pas dire que le patient développera systématiquement un cancer. De même, il est aussi possible que le patient développe un mélanome sans pour autant avoir de facteurs de risque.

## 5. Prévention

La prévention est essentielle quel que soit l'âge du patient. En effet, toute exposition aux UV entraîne un risque de cancers de la peau, quel que soit le patient, le moment et la durée d'exposition.

A la surface de la Terre, nous sommes exposés à (19):

- Des rayonnements UVA (95-99%) : traversent les couches supérieures de l'atmosphère et pénètrent jusqu'aux couches profondes de la peau (derme). Ils possèdent une action observée à long terme de photo vieillissement de la peau.
- Des rayonnements UVB (1 à 5%) : majoritairement arrêtés par les différentes couches de l'atmosphère (comme la couche d'ozone). Ils pénètrent moins profondément dans les différentes couches de la peau, possèdent eux aussi un effet de photo vieillissement à long terme et à court terme et sont à l'origine de l'apparition de coups de soleil. Ce sont d'ailleurs ces rayonnements très énergétiques qui sont majoritairement responsables des cancers cutanés car plus génotoxiques. (20)

De plus, ces rayonnements naturels ou artificiels sont classés comme cancérogènes pour l'homme par le Centre International de Recherche sur le Cancer (CIRC). En effet, ils conduisent à des altérations de l'ADN pouvant entraîner l'apparition de mutations génétiques, et donc de tumeurs, que ce soient des mélanomes cutanés ou des carcinomes.

Malgré le fait que des patients bronzés ou avec un teint hâlé puissent se sentir en sécurité vis-à-vis des coups de soleil, car le bronzage est une réaction de protection de la peau aux UV, ce dernier ne fait qu'attester d'une exposition aux UV pouvant conduire potentiellement à une atteinte de l'ADN. De plus, une fois apparu, il ne permet pas de protéger totalement l'ADN des cellules et ne corrige en rien les dommages précédemment survenus. Il n'est qu'une faible protection car la balance bénéfice risque du bronzage penche majoritairement vers des dommages plus que vers la protection.

Chaque personne, quel que soit son phototype, doit donc protéger sa peau des UV.

De plus, chaque individu possède un « capital soleil », qui est en quelque sorte la capacité de la peau à se « protéger » des UV. Néanmoins, ce dernier s'épuise au fur et à mesure des



différentes expositions aux UV car la peau va cumuler de manière irréversible les dégâts des agressions solaires au cours de la vie. Il faut donc en prendre soin dès le plus jeune âge. (12)

D'autant plus que l'enfance et l'adolescence semblent être des périodes critiques : comme vu auparavant, la peau, à ces âges, est très fine et la protection assurée par le système pigmentaire est immature. Une forte exposition aux UV dans l'enfance ou l'adolescence semble augmenter le risque d'apparition d'un mélanome à l'âge adulte.(21,22) Chez les jeunes, il est d'ailleurs interdit de s'exposer à des cabines de bronzage / solariums avant 18 ans.(23)

Ainsi, pour préserver sa peau, il est nécessaire d'appliquer certaines règles qui sont essentielles à sa protection : (19,24)

- De sortir couvert : porter une casquette ou un chapeau à bord larges, des vêtements à manches longues, des lunettes de soleil.
- De privilégier l'ombre plutôt qu'une exposition en plein soleil.
- D'éviter de s'exposer entre 12h et 16h qui sont des heures avec un indice UV élevé (indice représentant l'intensité du rayonnement UV solaire. Plus il est élevé plus le risque de lésions cutanées est important).
- Rappeler qu'il est toujours nécessaire de protéger sa peau même par un temps nuageux ou de vent frais car les UVA passent au travers des nuages.
- Et de ne pas s'exposer dans des cabines de bronzage.

En plus de ces mesures de protection solaire essentielles, on pourra aussi conseiller aux patients l'utilisation d'une crème solaire résistante à l'eau assurant une protection UVA et UVB avec un SPF (*Sun Protection Factor*) élevé (minimum 50+ chez l'enfant et minimum 30+ chez l'adulte en fonction des phototypes, de la réactivité de la peau et de l'intensité de l'exposition). L'application de cette dernière doit se faire en couche épaisse 20 min avant l'exposition au soleil, surtout sur les zones sensibles de la peau (surtout au niveau du visage) et être renouvelée toutes les 2 h ainsi qu'après chaque baignade.

Néanmoins, cela ne veut pas dire qu'il ne faut plus s'exposer au soleil, car ce dernier possède de nombreux effets bénéfiques, que ce soit pour la synthèse de vitamine D dans l'organisme (importante dans l'absorption du calcium par le squelette) ou dans l'amélioration du moral, mais il faut prendre des précautions.

En France, pour assurer la bonne synthèse par l'organisme ainsi qu'une bonne réserve annuelle de vitamine D, il est recommandé de s'exposer 10 à 15 minutes, 2 à 3 fois par semaine au soleil, sur la surface correspondant au visage, aux avant-bras et aux jambes. Cela peut varier en fonction de l'âge, des périodes de l'année...(25)

Par ailleurs, de nombreux projets ont vu le jour ces dernières années pour assurer la prévention des cancers d'origine cutanée. Par exemple, certaines Agences Régionales de Santé proposent des semaines de prévention et de dépistage des cancers de la peau durant les périodes estivales. Il en est de même pour l'Institut National sur le Cancer qui a lancé, début juillet 2022, une nouvelle campagne d'information sur la prévention des risques solaires « L'ombre, c'est l'endroit le plus cool de l'été » relayée par la suite sur les ondes radios avec

la diffusion de messages de Santé Publique France rappelant la nécessité de protéger sa peau et de rester à l'ombre.(26)

## 6. Dépistage

Le dépistage peut être effectué soit soi-même par le patient ou bien par un professionnel de santé comme un médecin, un infirmier, un dermatologue...

Il consiste à surveiller régulièrement sa peau pour pouvoir, si besoin, détecter de manière précoce des changements d'aspect des naevus ou l'apparition d'une lésion suspecte sur une zone de peau saine.

Il existe une importance énorme d'un diagnostic précoce pour le mélanome. Un mélanome diagnostiqué tôt est d'excellent pronostic, ce qui n'est pas forcément vrai pour tous les cancers.

Si le diagnostic se fait tardivement, le patient aura une réduction considérable de ses chances de guérison car le mélanome est un cancer avec un fort potentiel métastatique et d'extension rapide vers les autres organes. En effet, la survie dépend considérablement du moment du diagnostic : la survie relative à 5 ans au stade d'un mélanome localisé est de 99,6%, pour un mélanome avec une extension locorégionale, la survie à 5 ans est de 73,9% et cette dernière chute drastiquement à 35,1% au stade métastatique (*Mise à jour du 29/08/2023 des statistiques du programme américain SEER – Melanoma of the skin*). (27)

Il est donc essentiel de prendre en charge un mélanome de la manière la plus précoce possible.

### ➔ Qui doit se dépister ?

Toute personne, qu'elle soit sujette ou non à des facteurs de risque de mélanome, doit contrôler régulièrement sa peau.

Ce contrôle se fait en inspectant régulièrement soi-même ou avec l'aide de l'entourage l'intégralité de son corps, cuir chevelu compris et sans oublier les plis et espaces interdigitaux, soit de manière directe pour les parties visibles du corps ou indirecte à l'aide d'un miroir pour contrôler les zones non accessibles à la vue comme le dos ou l'arrière des jambes dans une pièce bien éclairée... (13)

Chez les patients ayant des facteurs de risque, il est d'autant plus important de contrôler l'aspect de sa peau.

Selon leurs facteurs de risque et l'aspect de certains naevus, il peut leur être conseillé d'aller voir un dermatologue une fois par an ou/et de réaliser des auto-examens de leur peau tous les 4 mois.

### ➔ Comment repérer une lésion suspecte de mélanome ?

De manière générale, un naevus aura plutôt une forme ronde, avec des bords nets et une couleur uniforme. Néanmoins, l'aspect des naevus peut être très différent d'une personne à l'autre en termes de couleur, de forme, de taille...

Pour un individu donné, on peut s'appuyer sur la règle dite du « Vilain Petit Canard ». Cette dernière explique que sur une même personne, tous les naevus se ressemblent. Un naevus différent des autres a plus de risques d'être un mélanome.

De plus, un mélanome aura certaines caractéristiques que l'on peut retrouver dans la **règle ABCDE** :(13,28)

- **A : Asymétrie** : si on prend un naevus, on trouve facilement un plan de symétrie contrairement à un mélanome.
- **B : Bords irréguliers** : on a du mal à trouver le contour, on a une impression que la couleur bave.
- **C : Couleur** : plusieurs couleurs se mélangent (le fait d'avoir un naevus foncé ne veut pas forcément dire que c'est un mélanome, c'est surtout le mélange des couleurs qui est susceptible de signifier la présence d'un mélanome).
- **D : Diamètre** > 0,5 cm
- **E : Évolution** : c'est le critère le plus important et un signe d'alerte pour le patient ! En effet, une lésion qui change rapidement d'aspect, que ce soit par une augmentation de sa taille, de son épaisseur, de sa forme... doit faire réagir le patient et l'amener à consulter. Pour surveiller l'évolution, il peut être conseillé au patient de prendre en photo l'aspect de la lésion pour pouvoir ensuite la comparer quelque temps après.

Un mélanome peut avoir une ou plusieurs de ces caractéristiques. Ainsi, devant un changement d'aspect d'une lésion ou l'apparition d'une lésion suspecte, il est nécessaire de s'orienter vers son médecin qui pourra pratiquer un premier examen clinique de la peau du patient, une première étude de l'aspect de la lésion ainsi qu'un premier entretien pour repérer les facteurs de risque du patient. En cas de suspicion par le médecin, ce dernier pourra alors l'orienter vers un dermatologue.

## 7. Diagnostic

### Examen clinique par le dermatologue :

Dans un premier temps, lors de l'entretien avec le dermatologue, celui-ci va poser différentes questions au patient en lien avec la présence de facteurs de risque familiaux ou personnels, ou bien la présence de comportements à risque de développer un cancer de la peau.

Puis, il réalise un premier diagnostic en effectuant un examen complet de l'ensemble de la peau du patient à l'œil nu pour distinguer la présence d'un naevus à apparence suspecte selon les règles ABCDE et du « Vilain petit canard ».

Pour confirmer son diagnostic, il pourra ensuite utiliser un dermatoscope (appareil ressemblant à une loupe qui permet d'observer les lésions au travers de la première épaisseur de l'épiderme) pour observer l'aspect de la lésion. Il pourra ainsi étudier la présence de zones irrégulièrement colorées, invisibles à l'œil nu (par exemple des zones hyperpigmentées, hypopigmentées, inflammatoires, ou cicatricielles) ou bien de structures suspectes au sein de la lésion comme la présence d'amas ou de vaisseaux polymorphes. De même, il pourra aussi

poser certaines questions sur des signes fonctionnels comme la sensation de prurit ou de saignement au contact des lésions et effectuer une palpation des aires ganglionnaires à proximité de certaines lésions suspectes.(29)

Si le dermatologue ne trouve pas de lésions nécessitant une exérèse, il pourra conseiller au patient de continuer de surveiller la lésion et lui programmer si nécessaire des rendez-vous de contrôle. Certains dermatologues réalisent aussi un cliché dermoscopique des lésions suspectes ainsi que des photographies corps entier pour étudier l'évolution des naevus dans le temps.

Néanmoins, si le dermatologue suspecte la présence d'un mélanome, alors il effectue une première exérèse sans marge de la lésion sous anesthésie locale (on parle d'exérèse diagnostique) et l'envoie au laboratoire d'analyse pour que l'anatomopathologiste puisse confirmer s'il s'agit ou non d'un mélanome.

Si la lésion est de trop grande taille et ne peut pas être retirée totalement (exemple : dans le cadre d'une lésion importante au niveau du visage où il y a un risque de défigurer le patient), il peut alors être décidé d'effectuer une biopsie de cette dernière à la place de l'exérèse totale.

#### Analyse anatomopathologique :

Lors de l'analyse anatomopathologique, la lésion est observée au microscope pour évaluer : (5,29–31)

- **L'indice de Breslow** : épaisseur maximale du mélanome au travers de la peau en mm.
- La présence d'**ulcérations** caractérisées par un défaut des parois de l'épiderme comme une absence de couche cornée ou de membrane basale, une réponse du système immunitaire avec des dépôts de fibrine et des neutrophiles et/ou un amincissement, effacement ou à l'inverse une hyperplasie de l'épiderme environnant
- **L'activité mitotique** en mitose / mm<sup>2</sup>. Elle a été pendant longtemps un critère de classification des mélanomes. Néanmoins, depuis la 8<sup>ème</sup> édition de la classification AJCC (*American Joint Committee on Cancer*), ce n'est plus le cas.

Il peut aussi être possible d'observer son aspect histologique :

- Sa composante épidermique : présence de mélanocytes en amas avec migration anarchique de cellules isolées.
- Sa composante dermique : invasion du derme par des mélanocytes tumoraux et réaction inflammatoire souvent associée.
- Son extension avec d'abord un développement horizontal au niveau de l'épiderme puis vertical dans le derme puis l'hypoderme.
- La présence de lymphocytes ayant infiltré la tumeur.
- Une atteinte vasculaire, périneurale ou lymphatique.

Lors de cet examen est aussi déterminé :

- Le type anatomoclinique du mélanome
- La taille des marges d'exérèse

De même, un examen immunohistochimique peut être effectué pour confirmer la présence d'un mélanome (par exemple par marquage de la protéine S-100 pour déterminer le type de mélanome ou MIB-1 comme facteur de prolifération).

#### Examens post-diagnostic :

Après analyse au laboratoire, si le médecin a confirmation que la lésion est un mélanome, le patient aura de nombreux examens à effectuer :

Dans un premier temps, le patient aura une reprise chirurgicale avec marge autour de la lésion pour retirer de potentielles cellules cancéreuses qui n'auront pas été enlevées lors de l'exérèse diagnostique. Le choix de la taille des marges est défini par l'indice de Breslow.(32,33)

- Si l'épaisseur du mélanome est < 1 mm : on est plutôt sur un mélanome de bon pronostic. La marge sera d'1 cm.
- Si l'épaisseur du mélanome est > 1 mm : la marge de reprise autour du mélanome sera de 1 ou 2 cm.
- Si l'épaisseur du mélanome est > 2 mm : la marge de reprise est de 2 cm.
- Concernant la profondeur, il est recommandé de réaliser une exérèse jusqu'au fascia en le respectant.

Par la suite, il peut aussi être décidé d'effectuer une exérèse des ganglions sentinelles, ce qui permettra, après analyse, de vérifier une potentielle atteinte ganglionnaire. Elle est généralement recommandée dans les mélanomes de plus de 1 mm de profondeur.

De plus, le patient devra effectuer un bilan d'imagerie, soit :(5,30)

- Une échographie des ganglions au niveau loco-régional pour vérifier une potentielle atteinte loco-régionale.
- Une tomодensitométrie (TDM cervico-thoracique, abdomino-pelvienne et cérébrale) pour vérifier la présence de métastases au niveau d'autres organes.
- Un TEP scan (Tomographie à Émission de Positons) associé à une IRM en cas de Breslow > 4 mm car le risque d'avoir des métastases est beaucoup plus important au vu du Breslow.

Un patient atteint d'un mélanome métastasé doit quant à lui avoir un examen d'imagerie total du corps soit par tomодensitométrie ou TEP scan et une IRM cérébrale.

Si le patient a un mélanome avec atteinte ganglionnaire ou s'il existe un fort risque de rechute, la recherche de mutation BRAF peut être proposée. S'il s'agit d'un mélanome métastasé, alors cette recherche est indispensable. De même, la recherche d'autres mutations peut être effectuée (comme la mutation NRAS, C-KIT...).(5)

Dans le cadre où le patient serait touché par un mélanome de stade IV, il devra aussi effectuer un bilan sanguin avec dosage de LDH (Lacticoдéshydrogénase). Cette LDH est une enzyme qui participe à la production d'énergie dans les cellules. Elle est naturellement présente dans le sang, mais retrouvée à des taux trop élevés, elle peut révéler la présence de cellules

cancéreuses. Néanmoins, malgré le fait qu'elle soit considérée comme un paramètre sérique indispensable dans le mélanome métastatique, ce n'est pas un marqueur spécifique du mélanome puisqu'elle peut aussi être retrouvée dans d'autres cancers comme dans le cancer du sein, de la prostate...(34,35)

L'ensemble de ces examens permettra de définir le stade de mélanome du patient.

## **8. Classification des différents stades du mélanome**

Selon les recommandations du groupe de cancérologie cutanée datant de 2018, il est préférable d'utiliser la 8<sup>ème</sup> édition de la classification AJCC (36–38) (Annexe 1). On retrouve dans cette dernière 5 différents stades de mélanome :

- Stade 0 : mélanome in situ (cellules cancéreuses présentent uniquement dans l'épiderme)
- Stade I et II : mélanome cutané (en fonction de l'épaisseur du mélanome selon l'indice de Breslow et de l'ulcération).
- Stade III : mélanome métastasé loco régionalement ou avec atteinte ganglionnaire.
- Stade IV : mélanome métastasé à distance.

Ces stades sont aussi subdivisés en fonction de l'épaisseur du mélanome, de l'atteinte plus ou moins importante des ganglions, de la présence d'ulcérations, de micrométastases ou macrométastases, de métastases cutanées en transit et de la localisation des métastases à distance.

A ces différents stades s'ajoute la possibilité de résécabilité des tumeurs ainsi que la présence d'une protéine BRAF mutée ou non.

Finalement, en fonction du stade et des types d'atteintes du patient, on pourra donc adapter un certain traitement.

## **B. Traitements du mélanome**

### **1. Rappels sur les traitements systémiques du mélanome**

#### **a. Immunothérapies**

À ce jour, l'immunothérapie est considérée comme une révolution dans la prise en charge de nombreuses pathologies ainsi que dans le traitement des cancers.

#### Définition :

L'immunothérapie est un traitement consistant à injecter au patient des anticorps ou antigènes lui permettant de stimuler son système immunitaire pour qu'il puisse se défendre vis-à-vis de ses cellules cancéreuses.

#### Les anticorps monoclonaux :

Dans le cadre du mélanome, 2 points de contrôle inhibiteurs des lymphocytes T nous intéressent : CTLA-4 et PD-1. Ces 2 protéines sont retrouvées à la surface des lymphocytes T, cellules majeures du système immunitaire, et peuvent interagir avec des ligands retrouvés sur d'autres cellules immunitaires, mais aussi tumorales comme PD-L1 pour PD-1 et CD80 et CD-86 pour CTLA-4. Dans des situations physiologiques, les liaisons de PD-1 et CTLA-4 avec leurs ligands respectifs permettent de limiter l'activité des lymphocytes T pour que l'organisme puisse se défendre contre différents pathogènes ou corps étrangers pouvant être dangereux en évitant une action délétère du système immunitaire sur les autres cellules du corps.

Néanmoins, certaines cellules cancéreuses développent des ligands affins pour CTLA-4 et PD-1, soit par présentation directe aux lymphocytes, ou bien par l'intermédiaire des cellules dendritiques permettant donc de freiner la réponse immunitaire et favoriser leur développement : on parle d'échappement. (39)

Ainsi, dans le cadre de nombreux cancers, on cherche à développer des anticorps inhibiteurs de ces freins permettant ainsi de booster l'activité des lymphocytes T et donc de leur permettre de se défendre plus facilement contre les cellules tumorales.

#### Molécules disponibles sur le marché :(40–42)

Le mélanome est un cancer très immunogène qui, du fait de cette caractéristique, a été le principal inducteur des recherches sur l'immunothérapie dans le cancer (43). C'est ainsi que de nouvelles molécules d'immunothérapie sont apparues sur le marché :

La première molécule inhibitrice de points de contrôle à être arrivée sur le marché est un anticorps monoclonal humain ayant une action anti-CTLA4 : l'Ipilimumab avec une autorisation d'AMM (Autorisation de Mise sur le Marché) en 2011 chez les patients adultes dans le traitement du mélanome avancé. (44)

Par la suite, ce sont le Pembrolizumab, un anticorps monoclonal humanisé, et le Nivolumab un anticorps monoclonal humain, qui sont apparus avec une autorisation de mise sur le marché dans le cadre du mélanome avancé en septembre et décembre 2014. À la différence de l'Ipilimumab, il s'agit de traitements anti-PD-1.

Ces traitements d'Immunothérapie ont démontré leur efficacité par rapport aux traitements de chimiothérapie avec une augmentation de la survie globale par rapport aux traitements de chimiothérapie seuls ou combinés et sont progressivement venus modifier les recommandations de prise en charge du mélanome. (45–48)

En 2020, lors d'une conférence de consensus des recommandations de prise en charge du mélanome métastaté, l'ESMO (*European Society for Medical Oncology*) expliquait qu'il semblait être préférable de favoriser l'immunothérapie en première ligne car cela permettrait un meilleur contrôle de la maladie au long terme même après arrêt du traitement. En effet, l'apparition de résistances secondaires lors du traitement par thérapie ciblée limite la durée de réponse au traitement au long cours. Ces recommandations semblent se confirmer d'après de nouvelles études mettant en avant l'utilisation de l'immunothérapie en première ligne.(49,50)

Ainsi, l'immunothérapie est à ce jour le traitement de référence et de première ligne des mélanomes métastatés quel que soit le statut BRAF du patient.(33)

## **b. Thérapies ciblées**

### Historique :

L'une des découvertes majeures ayant marqué un tournant dans la prise en charge du mélanome est la découverte en 2002 de la mutation BRAF ainsi que sa forte présence dans le cadre des mélanomes entraînant un changement drastique de prise en charge du mélanome cutané avec un intérêt porté sur le développement de nouvelles molécules de thérapies ciblées ayant une action sur cette protéine kinase mutée. (51) Par la suite, c'est l'intérêt de MEK, protéine kinase présente en aval de BRAF dans la même voie de signalisation comme cible thérapeutique qui a été mise en évidence après avoir remarqué l'apparition de résistances et de systèmes de compensation dans la voie de signalisation impliquant cette protéine. A ce jour, l'association entre un anti-BRAF et anti-MEK est devenue un standard des traitements des patients atteints d'un mélanome métastaté avec mutation BRAF. (52)

De nombreuses recherches sont toujours en cours quant aux voies de signalisation dans le but de palier aux résistances pouvant apparaître au cours des années de traitements par bithérapie ciblée.

### Mécanismes d'action :

Les médicaments de thérapie ciblée sont des médicaments conçus pour agir directement au niveau des voies de signalisation des cellules cancéreuses. Leur objectif est de cibler une mutation précise de la cellule mutée et de la bloquer pour éviter sa prolifération.

La principale voie de signalisation qui nous intéresse dans le cadre du mélanome est la voie des MAP kinase. Cette voie est impliquée dans la croissance, la différenciation, la prolifération, la survie ainsi que la migration cellulaire et l'angiogenèse des cellules de l'organisme.(53)



## Voie des MAP kinases : BRAF

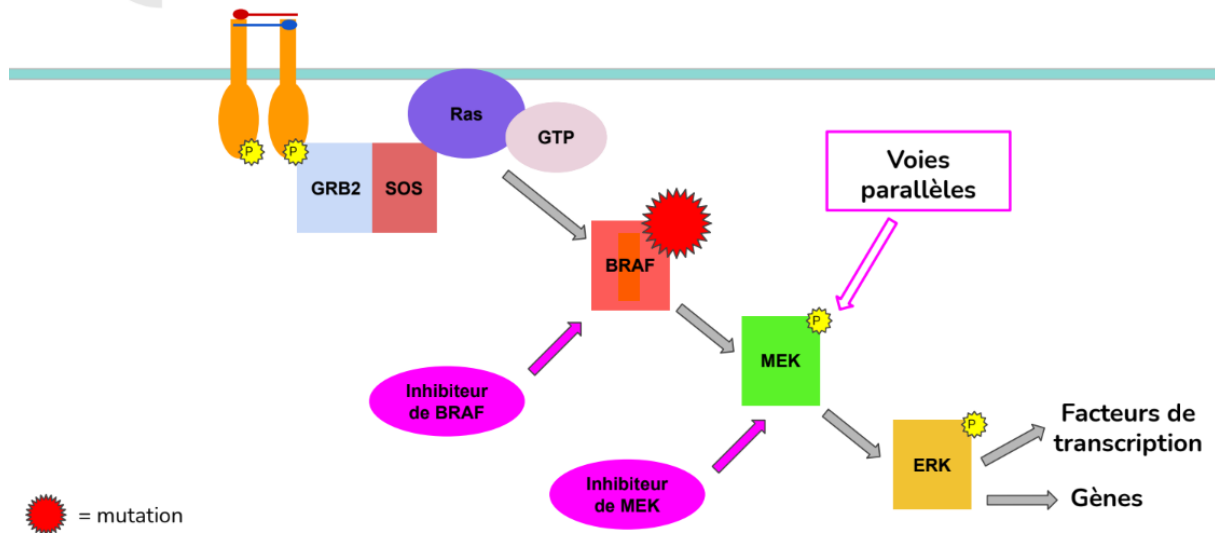


Figure 3 : Voie de signalisation simplifiée des MAP kinases

Le problème dans le cadre de certains mélanomes cutanés est la présence d'une protéine BRAF mutée dans cette voie de signalisation. Cette mutation est présente dans environ 50% des mélanomes et dans 99 % des cas, elle concerne une substitution d'un acide-aminé par une valine au codon 600. Elle conduit à un processus de cancérisation de la cellule marqué par une prolifération et différenciation anormale de cette dernière.(54)

L'objectif des traitements est donc de venir cibler cette protéine BRAF mutée et de la bloquer, bloquant ainsi cette voie de signalisation de la cellule cancéreuse pour empêcher sa croissance.

Néanmoins, les scientifiques ont dû se confronter à un problème de taille : au bout d'un certain temps après une période de régression tumoral, la cellule a tendance à trouver des voies de compensation dans ses voies de signalisation, soit par mutation secondaire de type « gatekeeper » empêchant l'accès au site actif de la molécule, soit par contournement par augmentation de l'expression de certaines protéines ou bien apparition de mutations secondaires dans la voie de signalisation, ou bien dérégulation des voies de signalisation... et donc à devenir résistante au traitement conduisant à une rechute. (55)

Dans la plupart des cas, on observe une activation paradoxale de la voie MEK/ERK permettant à la cellule cancéreuse d'échapper au traitement de thérapie ciblée et de continuer son développement. Ainsi, il a été justifié d'utiliser des inhibiteurs de MEK pour éviter cet échappement de la cellule.(56)

La recherche de la présence d'une mutation BRAF V600 est indispensable dans le cadre d'un mélanome de stade IV pour déterminer les traitements thérapeutiques pouvant être utilisés.

## Molécules disponibles sur le marché :(57–62)

Trois associations anti-BRAF anti-MEK ont à ce jour une AMM dans le traitement du mélanome métastasé avec mutation BRAF.

Le premier anti-BRAF à être arrivé sur le marché dans le cadre de la prise en charge du mélanome est le Vemurafenib qui a obtenu son AMM en février 2012. Il a été le premier à démontrer une amélioration de la survie par rapport à la Dacarbazine utilisée habituellement chez les patients atteints d'un mélanome. (63)

Par la suite, son association avec un anti-MEK nommé Cobimetinib a démontré sa supériorité d'efficacité par rapport au Vemurafenib seul. L'association obtient son AMM en 2015.(64,65)

Le problème de cette association est la présence de nombreux effets indésirables dont des réactions de photosensibilisation plus fréquentes que chez les autres associations causées par la présence du Vemurafenib ainsi qu'un risque important d'atteintes ophtalmiques. (66–68) Ainsi, cette association n'est quasiment plus utilisée à ce jour en première intention. On lui préfère :

- Bithérapie Dabrafenib / Trametinib

Le Dabrafenib obtient son AMM en monothérapie dans le mélanome non résecable ou métastatique BRAF muté en 2013. Puis c'est au Trametinib d'obtenir son AMM en monothérapie en 2014. Par la suite, en 2015 a eu lieu l'extension de leur indication en association dans le mélanome non résecable ou métastatique avec mutation BRAF.

- Bithérapie Encorafenib - Binimetinib

En 2018, l'association Encorafenib / Binimetinib obtient son AMM dans la prise en charge des patients adultes atteints de mélanomes non résecables ou métastatiques BRAF muté.

Ces 2 bithérapies ont toutes deux démontré leur efficacité dans la prise en charge du cancer métastasé par rapport au Vemurafenib en monothérapie. (69,70)

De même, de nombreuses études ont démontré un bénéfice plus important de survie des patients sous traitement de bithérapie contre des traitements de monothérapie par anti-BRAF.(67,71)

L'utilisation d'un anti-BRAF seul n'est pas recommandé et celle d'un anti-MEK seul est contre-indiqué du fait d'un risque élevé d'échappement et d'apparition de résistances. De même, la supériorité de la combinaison anti-BRAF + anti-MEK tant sur la survie, que sur le risque d'apparition de mutations secondaires a été démontrée dans de nombreuses études.(33)

## 2. Traitements du mélanome au stade I et II

Dans le cadre d'un mélanome de Stade I ou II primitif cutané, après la reprise d'exérèse, on s'appuie sur le Breslow pour déterminer la suite de la prise en charge (32,33,72):

- Si le Breslow est inférieur à 0,8 mm, alors il n'y a pas de traitement adjuvant en plus de l'exérèse thérapeutique. Le patient devra tout de même surveiller l'évolution de la lésion.
- Si le Breslow est compris entre 0,8 et 1 mm, la recherche de l'atteinte du ganglion sentinelle (GS) n'est pas obligatoire, mais peut être discutée en RCP (Réunion de Concertation Pluridisciplinaire) et proposée au patient.
- Si le Breslow est supérieur à 1 mm, il est recommandé de vérifier s'il y a ou non une atteinte du ganglion sentinelle.

Cette recherche de l'atteinte du ganglion sentinelle se fait chez les patients pour lesquels les examens par palpation et par échographie des aires ganglionnaires n'ont pas démontré d'atteintes des ganglions lymphatiques.

En cas d'atteinte du ganglion sentinelle, la chirurgie par curage ganglionnaire n'est plus recommandée en systématique. Par contre, il peut être proposé au patient la mise en place d'un traitement adjuvant par Pembrolizumab pendant 1 an dans les stades IIB et IIC pour éviter le risque de rechute et éliminer les cellules cancéreuses qui n'ont pas été retirées lors de l'exérèse thérapeutique. De même, en septembre 2023, le Nivolumab a lui aussi obtenu son AMM en tant que traitement adjuvant en monothérapie des mélanomes de stade IIB ou IIC. Des études sont en cours quant à l'utilisation des bithérapies ciblées en tant que traitements adjuvants dans ces 2 stades.

Néanmoins, une question se pose : la mise en place d'un traitement adjuvant pour le patient est-elle nécessaire ? Pour répondre à cette question, certaines études sont réalisées pour pouvoir déterminer des critères de détection des patients à risque de rechute en recherchant la présence de facteurs de risque génétiques. Cela pourrait permettre d'optimiser le choix de la mise en place d'un traitement adjuvant.

Dans les stades I et II, la radiothérapie est très peu souvent utilisée, hormis en cas d'impossibilité de chirurgie sur la lésion, par exemple au niveau de la face avec un risque de défigurer le patient, ou bien en cas de mélanome très étendu de la peau.

## 3. Traitements du mélanome stade III

Le stade III concerne les mélanomes métastasés loco-régionalement ou avec atteinte ganglionnaire. Les décisions thérapeutiques dans les stades III passent par une discussion en RCP selon le contexte de chaque patient et l'aspect bénéfiques / risques de la mise en place des traitements.

Le traitement est décidé selon le type d'atteinte :

- Atteintes macroscopiques : lorsque le mélanome peut être détecté par palpation lors d'un examen clinique, ou bien en cas de découverte par imagerie de métastases lymphatiques (exemple : diagnostic par échographie...).

Dans le cadre d'un mélanome avec une atteinte ganglionnaire macroscopique sans métastases en transit, ni métastases à distance, une intervention chirurgicale de type lymphadectomie, ou curage, peut être proposée pour enlever la chaîne ganglionnaire touchée après confirmation par biopsie : on parle de curage ganglionnaire.

Avant l'intervention chirurgicale, il est possible d'avoir une immunothérapie néoadjuvante. Cela permet de réduire la taille des lésions, et donc de limiter l'impact de la chirurgie, voire de l'éviter en cas de bonne réponse du patient au traitement. Néanmoins, ces traitements néoadjuvants ne sont pas encore des traitements de première ligne du fait d'un manque d'études comparé aux connaissances sur l'utilisation de la chirurgie puis d'un traitement adjuvant.

Par la suite, le traitement chirurgical peut être suivi de la mise en place d'une thérapie adjuvante. La recherche de la présence d'une mutation BRAF V600 est alors recommandée pour déterminer les possibilités de traitement en fonction de chaque patient.

À ce jour, 3 traitements systémiques adjuvants sont disponibles dans la prise en charge des stades IIIA à IIID de mélanome : (5)

- Anti-PD1 seul :
  - Pembrolizumab seul chez les patients avec résection complète des métastases.
  - Nivolumab seul à partir du stade IIIB avec résection complète des métastases.
  - Bithérapie anti-BRAF et anti-MEK par Dabrafenib et Trametinib chez les patients BRAF muté avec résection complète des métastases.
- Atteintes microscopiques : lorsque l'atteinte ganglionnaire est repérée sur le GS et que le mélanome n'est pas détecté cliniquement ou radiologiquement.

Dans ce cadre-là, il n'y a pas de chirurgie de la chaîne ganglionnaire. En revanche, la mise en place d'un traitement systémique adjuvant peut être proposée en plus de la reprise d'exercice après discussion en RCP et avec le patient.

- Atteintes par des métastases en transit : présence de cellules tumorales ayant quitté le site primitif de développement du mélanome, mais n'ayant pas encore atteint les zones de drainage ganglionnaire.

Différentes options de traitement peuvent être proposées selon le nombre, la taille, la localisation des métastases et de la discussion en RCP. Par exemple, de la cryothérapie laser, de la radiothérapie, de l'électro-chimiothérapie... De même, l'immunothérapie peut aussi être utilisée.

Dans le cadre d'un mélanome métastasé localement, la radiothérapie peut être proposée lorsque les métastases ne sont pas accessibles, ou bien si la chirurgie peut conduire à un risque non négligeable de complications.

#### **4. Traitements du mélanome stade IV**

##### **a. Anciennement : la chimiothérapie**

Pendant plusieurs années, la chimiothérapie était le traitement de première ligne du mélanome métastasé. La principale molécule utilisée était la dacarbazine en perfusion IV en monothérapie ou bien associée à d'autres antinéoplasiques toutes les 3 à 4 semaines.(73)

Néanmoins, on remarquait que la plupart des patients ne répondaient pas au traitement avec un taux de survie globale assez bas d'environ 25% sur 1 an (74). Dès les années 2010, l'arrivée des thérapies ciblées et de l'immunothérapie a révolutionné la prise en charge de ce cancer et modifié les recommandations de prise en charge des patients atteints de mélanome. (75)

##### **b. Stratégies thérapeutiques actuelles**

Pour commencer, il faut savoir que chaque cas de patients atteints d'un mélanome métastatique est différent et dépendant du contexte de diagnostic, du stade et des paramètres génétiques propres à chacun. Ainsi, systématiquement, c'est au cas par cas lors de RCP qu'est discutée la prise en charge du patient et le choix des traitements de chaque mélanome. Chaque patient possède donc un traitement adapté à sa situation et il existe certaines variations de prise en charge.

- Option chirurgicale :

Dans le cadre d'un mélanome métastasé de stade IV, s'il est possible d'enlever complètement une métastase, alors il est recommandé de le faire, quelle que soit la localisation, en vue de l'amélioration attendue sur la qualité de vie, même en cas d'absence de bénéfice de survie.

Avant toutes interventions ablatives, que ce soit par technique chirurgicale ou non, il est nécessaire de faire une imagerie préopératoire du corps entier par scanner ou PET-scan ainsi qu'une IRM cérébrale pour évaluer l'étendue des lésions, c'est-à-dire leurs tailles, leur nombre et leurs localisations.(76)

Cependant, en cas d'atteinte non résécable ou de métastases viscérales, on partira plutôt sur la mise en place d'un traitement systémique.

Certains patients peuvent aussi avoir de la radiothérapie soit à la place de la chirurgie pour traiter des métastases non résécables ou bien en traitement adjuvant selon discussion en RCP, que ce soit en post exérèse chirurgicale, pour éliminer les cellules qui auraient pu ne pas être enlevées et limiter le risque de rechute, ou bien pour palier à certains symptômes pouvant être provoqués par le mélanome par exemple lors d'atteintes cérébrales ou osseuses, par exemple des douleurs par compression d'un nerf.(77,78)

- Recommandations actuelles des traitements systémiques : (76,79–81)

Pour élaborer ces recommandations, je me suis appuyée sur l'article « *European consensus-based interdisciplinary guideline for melanoma. Part 2: Treatment - Update 2022* ». (33)

En première ligne :

Actuellement, l'immunothérapie est recommandée en première ligne **chez tous les patients, quel que soit leur statut BRAF**.

Ces traitements peuvent être proposés seuls, ou bien en traitement adjuvant post-chirurgie dans le cadre d'un mélanome métastaté entièrement résecté. De même, à l'inverse, le traitement systémique peut être précédé d'une intervention chirurgicale dans le but de réduire la masse tumorale, et donc de faciliter l'intervention.(76)

Les traitements systémiques par immunothérapie sont utilisés jusqu'à régression de la tumeur. On retrouve :

#### → **Les monothérapies par anti-PD1 :**

Le Pembrolizumab et le Nivolumab en monothérapie ont obtenu l'AMM en 2015, en première ligne des traitements des mélanomes métastatiques résectables ou non, après avoir démontré leur efficacité par rapport à l'Ipilimumab seul. Cette indication s'est ensuite étendue aux adolescents âgés de 12 ans et plus.

Le Pembrolizumab est recommandé chez l'adulte en injection IV de 200 mg toutes les 3 semaines, ou bien de 400 mg toutes les 6 semaines sur une durée de 30 min.

Le Nivolumab, quant à lui, est recommandé en injection IV :

- Chez les patients de plus de 50 kg : soit 240 mg toutes les 2 semaines pendant 30 min, ou bien 480 mg toutes les 4 semaines pendant 60 min
- Chez les patients de moins de 50 kg : 3 mg/kg toutes les 2 semaines pendant 30 min ou 6 mg/kg toutes les 4 semaines pendant 60 min

A ce jour, il n'y a pas de préférence entre l'utilisation du Nivolumab ou du Pembrolizumab. (82) La durée de traitement maximale par Nivolumab ou Pembrolizumab en traitement adjuvant est de 12 mois d'après leur RCP respective, hormis en cas de récurrence du mélanome ou bien présence d'une toxicité inacceptable pour le patient. Dans ces cas-là, le traitement doit être arrêté plus tôt. En traitement curatif, le traitement est maintenu jusqu'à rémission complète du patient, sauf récurrence ou toxicité inacceptable.

#### → **La bithérapie anti-PD1 et anti-CTLA4 :**

En 2018, c'est l'association Nivolumab + Ipilimumab qui obtient l'AMM en première ligne chez les patients adultes BRAF non mutés sans métastases cérébrales actives, puis l'indication est étendue aux adolescents de plus de 12 ans. (83,84) À ce jour, elle est aussi recommandée en première ligne chez les patients ayant un mélanome avec présence de métastases cérébrales.

L'association permettrait une survie sans progression plus importante que la monothérapie avec le Nivolumab. Néanmoins, du fait d'une augmentation des effets secondaires, la

bithérapie n'est conseillée que chez les patients en bon état général avec peu de comorbidités, avec des équipes et dans un établissement disposant de ressources adaptées et entraînées à la gestion des effets secondaires. (85–87)

L'ESMO, dans un article de Novembre 2022, a spécifié que malgré la sévère toxicité de cette association, il était nécessaire de considérer que même si le traitement venait à être arrêté, « *il reste une probabilité réaliste de contrôle durable du mélanome* ». (88)

En association, chez les adultes et adolescents âgés de 12 ans et pesant au moins 50 kg, la dose recommandée est de 1 mg/kg pour le Nivolumab et de 3 mg/kg d'Ipilimumab administré en IV toutes les 3 semaines pour une durée de 4 cycles. Puis, un relais en monothérapie par Nivolumab est démarré soit 3 semaines ou 6 semaines après l'administration de la dernière dose selon la quantité de produit injectée lors du dernier cycle.

De même, de nouvelles études effectuent des recherches sur l'utilisation du Pembrolizumab associé à l'Ipilimumab. Les résultats de ces études sont encourageants quant à l'utilisation de cette association dans le futur.

### → La bithérapie ciblée :

Dans certains cas, chez des patients ayant un mélanome avec mutation BRAF, après discussion en RCP, la bithérapie ciblée peut être recommandée en première ligne à la place de l'immunothérapie.

#### En deuxième ligne :

Dans le cadre de l'apparition d'une résistance, d'un échec de traitement, ou d'absence de réponse du patient au traitement d'immunothérapie, une combinaison anti-BRAF / anti-MEK peut être proposée **chez les patients ayant une mutation BRAF**.

On retrouve donc 2 bithérapies :

- *Dabrafenib – Trametinib*

Le Dabrafenib se prend à raison de 2 gélules de 75 mg (soit 150 mg) 2 fois par jour. Il existe aussi en gélule de 50 mg en cas d'adaptation nécessaire des doses.

Pour le Trametinib, la posologie est de 2 mg une fois par jour. Il existe aussi en comprimé de 0,5 mg.

- *Encorafenib - Binimetinib*

L'Encorafenib se prend à raison de 6 gélules de 75 mg (soit 450 mg) une fois par jour. Il existe aussi en gélule de 50 mg.

Le Binimetinib qu'en a lui se prend à raison de 3 comprimés de 15 mg (soit 45 mg) 2 fois par jour.

Les traitements par thérapie ciblée sont poursuivis tant que le patient en tire un bénéfice. Le traitement est arrêté en cas de progression de la maladie confirmée par imagerie ou toxicité inacceptable.

Pour le moment, il n'y a de bénéfices démontrés entre l'une et l'autre des bithérapies. Le choix entre ENCO-BINI et DABRA-TRAME dépend de la tolérance individuelle de chaque patient au traitement.

De même, la mise en place d'un traitement de bithérapie-ciblée peut être discutée chez les patients avec mutation BRAF et présence de métastases cérébrales en seconde ligne.

#### En troisième ligne :

La chimiothérapie associée ou non à des soins de support peut être recommandée dans le cadre de résistances ou toxicité importante à l'immunothérapie ou à la thérapie ciblée (dans le cadre ou celle-ci ait pu être essayée). Le traitement de chimiothérapie reste un traitement utilisé en dernière intention ou en traitement palliatif permettant de réduire la taille des tumeurs et donc des symptômes liés à ces dernières.

Les molécules utilisées dans le cadre d'un traitement de chimiothérapie sont :

- La Dacarbazine
- Le Temozolomide
- Le Fotemustine
- L'association Carboplastine / Paclitaxel (CarboTaxol)
- Et l'association DTIC / Vindesine / Cisplatine (DVC)

Néanmoins, de nombreuses études sont toujours en cours et les recommandations quant à la prise en charge du mélanome métastaté sont susceptibles d'évoluer durant les années à venir.

- Des recherches toujours en cours

L'objectif de ces nouvelles recherches porte sur le fait d'augmenter l'efficacité des traitements avec une amélioration de la survie des patients atteints de mélanome métastaté tout en essayant de diminuer la fréquence et la gravité des effets indésirables. De nombreuses recherches sont toujours en cours.

#### Association thérapie ciblée et immunothérapie :

L'idée de combiner ces 2 formes de traitements vient du fait que la thérapie ciblée a tendance à induire une réponse rapide dès l'instauration du traitement néanmoins avec un risque de rechute au long cours, contrairement à l'immunothérapie qui a démontré sa capacité à permettre chez certains patients des rémissions au long cours. De plus, les mécanismes cellulaires impliqués par ces deux types de traitements pourraient avoir un effet combinatoire. Ainsi, les deux thérapies pouvant s'apporter mutuellement, des recherches sont en cours quant à leur association dans la prise en charge du mélanome métastaté.(89)

Certaines études récentes mentionnent une amélioration de l'efficacité des anti-BRAF s'ils sont administrés après un traitement par anti-PD1 car, dans le sens inverse, il y aurait des risques de rechute rapide entre l'arrêt du traitement anti-BRAF et le début de l'immunothérapie. De nouveaux essais cliniques sont nécessaires pour confirmer cette impression.(50,90–93)



De même, l'utilisation dans un premier temps de l'immunothérapie suivie d'un traitement par thérapie ciblée semblerait permettre un meilleur contrôle de la maladie par rapport à l'immunothérapie seule.(50)

L'association d'une immunothérapie et d'une bithérapie ciblée est aussi en étude dans la prise en charge des mélanomes avec métastases cérébrales. (33)

Cependant, une étude sur l'association entre le Vemurafenib et l'Ipilimumab rappelle la prudence quant à l'association entre une immunothérapie et une thérapie ciblée après que de nombreux effets d'hépatotoxicité aient été repérés. (94)

#### Nouvelles associations de thérapies ciblées :

Depuis peu, aux États-Unis, une trithérapie a été autorisée par la FAD dans le cadre de la prise en charge du mélanome avancée avec mutation BRAF combinant le Vemurafenib, le Cobimetinib et l'Atezolizumab, un anticorps monoclonal humanisé inhibant le PD-L1 présent au niveau des cellules tumorales ou bien des cellules immunitaires infiltrant la tumeur. Dans l'organisme, le PD-L1 se lie à des récepteurs présents sur les lymphocytes T et inhibe l'action cytotoxique, la prolifération et la production de cytokines par les lymphocytes T. Ainsi l'Atezolizumab, en bloquant la liaison du PD-L1 à ces récepteurs, permet de réactiver la réponse immunitaire. (95,96)

En France, l'Atezolizumab possède une AMM dans la prise en charge du cancer du poumon non à petites cellules et du carcinome hépatocellulaire en association au Bevacizumab ou à d'autres chimiothérapies. Il semblerait pourtant que cette trithérapie ait une efficacité significative en termes de survie des patients par rapport aux autres bithérapies et monothérapies et pourrait donc être intéressante dans la prise en charge du mélanome de stade III et IV. (97)

#### T-VEC (Talimogene laherparepvec) :

Le T-VEC est une immunothérapie virale oncolytique approuvée par la FDA (*Food and Drug Administration*) en 2015 dans la prise en charge du mélanome en stade avancé ne pouvant pas être totalement enlevé par chirurgie. Il est issu de la modification d'un virus de l'herpès. Son mécanisme d'action consiste à infecter les cellules cancéreuses et à se répliquer à l'intérieur jusqu'à entraîner l'éclatement et donc la mort de la cellule. De plus, il stimule le fonctionnement des cellules immunitaires et donc leur permettrait de mieux se défendre contre les cellules cancéreuses présentes au niveau du site d'injection, mais aussi sur les autres cellules qui n'ont pas été injectées. Une des particularités de ce traitement est qu'il est directement injecté au niveau de la tumeur, donc soit au niveau de la peau, sous la peau ou directement dans les ganglions.

L'efficacité de ce traitement a été démontrée en monothérapie, mais aussi en association avec des traitements d'immunothérapie tels que l'Ipilimumab et le Pembrolizumab. De même, ce traitement en monothérapie ou en association est souvent bien toléré avec des effets indésirables souvent légers et réversibles.(98,99)

Le T-VEC semble être une thérapie prometteuse dans la prise en charge du mélanome métastasé. Elle est d'ailleurs recommandée dans la prise en charge des stades IIB/C et IV des mélanomes non résecables. (33)

L'avenir de la prise en charge du mélanome métastasé est en évolution constante à ce jour et les recommandations d'aujourd'hui ne seront certainement plus les recommandations de demain.

### **C. Suivi du mélanome cutané**

#### **1. A quoi consiste-t-il ?**

Que ce soit au cours du traitement ou bien en post-traitement du mélanome, le suivi est essentiel. En effet, il permet de détecter de manière précoce l'apparition de récurrences locales ou bien de métastases.(100,101)

Dans un premier temps, il est nécessaire que le patient effectue une autosurveillance de sa peau, surtout au niveau des cicatrices et des aires ganglionnaires par palpation. Cette autosurveillance est essentielle et doit être rappelée au patient afin de repérer des récurrences locales ou ganglionnaires. Il doit surveiller l'apparition de lésions suspectes comme un nouveau naevus anormal avec présence des caractéristiques ABCDE ou bien l'apparition d'une nouvelle bosse ou enflure de la peau.

De même, il est toujours nécessaire de rappeler au patient l'importance des mesures de protection solaire quel que soit le terme de sa prise en charge.

En cas de suspicion de récurrences, le patient doit directement contacter les médecins et/ou le service qui le suivent ou l'ont suivi dans le cadre de son traitement.

En plus de l'autosurveillance du patient, un examen clinique complet par un dermatologue ou bien un médecin doit être réalisé. Il comprend un interrogatoire et un examen clinique par inspection de l'ensemble de la peau en faisant plus particulièrement attention au niveau des cicatrices où a été retiré le mélanome et par palpation des aires ganglionnaires. Le dermoscope peut être utilisé en cas de doute. De même, cet examen permet aussi d'évaluer les possibles complications liées au traitement lorsque celui-ci est toujours en cours, mais aussi d'évaluer l'aspect psychologique, social et affectif du patient. La fréquence de cet examen varie en fonction du stade du mélanome (cf. tableau ci-joint).

Des examens d'imagerie sont aussi nécessaires pour évaluer la progression du mélanome :

- Échographie locorégionale de la zone de drainage.
- TDM abdomino-pelvienne, cérébrale et thoracique et/ou TEP-FDG (Tomographie à Émission de Positons avec traceur faiblement radioactif FDG) pour rechercher des métastases à distances.
- IRM cérébrale.

Figure 5 : Tableau récapitulatif selon l'actualisation des recommandations de prise en charge du mélanome de stade I à IV selon les lignes directrices du consensus Européen pour le mélanome actualisé datant de 2022 : (5)

Stade	Examen clinique	Examen biologique : LHD et S-100	Échographie ganglionnaire des aires de drainage	TDM cérébral et thoraco-abdomino-pelvien ou TEP-FDG
<b>IA</b>	2 fois par an pendant 3 ans  Puis 1 fois / an	Aucun	Aucun	Aucun
<b>IB à IIB</b>	2 à 4 fois par an pendant 3 ans  Puis 2 fois / an de la 4 <sup>ème</sup> à la 10 <sup>ème</sup> année  Puis 1 fois / an	Tous les 3 à 6 mois pendant 3 ans	Tous les 6 mois pendant 3 ans	Aucun
<b>IIC et IIIC</b>	4 fois par an pendant 3 ans		Tous les 3 à 6 mois pendant 3 ans	Tous les 6 mois pendant 3 ans
<b>IIID</b>	Puis 2 fois / an de la 4 <sup>ème</sup> à la 10 <sup>ème</sup> année			Tous les 3 à 6 mois pendant 3 ans
<b>IV avec résection de métastases et sous thérapies</b>	Puis 1 fois / an	Tous les 3 mois pendant 3 ans		
<b>IV avec métastases à distance</b>	Selon discussion en RCP			

La protéine S-100 est une protéine spécifique du SNC et est un marqueur de pronostic et de suivi des mélanomes métastasés dans le cadre d'atteinte cérébrale.

Il n'y a pas d'indication actuelle à faire des examens biologiques dans le cadre des mélanomes de stade I à III par exemple par dosage de LDH surtout impliqué dans le pronostic du mélanome.(102)

Un mélanome a plus de risques de réapparaître durant les 3 ans suivant le traitement, d'où la présence d'un suivi plus étroit durant ces années-là. Le suivi et la surveillance doivent néanmoins se faire à vie car le risque de rechute est toujours présent malgré un statut de guérison, même après des dizaines d'années de rémission au mélanome.(103,104)

## **2. La proposition de l'ETP dans le suivi**

Au vu des traitements lourds indiqués dans la prise en charge du mélanome, et malgré les informations données aux patients soit lors de leur parcours à l'hôpital ou bien lors de leur suivi par un dermatologue de ville, il semble évident de proposer à ces derniers de participer à des ateliers leur permettant d'en apprendre plus au sujet de leur maladie, de leurs traitements, par exemple en termes de conditions de prises et d'effets secondaires, ainsi que dans le suivi et le contrôle de leur mélanome. Cette proposition de participation peut être faite dès l'annonce de la maladie, mais aussi en cas de changement de thérapeutique.

# I. MISE EN PLACE DU PROGRAMME AU SEIN DU SERVICE D'ONCODERMATOLOGIE

## A. Généralités sur l'ETP

### 1. Concept d'éducation thérapeutique

L'ETP a débuté dans le domaine de la santé à partir de la découverte des traitements insuliniques en 1921 et de leurs utilisations dans le cadre du traitement des patients diabétiques. Il a fallu responsabiliser les patients et les former pour qu'ils puissent eux-mêmes utiliser leurs traitements au quotidien. C'étaient les prémices du concept de l'ETP.(105)

Au cours des années suivantes, de nombreuses études ont montré l'importance de l'implication du patient dans la prise en charge de sa maladie et ont démontré que l'autonomie du patient vis-à-vis de son traitement était essentielle.

En France, le développement de l'ETP a commencé à partir des années 1990 par la mise en place d'un programme d'ETP pour les patients diabétiques à l'AP-HP Paris (Assistance Publique – Hôpitaux de Paris). Elle s'est ensuite étendue dans d'autres établissements de santé et pour d'autres pathologies.

En 1996, l'OMS a défini le concept d'Éducation Thérapeutique du Patient ou ETP comme ayant pour but « d'aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider (ainsi que leurs familles) à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer ensemble et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie ».(106)

En France, l'ETP est légiféré dans la loi HPST pour « Hôpital, patients, santé, territoires » publié au Journal Officiel le 22 juillet 2009. (107,108)

Cette loi a pour but « d'améliorer l'organisation sanitaire et médico-sociale en mettant en place une offre de soin graduée, accessible à tous et satisfaisant à l'ensemble des besoins de santé ». Elle est constituée de 4 titres :

- La modernisation des établissements publics de santé
- L'amélioration de l'accès aux soins sur l'ensemble du territoire
- La prévention et la santé publique
- L'organisation territoriale du système de santé

On retrouve la notion d'ETP dans le Titre III : Prévention et santé publique, article 84.

D'après cette loi, il existe différentes formes d'ETP :

- Les programmes d'ETP : ils sont constitués d'un ensemble d'ateliers, d'entretiens... regroupés au sein d'un programme animé par différents professionnels de santé. L'objectif de ces programmes est d'apporter au patient une approche globale, que

ce soit en termes de connaissances vis-à-vis de sa maladie, de son traitement, mais aussi de son aspect psychologique, social... Ces programmes répondent à un cahier des charges et sont mis en place après déclaration et approbation de l'ARS (Agence Régionale de Santé)

- Les actions d'accompagnement : elles ont pour but d'apporter un soutien et une assistance aux patients ou à leur entourage dans la prise en charge de la maladie, mais sont à différencier des programmes d'ETP, car elles ne nécessitent pas d'autorisation de l'ARS. De plus, un programme d'ETP est composé de différentes actions d'accompagnement.
- Les programmes d'apprentissage : ils permettent d'apprendre aux patients les gestes techniques nécessaires à l'utilisation d'un médicament, un dispositif médical... Généralement, ces programmes sont proposés par les industriels qui développent le médicament ou dispositif médical et c'est un professionnel de santé intégré au programme qui enseigne au patient comment utiliser le dispositif. Dans le cadre où c'est un industriel qui propose le programme, il est alors nécessaire d'avoir une autorisation de mise en place par l'ANSM.(109)

L'ETP est, comme son nom l'indique, un projet centré sur le patient. Le format d'ETP qui nous intéresse ici est le programme d'ETP.

Depuis quelques années, l'ETP fait partie intégrante de la prise en charge du patient.

## **2. La démarche éducative en ETP**

Lorsqu'un patient intègre un programme d'ETP, ce dernier suit un cheminement composé de différentes étapes se basant sur le principe de démarche éducative. Elle est constituée de 4 étapes : (110)

### **1) Le diagnostic éducatif ou bilan éducatif partagé (BEP)**

Dans un premier temps, un entretien a lieu entre un professionnel de santé participant à l'ETP et le patient. Cet entretien a pour but d'apprendre à connaître le patient, mais aussi d'étudier ses connaissances vis-à-vis de sa maladie / de ses traitements et ses capacités de savoir-faire et savoir-vivre avec la maladie. Il permet aussi de discuter avec lui de ses besoins, ses projets, ses attentes... Cela permettra aussi d'évaluer sa situation psychologique, émotionnelle, comportementale, sociale et sa réceptivité à la proposition de participation à l'ETP.

### **2) La négociation des objectifs**

Une fois le diagnostic éducatif effectué, un temps de discussion est mis en place avec le patient pour convenir ensemble des compétences à acquérir et des priorités d'apprentissage. On détermine alors un ordre de priorité de ces objectifs. Il faut prendre en compte ses souhaits pour qu'il se sente écouté et soit motivé à participer au programme. C'est donc une négociation entre les objectifs du professionnel de santé et l'acceptation du patient. Ainsi, on co-construit un programme personnalisé pour chaque patient. La planification des objectifs doit se faire dans le temps avec des échéances d'acquisition des résultats à atteindre. De même, il faut que ces derniers soient observables comme par exemple « Citer 5 effets indésirables du traitement et la conduite à tenir en cas de survenue ».

### 3) L'intervention éducative

Par la suite, on proposera au patient différents ateliers ou entretiens en lien avec ses besoins, ses attentes...

Les séances des programmes d'ETP peuvent se dérouler soit de manière individuelle ou bien en groupe. Différents ateliers peuvent être proposés, que ce soit sur l'éducation du patient sur sa maladie et/ou ses traitements, mais aussi des séances d'échanges entre patients et professionnels de santé sur leurs vécus, leurs ressentis... Chaque programme est différent et propose des ateliers adaptés à ses objectifs d'ETP en fonction du ou des maladies qu'ils prennent en charge.

### 4) L'évaluation des résultats

L'objectif de cette évaluation est de voir l'évolution des patients au cours de l'ETP, que ce soit en termes de bénéfices apportés, de modifications de comportements, de confiance en soi, de bien-être, de qualité de vie... Cela permet aussi de voir avec le patient les objectifs qui ont été atteints ou non et/ou d'en ajouter de nouveaux ou bien de réadapter certains d'entre eux. De même, la situation du patient, ses besoins, ses attentes... ont pu évoluer au cours du temps. Ainsi, cela permet de réactualiser le diagnostic éducatif et donc de réadapter certains objectifs, ou bien de proposer des changements d'activités.

L'intérêt d'une évaluation au cours du programme est aussi d'avoir un retour sur les séances qui ont eu lieu, et donc, de voir quels ateliers ont plus ou moins plu, de voir si le contenu, la durée des ateliers, les techniques d'enseignement... conviennent aux patients pour modifier les ateliers si besoin. De plus, cela permet aussi de voir si les ateliers ont été utiles aux patients au quotidien.

Cette évaluation peut avoir lieu directement à la fin d'un atelier ou bien à n'importe quel moment au cours du programme sous forme de questionnaire ou de bilan écrit ou oral.

Ces programmes d'ETP peuvent être proposés aux patients dès l'annonce du diagnostic de leur maladie chronique ou à tout autre moment au cours de leur maladie. Des adaptations du programme pour chaque patient peuvent être proposées en fonction de l'évolution de leur maladie, de leurs traitements, de leur mode de vie... mais aussi des avancées de la recherche permettant de s'adapter en continu pour correspondre au mieux aux besoins actuels des patients. La prise en charge dans un cadre d'ETP peut aussi se faire à long terme avec un accompagnement tout le long de la maladie chronique.

L'HAS (Haute Autorité de Santé) définit 3 offres d'ETP différentes :

- Offre Initiale : elle peut être proposée dès l'annonce du diagnostic ou à tout moment au cours de la maladie chronique. Elle permet de voir si les objectifs éducatifs sont atteints pour le patient. Si le cas se présente, alors on lui propose une offre d'ETP par renforcement. Dans le cas contraire, on va plutôt l'orienter vers une offre de reprise.
- Offre de Renforcement : elle consiste en un suivi régulier permettant de consolider les compétences acquises par le patient et de les actualiser.

- Offre de Reprise : dans le cadre où le patient a des difficultés d'acquisition des compétences ou d'apprentissage, de changement de l'état de santé ou des conditions de vie... on réalise alors un suivi plus approfondi pour l'aider à assimiler les connaissances et compétences qui lui manquent.

L'ETP implique le patient, mais peut au même titre impliquer des proches, que ce soit les parents d'un enfant malade, la famille, les amis... Les séances peuvent être proposées aux aidants qui entourent le patient au quotidien et sont eux-mêmes confrontés à la maladie. Ils ont une place essentielle en tant que premiers soutiens et peuvent aussi avoir des besoins quant à leur vécu personnel de la maladie, d'où l'importance de leur proposer de participer afin de leur apporter les connaissances et le soutien dont ils auraient potentiellement besoin.

En aucun cas la participation à l'ETP ne doit être imposée au patient, elle est un plus dans sa prise en charge, mais le patient est libre d'y participer ou non comme il est libre de choisir les ateliers auxquels il souhaite prendre part.

### **3. Objectifs de l'ETP**

L'objectif principal de l'ETP est de permettre au patient de comprendre sa maladie chronique, ses traitements et d'être conscient de sa situation, pour le rendre plus autonome et ainsi lui permettre d'améliorer sa qualité de vie.

L'OMS définit en 1993 la qualité de vie comme « la perception qu'un individu a de sa place dans la vie, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. C'est donc un concept très large qui peut être influencé de manière complexe par la santé physique du sujet, son état psychologique et son niveau d'indépendance, ses relations sociales et sa relation aux éléments essentiels de son environnement ».(111)

Cette notion d'amélioration de la qualité de vie est un point essentiel de l'ETP et fait d'ailleurs partie de sa définition. Dans l'objectif d'améliorer la qualité de vie, différentes compétences peuvent être acquises par le patient au cours du programme et donc peuvent être définies comme des objectifs à atteindre lors du bilan éducatif partagé.

Les objectifs de l'ETP sont généralement regroupés en 2 axes définis par l'HAS comme : (110)

- L'acquisition et le maintien des compétences d'autosoins :
  - « Soulager les symptômes.
  - Prendre en compte les résultats d'une autosurveillance, d'une automesure.
  - Adapter des doses de médicaments, initier un auto-traitement.
  - Réaliser des gestes techniques et des soins.
  - Mettre en œuvre des modifications de 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. »
- L'acquisition ou la mobilisation des compétences d'adaptation :
  - « Se connaître soi-même, avoir confiance en soi.
  - Savoir gérer ses émotions et maîtriser son stress.
  - Développer un raisonnement créatif et une réflexion critique.
  - Développer des compétences en matière de communication et de relations interpersonnelles.
  - Prendre des décisions et résoudre un problème.
  - Se fixer des buts à atteindre et faire des choix.
  - S'observer, s'évaluer et se renforcer. »

Ces objectifs sont définis avec le patient lors de l'entretien de diagnostic éducatif. Il n'est en aucun cas obligatoire de les faire dans leur totalité. Néanmoins, plus le patient maîtrisera ces compétences, plus il sera autonome et pourra gérer au mieux sa maladie dans le quotidien.

#### **4. Législation**

##### **a. Textes de loi**

Depuis la modification de la loi HPST par le décret du 1<sup>er</sup> Janvier 2021, il est à ce jour obligatoire de déclarer tout programme d'ETP à l'ARS sous peine de sanction. Le programme doit répondre à un cahier des charges national (cf. II.A.3.c. Cahier des charges). (112)

L'ETP peut être réalisé par tout professionnel de santé formé, que ce soient des médecins, pharmaciens, chirurgiens-dentistes, sages-femmes, infirmiers, masseurs-kinésithérapeutes... mais aussi des représentants d'une association de patients agréée.

Un programme d'ETP doit être mis en œuvre par au moins 2 professionnels de santé de professions différentes, il est donc pluridisciplinaire. Avec l'obligation qu'un des deux professionnels de santé soit médecin.

Le programme doit concerner une pathologie définie comme une affection de longue durée (ALD) avec exonération du ticket modérateur sauf quelques exceptions par exemple dans le cadre de l'asthme, de l'obésité ou des maladies rares.(113)

Dans le cadre de la mise en place d'un programme d'ETP, il est aussi nécessaire d'effectuer des auto-évaluations annuelles du programme ainsi qu'une évaluation quadriennale réalisée par les équipes participantes, à transmettre à l'ARS. Ces auto-évaluations font partie du cahier des charges nécessaire au dépôt du dossier à l'ARS.

Les auto-évaluations annuelles ont pour but de déterminer les points forts et les points faibles du programme pour permettre l'amélioration continue de sa qualité et de la prise en charge des patients. Elles s'organisent sous la forme d'un entretien annuel entre les membres de l'équipe où chacun partage son point de vue sur les séances réalisées dans l'année et sur les retours des patients ayant participé. Une analyse des objectifs atteints et de ceux à mettre en

place est aussi effectuée pour déterminer des améliorations à mettre en œuvre pour l'année à venir. Cela permet de réévaluer le déroulement du programme, des séances, de leur contenu, des points forts et des faiblesses en termes d'animation, d'organisation, de communication... et de proposer des améliorations. L'HAS propose des fiches d'auto-évaluation avec différents objets d'évaluation en fonction de 3 domaines : l'activité globale, le processus et les atteintes des objectifs du programme. Chaque programme peut choisir les points qui lui semblent importants à évaluer.(114)

Souvent, en cours d'année, il existe aussi des staffs dans les équipes pour faire le point et adapter plus facilement des modifications du programme sans avoir à attendre l'évaluation annuelle pour prendre des décisions.

L'auto-évaluation quadriennale, quant à elle, est surtout orientée sur les effets du programme d'ETP, que ce soit pour les patients bénéficiaires, l'équipe, le service... ainsi que sur les évolutions du programme durant les années de mise en pratique en s'appuyant sur les auto-évaluations annuelles. Elle permet de refaire le point sur la constitution du programme que ce soit en termes de séances, d'intégration des patients, de coordination de l'équipe... Cette auto-évaluation permettra ensuite de prendre des décisions quant à la suite du programme dans les années à venir en déterminant des objectifs d'amélioration et une marge de progression en fonction de la faisabilité des objectifs dans le temps.(115)

#### **b. Formations des professionnels intervenant dans le programme**

Tout professionnel de santé participant au programme, que ce soit en tant qu'intervenant ou coordinateur de l'ETP, a une obligation de formation à l'ETP.

La formation doit avoir une durée minimale de 40 h d'enseignements pratiques et théoriques. A la fin de celle-ci, une attestation de formation est délivrée par l'organisme de formation comportant le contenu du programme de la formation suivie, mais aussi le nombre d'heures effectuées.(116)

Ces formations destinées aux équipes peuvent être accessibles auprès des facultés ou des établissements de santé qui proposent généralement ce type de formation. Au CHU, par exemple, c'est le centre de formation permanent qui la propose. (117) De même, de nombreux DU, diplômes inter-universitaires ou masters de formation en ETP existent pour pouvoir se former.

Depuis 2015, la formation de 40 h en ETP est intégrée au cursus de santé dans certaines facultés et l'ETP est maintenant enseignée en Pharmacie à la faculté de Nantes mais aussi dans certaines écoles d'Infirmières... alors qu'elle ne l'était pas auparavant. C'est par exemple le cas à l'Université de Nantes.

Ces formations ont pour objectifs de : (118)

- Comprendre ce qu'est l'ETP, quels sont les critères de qualité et objectifs d'un programme, les méthodes d'évaluation...
- Comprendre le principe de démarche éducative.

- Découvrir une partie des outils disponibles en ETP.
- Traiter des manières d'animer un groupe.
- Travailler sur la relation éducative avec le patient...

Les programmes ont le droit d'avoir dans leur équipe de manière ponctuelle des patients ou intervenants associatifs. Ces derniers n'ont pas l'obligation de posséder un certificat de formation en ETP mais doivent être accompagnés d'au moins une personne formée en cas de participation à un atelier.

### **c. Cahier de charge**

D'après l'article L-1161-2 du Code de la Santé publique : « Les programmes d'éducation thérapeutique du patient sont conformes à un cahier des charges national dont les modalités d'élaboration et le contenu sont définis par arrêté du ministre chargé de la Santé. Ces programmes sont mis en œuvre au niveau local, après autorisation des agences régionales de santé. Ils sont proposés au malade par le médecin prescripteur et donnent lieu à l'élaboration d'un programme personnalisé. » (119)

En résumé, le cahier des charges possède différentes parties : (112)

- 1) Description de la structure accueillant le programme
- 2) Informations sur le coordinateur du programme
- 3) Composition de l'équipe intervenante y compris des patients intervenants si présence
- 4) Description du programme :
  - Intitulé du programme
  - Pathologie ALD à laquelle s'adresse le programme
  - Objectifs
  - Type d'offre d'ETP
  - Description des patients bénéficiaires du programme : profils, critères d'inclusion, file active du programme
  - Organisation du programme : optimisation du recrutement, plaquette d'informations
- 5) Déroulé du programme d'ETP : Bilan éducatif partagé, contenu des séances
- 6) Modalité d'évaluation annuelle et quadriennale du programme
- 7) Financement

Pour constituer le dossier, il est nécessaire, en plus du cahier des charges, de joindre une attestation sur l'honneur stipulant que le programme est conforme aux exigences réglementaires en termes de formation et de compétences des professionnels de santé et de coordination du programme. Des pièces complémentaires sont à fournir associées au cahier des charges : une charte d'engagement signée par tous les intervenants ainsi qu'un exemplaire du BEP et du contenu des séances si possible.

Le dépôt à l'ARS se fait ensuite soit en version dématérialisée sur Internet ou bien par courrier. Le délai de traitement du dossier est estimé à 2 mois. Si le dossier est complet, l'ARS accuse

réception de la demande puis délivre une attestation de déclaration qui permet de mettre en place l'ETP au sein du service. (120)

L'attestation de déclaration n'a pas de durée de validité une fois déposée. Seules les auto-évaluations quadriennales sont à faire parvenir à l'ARS au cours de l'activité du programme.

Néanmoins, une autorisation de mise en place d'un ETP par l'ARS ne signifie pas un financement par cette dernière.

#### **d. Financement**

Les différentes possibilités de financement des ETP sont :(121–126)

##### **1) ARS**

Le financement par l'ARS passe par le Fond d'Intervention Régional. La demande de financement se fait indépendamment du dépôt du cahier des charges.

Ce financement n'est accordé que pour les programmes d'ETP qui sont faits en « venue externe », c'est-à-dire en ambulatoire et non en cours d'hospitalisation. Seuls les patients bénéficiaires du programme peuvent conduire à un financement ; les personnes aidantes comme les parents, conjoints ou autres proches participants au programme ne peuvent pas entraîner de rémunération.

Le financement du projet par l'ARS dépend :

- De la pathologie et des priorités du Programme Régional de Santé (PRS) :

Comme pour le dépôt du cahier des charges, les pathologies concernées par le financement doivent avoir le titre d'ALD et être exonérées du ticket modérateur sauf exception.

Certaines pathologies sont considérées comme prioritaires par le PRS. Cela concerne par exemple le diabète, les maladies cardio-vasculaires, les cancers, les maladies neurodégénératives, l'insuffisance rénale chronique de stade avancé, les programmes destinés aux enfants, aux adolescents ou aux jeunes adultes porteurs d'une ALD, l'asthme, l'obésité ou encore les maladies rares.

- De l'activité du programme : déterminée par le nombre de patients ayant bénéficié du programme sur l'année. Un minimum de 25 patients / an est requis pour obtenir un financement.
- La non-concurrence à un autre programme déjà déclaré et financé par l'ARS sur la même pathologie et le même public.

Le montant de la rémunération des programmes dépend des ARS. En généralité, si le programme d'ETP est réalisé dans un cadre hospitalier, la rémunération attribuée est de 250 à 300€ par an et par nouveau patient. Un financement est aussi prévu en cas d'abandon du programme par le patient. De même, les équipes peuvent bénéficier d'une aide lors du lancement de leur activité.

##### **2) CPAM**

Le financement par la CPAM passe soit par le Fond National de Prévention et d'Éducation en Information Sanitaire (FNPEIS) dans le cadre d'appels à projets ou bien par le Fond d'Intervention pour la Qualité et la Coordination des Soins (FIQCS) pour les projets d'ETP en ambulatoire dans le cadre de forfaits dérogatoires.

### 3) Entreprises industrielles pharmaceutiques

Elles peuvent participer au financement des programmes. Néanmoins, toutes les entreprises responsables de la mise sur le marché d'un dispositif médical ou d'un médicament ne peuvent pas mettre en œuvre le programme ou participer à son élaboration et ne doivent pas entrer en contact direct avec les malades et leur entourage.

Ces entreprises permettent le financement de la formation des professionnels de santé intervenant dans le programme, de frais de déplacement, de la location de locaux, mais aussi de la création d'outils...

## 5. Critères de qualité pour un programme d'ETP

Un programme d'ETP doit répondre à des critères de qualité permettant de satisfaire les besoins des patients au travers des services, ateliers, séances proposées par le programme.

L'HAS et L'INPES (Institut National de Prévention et d'Éducation pour la santé) définissent ces critères de qualité dans le « Guide Méthodologique de Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques » datant de 2007 (Annexe 2).

Ces critères de qualités sont impliqués dans un processus de démarche qualité qui permet d'améliorer de manière continue la qualité des services et produits pour que ces derniers répondent aux besoins et attentes des patients mais aussi pour améliorer les pratiques internes de création, de dispensation, d'animation des séances et outils mais aussi de formation, de communication et d'organisation de l'équipe. Ce processus d'amélioration de la qualité est permis grâce aux réunions post-séances, aux staffs mensuels et aux réunions annuelles et quadriennales qui permettent des évaluations des pratiques sur différentes périodes.(127)

### B. L'école de l'Atopie et Eduderm

C'est en septembre 2000 que naît l'école de l'Atopie au sein du service de Dermatologie du CHU de Nantes, insufflée par Jean-Marc CHAVIGNY, alors interne du service, sous la direction du professeur Jean-François STALDER, anciennement chef de service, qui conduit à la publication en 2001 de la thèse rédigée par Jean-Marc CHAVIGNY « École de l'Atopie, mise en place, évaluation, perspectives » évoquant la construction de l'École de l'Atopie et les projets mis en place au sein du service.

Le premier programme mis en place s'adressait aux personnes souffrant d'eczémas sévères tels que la dermatite atopique (DA) et à leur entourage. Il se composait d'un entretien

avec une infirmière et un dermatologue sous forme de diagnostic éducatif, puis, d'un suivi par des consultations avec les infirmières et de différents ateliers collectifs selon les tranches d'âges des patients en plus des consultations de suivi médical. Parallèlement aux consultations était proposé un soutien psychologique.

C'est à partir de ce premier programme que se sont développés les nombreux programmes proposés à ce jour dans le cadre d'Eduderm, répondant à une demande croissante de besoins des patients au sujet de leurs pathologies dermatologiques.

En 2005, l'équipe de l'école de l'Atopie développe un outil nommé « L'aventure du Bus ! » destiné aux patients de 3 à 10 ans, aux parents et aux professionnels de santé. Cet outil a été mis en place pour que l'équipe puisse évaluer la réalisation des objectifs fixés avec les enfants lors des différents entretiens, de réajuster la prise en charge si besoin mais aussi de permettre à l'enfant de s'autoévaluer, donc de le rendre encore plus acteur de ses soins en appuyant sa motivation. A ce jour, cet outil est encore utilisé et est accessible sur le site internet de l'IREPS de l'ORS (Observatoire Régional de Santé) des Pays de la Loire.

Au cours des années, de nouveaux programmes voient le jour pour répondre aux besoins des patients. En 2011, différents programmes sont validés par l'ARS :

- Programme d'ETP pour adultes, enfants et adolescents atteints de dermatite atopique.
- Programme d'ETP pour adultes atteints de psoriasis.
- Programme ETP pour les parents d'enfants (1 à 6 ans) atteints d'allergies alimentaires.

En 2014, c'est au tour du programme d'ETP pour les patients atteints d'eczéma chronique des mains d'être validé par l'ARS.

Par la suite, la structure change de nom au 1<sup>er</sup> septembre 2018 pour devenir Eduderm sous la direction du Professeur Brigitte DRENO, chef du service de Dermatologie à cette période. Ce changement de nom est associé à un changement de financement de la structure car les programmes étaient financés initialement par la Fondation de l'Université de Nantes, puis c'est le Fonds de dotation du CHU avec un modèle basé sur le mécénat qui a pris le relais. Une nouvelle structuration prend forme entre les programmes de l'École de l'Atopie, toujours en place mais en tant que sous-structure d'Eduderm, regroupant les programmes relatifs à l'Atopie (DA, Eczéma...), tandis que de nouveaux programmes voient le jour au sein de la structure Eduderm.

Dans cette continuité, l'ARS valide en 2019 de nouveaux programmes pour les patients atteints d'urticaire chronique et pour les adolescents et enfants atteints d'allergies alimentaires.

Puis, en 2021, c'est le programme d'ETP pour patients adultes, enfants et adolescents atteints de la maladie de Verneuil et leur entourage qui voit le jour.

Enfin, en 2022, c'est sous la direction du Pr. Gaëlle QUEREUX, actuellement chef du Service de Dermatologie, que le programme d'ETP « Comprendre le mélanome et vivre avec » est mis en place au CHU de Nantes.

A ce jour, la structure Eduderm s'adresse aux patients et à l'entourage des patients atteints d'eczéma atopique, de dermatite chronique des mains, d'allergies de contact et alimentaires, d'urticaire chronique dans le cadre de ce qui était anciennement l'école de l'atopie mais aussi du psoriasis, de la maladie de Verneuil et des cancers cutanés. Elle couvre donc un large panel des pathologies dermatologiques et permet ainsi une offre étendue de prise en charge des patients atteints.

Dans la continuité de ce qui était proposé par le Dr. J-M. CHAVIGNY dans les années 2000, ces différents programmes proposent des consultations avec des dermatologues et des infirmières, des ateliers de groupe, un suivi par une infirmière, et, si besoin, un entretien avec une psychologue, tout en prenant en compte les évolutions concernant l'ETP qui ont eu lieu ces vingt dernières années en termes de législation, de développement des programmes, d'objectifs...

A ce jour, la structure Eduderm propose aussi des ateliers transversaux comme « Être acteur de sa santé » et « Être acteur de son bien-être » et s'est diversifiée en proposant d'autres ateliers sur la pelade, mais aussi sur les risques de cancers chez les personnes ayant bénéficié d'une transplantation d'organe sous traitement antirejet.

Les objectifs de cette structure sont que chaque patient, enfant ou adulte, ainsi que leur entourage, soit « acteur de leur maladie dermatologique » et acquiert les connaissances nécessaires pour qu'ils puissent apprendre à mieux vivre au quotidien avec leur maladie, leur traitement...

L'équipe de cette structure est multidisciplinaire. On y retrouve des dermatologues, des allergologues, des infirmières spécialisées et une psychologue, tous formés à l'ETP. Des liens sont aussi faits avec d'autres professionnels de santé comme une diététicienne, une tabacologue ou le service social.

Une réunion annuelle est prévue avec tous les professionnels de santé participant aux différents programmes pour faire le point sur les projets mis en place dans l'année, les modifications et les améliorations ayant eu lieu, partager les nouvelles idées d'ateliers, de programmes, d'outils...

A côté de cette réunion annuelle, des staffs Eduderm ont lieu tous les 1 à 2 mois pour parler plus en profondeur des différents projets et partager les expériences entre collègues.

Chaque équipe d'ETP possède aussi une communication interne entre ces différents praticiens participants au projet, que ce soit lors de réunions de préparation des ateliers avec les personnes concernées ou bien lors de communications ponctuelles en termes de relecture de conducteurs de séance, d'outils, des propositions d'amélioration... voire, si le temps le permet, des réunions à propos des patients participant à l'ETP.

A ce jour, l'ARS ne finance pas les programmes d'ETP en Dermatologie. La structure vit grâce à des mécènes industriels pharmaceutiques gérés par les médecins et le Fonds de Dotation de l'hôpital.

Le projet est co-porté par le CHU de Nantes.

### C. Autres programmes d'ETP mélanome disponibles en France

Le programme Eduderm est unique en France. En effet, il s'adresse à un ensemble de pathologies cutanées, ce qui est peu commun dans les programmes d'ETP actuels, et a pour ambition de former les professionnels de santé participant au parcours de soins des patients mais aussi aux réseaux de soins de proximité de prise en charge globale des maladies cutanées, que ce soit au sein des structures hospitalières mais aussi pour les praticiens de ville.

En France, différents programmes d'ETP existent sur les pathologies dermatologiques. Par exemple, avec le développement de nombreuses écoles de l'Atopie (comme à Montpellier, Brest, Nancy...) mais aussi de programmes d'ETP sur les cancers, proposés soit lorsque le patient est en cours de traitement ou bien en rémission. Néanmoins, les ETP sur les cancers de la peau et le mélanome sont assez peu fréquents.

J'ai néanmoins trouvé quelques prémices de projet à l'Hôpital Bel-Air du CHR (Centre Hospitalier Régional) Metz-Thionville : une thèse publiée en Mars 2015 nommée « Stratégies thérapeutiques actuelles dans la prise en charge des mélanomes et éducation thérapeutique du patient, de l'hôpital à l'officine » rédigée par Thomas KASSAB (128) avait comme objectifs, après une étude au sein du service, de développer des outils d'Éducation thérapeutique pour les patients atteints de mélanome ainsi que de développer les prémices d'un programme d'ETP adapté à la prise en charge du mélanome au sein du service mais aussi en ville. De cette thèse a découlé la création de fiches de conseils destinées aux patients et aux professionnels de santé sur les traitements de thérapie ciblée. En 2017, l'Institut de cancérologie de Lorraine a déposé à l'ARS un programme sur la prise en charge des patients traités par anticancéreux oraux. La même chose a été mise en place à l'IUCT Oncopole de Toulouse (Institut Universitaire du Cancer de Toulouse), sans pour autant être axée sur le mélanome ni sur les traitements d'immunothérapie.

De même, à l'hôpital Bichat (Paris, AP-HP) en Île-de-France, un programme d'Éducation thérapeutique nommé PeauCible a été développé pour « sécuriser la prise en charge des patients atteints de cancers cutanés traités par chimiothérapie orale ». L'objectif premier de ce programme est de former les professionnels de santé à l'éducation thérapeutique mais aussi aux cancers cutanés et à leurs traitements. L'objectif second est d'élaborer un programme d'ETP destiné aux patients et proposé dès l'annonce de la maladie pour bénéficier de séances individuelles et collectives adaptées à leurs besoins. (129)

A Brest, un programme nommé "Aide mélanome" a été financé pour créer une aide quotidienne aux patients par contact téléphonique. L'équipe est pluridisciplinaire et composée d'infirmières formées à l'ETP et aux soins de support ainsi que d'une psychologue pour pouvoir renforcer la prise en charge des patients si besoin.(130)

Néanmoins, à ce jour, il ne semble pas y avoir de programme d'éducation thérapeutique spécialisé sur le mélanome en France, hormis au CHU de Nantes.

Il pourrait être intéressant, au vu de la demande des patients et des bénéfices de ces séances, de développer ces dernières dans la plupart des structures de soins et hôpitaux car elles sont essentielles à la prise en charge du patient.



La création de ces programmes pourrait conduire à créer des partenariats entre différents établissements et permettre une amélioration collective des programmes.

## **D. Développement du programme « Comprendre le mélanome et vivre avec »**

### **1) Historique du programme d'ETP « Comprendre le mélanome et vivre avec »**

C'est en 2017-2018 que les prémices du programme sur le mélanome voient le jour lors de l'arrivée du Professeur Gaëlle QUEREUX en tant que chef du service de dermatologie.

Les équipes avaient repéré un besoin d'information des patients, en particulier sur les nouveaux traitements tels que l'Immunothérapie et la Thérapie ciblée mis sur le marché dès les années 2010. Il fallait donc essayer de répondre à ces besoins-là. Les patients posaient beaucoup de questions pouvant être adaptées à un programme d'ETP. De plus, le système d'ateliers d'ETP permettait qu'un plus large public soit touché et bénéficie de ces apprentissages et de ce soutien, contrairement aux entretiens avec les IDE (Infirmières Diplômées d'État) qui se font seul à seul avec le patient concerné.

De même, les équipes remarquaient un manque de support pour les patients car ceux disponibles étaient soit obsolètes ou pas forcément attractifs.

Le programme avait donc démarré par quelques ateliers centrés sur les traitements d'immunothérapie et leurs effets indésirables et s'est ensuite enrichi avec de nouvelles séances et de nouveaux outils. Le tout a été déposé en tant que programme d'ETP à l'ARS et validé et autorisé en juin 2022.

A ce jour, le développement d'un ETP axé sur le mélanome semble essentiel au vu de la croissance des cas de mélanome ces dernières années ainsi que des prévisions futures quant à la fréquence de ce cancer de la peau.

### **2) Caractéristiques de la population cible**

Le programme « Comprendre le mélanome et vivre avec » est destiné à des patients adultes atteints ou ayant été atteints d'un mélanome de Stade I à IV ainsi qu'à leur entourage (conjoint ou conjointe, enfants, amis...).

Ce programme propose une offre d'ETP initiale, de renforcement et de suivi approfondi.

Il est dispensé de manière ambulatoire en dehors de l'hôpital de jour (ou HDJ) mais aussi dans le cadre de séjours MCO, c'est-à-dire lors de séjours hospitaliers courts ou en consultations externes.

### **3) Contact des patients**

Le contact des patients se fait soit par le médecin, l'IPA (Infirmière en Pratique Avancée) ou les IDE lors des consultations médicales et surtout lors des consultations d'annonce, que ce soit par proposition orale, par la remise de flyers de présentation des séances, ou bien au travers de notes dans le dossier du patient lors des consultations de suivi.

La participation au programme d'ETP peut également être proposée lors de l'appel à 7-8 jours post-annonce de diagnostic, ou bien à la veille des cures chez les patients sous traitement d'immunothérapie.

Une des modifications ayant eu lieu en mai 2023 est le remplacement de l'appel pré-cure pour les patients sous immunothérapie par un questionnaire reçu par SMS. Cela a donc un impact sur la proposition des ETP car auparavant les appels étaient effectués de vive voix, créant plus d'interactivité avec le patient et permettant une meilleure sensibilisation à l'ETP. Néanmoins, pour certains patients, par exemple chez certaines personnes plus âgées n'étant pas très à l'aise avec la technologie, un appel est toujours possible pour faciliter la communication.

Généralement, avant l'appel, les patients éligibles à l'ETP sont sélectionnés lors des RCP « Tumeurs cutanées avancées » ayant lieu le lundi. Lors de cette réunion, une liste des patients éligibles est rédigée après décision de la prise en charge et des traitements mis en place pour chaque patient. Une fois la liste rédigée, les professionnels de santé organisateurs des ateliers revoient la liste ensemble et donnent leurs avis sur la composition des groupes. Les IDE participant au projet sont ensuite informées des patients qui auraient besoin d'être rappelés et pour lesquels la proposition d'un ETP pourrait être envisagée, par exemple dans le cadre de patients récemment diagnostiqués d'un mélanome ou bien en cas de changement de thérapeutique. Elles contactent alors les patients et leur proposent de participer au programme ou les sensibilisent à l'ETP. Si jamais le patient a besoin de réfléchir, il est alors possible soit de le rappeler plus tard, ou bien, si besoin, de demander à l'IPA de passer le voir lors de son traitement en HDJ pour lui réexpliquer en quoi cela consiste et le motiver.

Il a été choisi de ne pas contacter les patients ayant effectué plus de 6 mois de traitement par immunothérapie ou thérapie ciblée car au-delà, les patients ont déjà pu être exposés à certains effets indésirables et ont pu être pris en charge soit par leur dermatologue, leur médecin ou par le service d'Oncodermatologie qui leur ont déjà donné les informations qui leur étaient nécessaires ainsi que des réponses à leurs questions. De plus, certains ont des traitements adjuvants sur une durée d'un an et arriveraient donc à la fin de leur cure. Il a donc été décidé de cibler les nouveaux patients ou bien les patients qui reprennent un traitement après quelques années de rémission, avec ou sans changement de thérapeutique, pour qu'ils puissent être informés dès les premières prises du traitement des effets secondaires pouvant survenir au cours de celui-ci ainsi que des conduites à tenir en cas d'effets indésirables.

De plus, pour ce qui est de l'atelier de Généralités mélanome, les patients ont pu être contactés soit lors de l'annonce, par mail ou lors des appels des IDE. En effet, souvent, ces patients sont en rémission de chirurgie, n'ont pas de traitement et n'ont pas de suivi au CHU d'où la mise en place d'autres formes de communication pour leur proposer de participer au programme.

Dans le cadre où il n'y aurait pas assez de personnes pour un atelier d'ETP, la liste des patients rédigée en RCP est alors reprise pour voir si d'autres patients pourraient être éligibles ou intéressés par les ateliers.

#### **4) Objectifs**

Les objectifs définis dans le cadre du cahier des charges déposé à l'ARS sont de « Faire acquérir au patient et à son entourage les compétences nécessaires pour vivre mieux sa maladie au quotidien, être acteur de sa santé », c'est-à-dire :

1. Exprimer son vécu et ses représentations de la maladie (ses difficultés, ses émotions, savoir demander de l'aide).
2. Comprendre sa maladie, savoir l'expliquer à son entourage.
3. Connaître les facteurs de risque du mélanome.
4. Connaître et comprendre son traitement.
5. Connaître les effets secondaires, les identifier et savoir repérer les situations d'urgence.
6. Échanger sur la maladie, son expérience avec la famille et d'autres patients.
7. S'adapter aux situations particulières.
8. S'adapter aux changements de mode de vie induits par la maladie et exprimer de nouveaux besoins.
9. Être acteur de sa santé.
10. Accueillir et comprendre ses ressentis.
11. Identifier et mobiliser des ressources dans son entourage.

#### **5) L'équipe d'ETP mélanome**

Pour réaliser cette partie et obtenir les différentes informations que vous pourrez lire ci-dessous, je me suis appuyée sur les résultats d'un questionnaire que j'ai rédigé et développé avec l'aide du Dr. Anne LE RHUN, médecin responsable de l'Unité PromES (Promotion Éducation Santé). Elle m'a fourni de nombreux conseils et documents pour rédiger au mieux cette trame d'entretien adressée aux professionnels de santé que vous trouverez jointe dans les annexes. (Annexe 3)

L'ensemble de l'équipe du programme d'ETP mélanome a été interrogé en présentiel au CHU de Nantes, en entretien individuel ou bien en binôme pour les IDE entre les dates du 17 août 2022 et du 4 août 2023.

Pour Mme QUEREUX et les IDE, l'entretien avait été découpé en 2 parties avec un premier entretien sur la construction du programme, puis, 6 mois à 1 an plus tard, un nouvel entretien sur les ateliers d'ETP, permettant ainsi d'avoir un retour plus approfondi sur le vécu des séances après que ces dernières aient été réalisées au cours de l'année. De plus, durant la rédaction de ma thèse, des mails ont été envoyés à chacun des professionnels de santé afin de relever les possibles évolutions et projets de l'équipe au cours des derniers mois.

Les parties ci-dessous sont issues du regroupement des entretiens des différents professionnels de santé après accord écrit ou oral de leur part sur l'utilisation des retranscriptions des entretiens les concernant et anonymisation. Une synthèse générale des informations recueillies a été effectuée.

### **a. Mise en place d'une équipe pluridisciplinaire :**

Chacun des professionnels de santé participant au programme a reçu une formation de 40 h nécessaire à leur participation en tant qu'animateur ou coordinateur du programme d'ETP mélanome. Les formations sont très diverses et ont été réalisées soit auprès de l'ISEFORM (Institut Supérieur d'Expertise, de Formation et de Recherche des Métiers de la Santé), de la structure PromES, de l'IREPS ou bien de l'université de Nantes dans le cadre de la formation d'IPA.

L'équipe travaille ensemble depuis quelque temps en Dermatologie. La communication entre chaque membre de l'équipe est fluide et chacun sait comment les autres fonctionnent. Il existe une vraie complémentarité entre chaque membre : chacun possède un rôle différent. De plus, chacun partage son avis sur le programme, les ateliers, les brochures, les patients... et chaque avis compte. Les prises de décision sont faites lors de réunions d'équipe comme des staffs ou des brainstormings. L'équipe avance vers la même direction et possède la même vision en termes d'ETP mais aussi de projets futurs.

L'équipe d'ETP mélanome se compose à ce jour de :

- Pr. Gaëlle QUEREUX  
Dermatologue vénérologue, chef du service de Dermatologie du CHU de Nantes et Présidente de la société Française de Dermatologie et des pathologies sexuellement transmissibles (SFD).

Le Pr. QUEREUX a été à l'initiative du développement du programme d'ETP sur le mélanome. Motivée par l'idée de développer ce programme, après observation de l'intérêt et des bénéfices que cela pourrait apporter aux patients et après discussion et approbation en staff d'Eduderm, elle a contacté différents professionnels de santé présents dans le service d'Oncodermatologie, pour leur proposer de participer à ce nouveau projet prometteur et de construire une équipe pluridisciplinaire toujours en activité à ce jour.

Son rôle au sein du programme est de stimuler, encourager sur la production des ateliers et des outils, de relancer l'équipe sur les dates de programmation des ateliers, mais aussi d'animer les séances comme celles d'Immunothérapie, de Généralités ou de Psychologie.

Elle s'occupe aussi, avec les autres membres de l'équipe, de l'animation et des relectures des trames des séances, des outils et brochures, et valide chacun des projets. Elle s'est aussi occupée de la rédaction du dossier pour l'ARS.

- Mme GANTIER Virginie  
Infirmière en pratique avancée au sein du service de Dermatologie du CHU de Nantes.

Mme GANTIER est une des 2 premières infirmières à participer au projet d'ETP mélanome. Elle y a d'abord participé en tant qu'IdeC (Infirmière de Coordination).

Ce poste lui a permis d'être en contact privilégié avec le patient en termes d'échange, d'explication des traitements, de gestion des effets secondaires, de remise des supports papier... ce qui était déjà en partie une activité intégrée dans une démarche d'ETP. Le travail d'IdeC consistait à contacter le patient avant sa cure pour vérifier la présence d'effets

secondaires, puis à le rencontrer lors de la première cure pour revoir avec lui tranquillement ce qui avait été entendu et compris lors de l'annonce du diagnostic. De même, selon les besoins des patients, il était possible de réaliser des entretiens individuels lorsque ces derniers venaient à l'hôpital. Mme GANTIER s'occupait aussi de la création des trames, des brochures remises aux patients et de la co-animation des séances.

Elle s'est ensuite formée pour devenir IPA avec des missions cliniques plus transversales. Ainsi, elle travaille à ce jour en clinique HDJ dans les services d'Oncologie, de Dermatologie, d'Uro-digestif et d'ORL. Lors de ces journées en HDJ, elle voit les patients en entretien avant leur cure et a la possibilité de renouveler les prescriptions, d'effectuer des prescriptions de bilans complémentaires, que ce soient des bilans biologiques, radiologiques... et oriente les patients vers le médecin si besoin.

A ce jour, dans le cadre de l'ETP, Mme GANTIER ne s'occupe plus des animations des séances, cependant elle travaille de manière plus importante avec les IDE et Mme QUEREUX sur le développement des contenus d'ateliers et des supports du programme. De plus, lors de ces entretiens en HDJ, elle a aussi un rôle important de détection des patients pouvant être ciblés par le programme d'ETP, de repérage des besoins, mais aussi de sensibilisation et de motivation des patients quant à leur participation à l'ETP mélanome.

- Mmes JAMBU Claire et SICOT Mylène  
IDE au sein du service de dermatologie du CHU de Nantes

Mme SICOT a intégré l'ETP début 2021 puis c'est au tour de Mme JAMBU d'intégrer le programme en septembre 2021.

Il leur a été proposé de participer au programme du fait de leur travail en HDJ. Au départ, les infirmières travaillaient uniquement en Allergologie. Néanmoins, après le départ d'une collègue, leur travail s'est étendu au service d'Onco-dermatologie. Du fait de cette casquette en Oncologie que n'avaient pas forcément les autres infirmières, il semblait évident de leur proposer de participer.

A ce jour, leur rôle au sein du programme est dans la construction et l'actualisation des trames des séances d'ETP mais aussi des outils et des brochures misent à disposition du patient. De même, elles s'occupent de contacter les patients en cure d'immunothérapie 7 à 10 jours post diagnostic pour faire un point sur leurs connaissances du mélanome, des traitements, les sensibiliser et vérifier la présence d'effets indésirables pouvant conduire à un report du traitement. De même, elles contactent aussi les patients pour leur proposer de participer aux ateliers et co-animent les séances d'ETP avec Mme QUEREUX et Mme JORAND.

- Mme JORAND-BAUER Domitille  
Psychologue clinicienne au sein du CHU de Nantes.

Mme JORAND est la psychologue présente dans la structure Eduderm. Elle s'occupe de la séance « Vivre avec son mélanome » pour lequel elle construit les trames et co-anime la séance avec Mme QUEREUX ou les infirmières.

La plupart des professionnels participant n'avaient jamais participé à un programme d'ETP avant celui sur le mélanome, hormis pour Mme JORAND-BAUER qui avait déjà travaillé sur certains ateliers d'ETP dans le Cadre d'Eduderm, car elle co-anime des ateliers pour enfants, adolescents et adultes que ce soit sur l'eczéma, l'urticaire ou les ateliers transversaux. Son expérience dans le domaine de l'ETP et de la structure Eduderm était donc essentielle au sein du programme.

- Mme GAUVRIT Isabelle  
Secrétaire coordinatrice au sein de la structure Eduderm

Au départ, tout le travail de secrétariat était fait par une infirmière. Néanmoins, du fait d'un manque de temps et d'un aspect de documentation de plus en plus important, le travail de gestion de secrétariat devenait un métier à part entière, d'où l'arrivée d'une secrétaire coordinatrice des ETP pour que les infirmières puissent se concentrer sur leurs missions de soins au sein des services sans avoir à se préoccuper de tout ce qui était de la gestion documentaire.

Mme GAUVRIT est alors arrivée dans le service en tant que secrétaire coordinatrice d'Eduderm pour répondre à ce besoin. Elle ne fait pas d'ETP mais est présente pour que les programmes puissent être mis en œuvre et se réaliser en créant des liens entre les infirmières, médecins, psychologues ainsi qu'avec certains patients dans le cadre des programmes relatifs à l'École de l'Atopie.

Dans un premier temps, elle est garante de la mémoire des programmes d'ETP d'Eduderm. Elle centralise l'ensemble des informations et documents en lien avec les projets. Elle a donc un rôle de documentation, de classement mais aussi de collecte d'informations auprès des acteurs. Par exemple, dans le cadre de l'ETP mélanome, c'est elle qui a ressorti les trames de certains ateliers, ou bien les dossiers à déposer à l'ARS en fonction de ce que les autres programmes avaient pu faire durant les années passées.

De plus, c'est elle qui s'occupe du dépôt des dossiers à l'ARS après vérification du contenu.

Elle s'occupe aussi d'organiser les staffs d'Eduderm et de rédiger l'ordre du jour en fonction des demandes des médecins. Durant les staffs, elle apporte aussi ses connaissances en termes de réalisation de certaines séances en fonction de l'histoire des ateliers et s'occupe de rédiger le compte rendu du staff.

## **b. Motivations de l'équipe**

Différentes motivations quant à la participation au programme d'ETP ont été abordées lors des entretiens. On retrouve :

- ➔ Nouvelles expériences dans la continuité du travail de chacun

Une des motivations principales pour l'ensemble des membres de l'équipe était de faire en sorte que les patients reçoivent l'ensemble des informations et des compétences nécessaires

à l'amélioration de leur qualité de vie, que ce soit pour les aider à gérer les effets secondaires par exemple mais aussi pour les soutenir en cas de besoin.

La participation au programme d'ETP paraissait naturelle pour les membres de l'équipe car dans la continuité de leur travail de soignants au quotidien.

De même, cette nouvelle expérience permettait aussi de communiquer directement avec le patient dans un autre cadre que celui de la consultation médicale et donc d'en apprendre toujours plus sur le ressenti des patients, des solutions mises en place pour pallier certaines difficultés causées par leurs traitements ou la maladie...

*« ... de permettre le face-à-face médecin-patient au même niveau, où chacun peut apprendre de l'autre et vice versa. » - Soignant 6*

Pour certains des membres de l'équipe, c'était aussi un changement vis-à-vis de la patientèle habituelle : cela pouvait leur paraître intéressant pour découvrir un autre domaine.

Comme j'ai pu l'évoquer, la motivation principale de l'équipe était le bénéfice que le programme pouvait apporter aux patients. L'objectif était donc de tirer profit des connaissances et du savoir-faire de l'équipe pour en faire bénéficier les patients.

Les soignants remarquaient qu'il y avait des choses à apprendre aux patients repérés lors des annonces, en RCP mais aussi lors des premiers tests de séance d'ETP. Par exemple, les patients avaient de fausses idées vis-à-vis de la protection solaire, manquaient d'informations sur la surveillance des cicatrices ou des aires ganglionnaires et posaient souvent ces questions en consultation.

Une autre des motivations était de favoriser les échanges entre les patients, car même si chaque patient est très différent, ils sont parfois demandeurs d'échanges. Cela semblait important pour l'équipe que les patients puissent échanger avec d'autres patients qui sont dans la même situation qu'eux. Cela permet généralement de partager des astuces, des outils... et donc d'améliorer leurs connaissances dans un cadre différent de l'enseignement transmis par le professionnel de santé, mais plutôt entre patients.

Il faut toujours s'adapter aux patients pour faire au mieux pour eux.

*« J'ai vite compris que dans cette équipe-là, l'ETP allait être quelque chose où on allait respecter la singularité de chaque personne. » - Soignant 2*

Pour une des soignantes, une des motivations était aussi de faire expérimenter aux patients ce que c'est d'être avec un psychologue et de pouvoir compter sur la force du groupe, la force de la parole, la force de la pensée, pour aider à aller bien.

#### ➔ L'équipe

Un des objectifs de la mise en place de l'ETP était aussi de permettre de créer une vraie dynamique de groupe, de favoriser le travail en équipe dans le domaine du mélanome et de favoriser le lien pour parler au patient qui est au cœur de l'ETP.

La participation des membres au programme a été facilitée, d'après les membres de l'équipe, car cette dernière possède une belle énergie de groupe et « *est facilitatrice de plein de choses* ». C'est aussi une équipe très réactive qui a toujours de nouvelles choses à créer.

L'équipe est toujours disponible pour faire le point, effectuer une relecture ou apporter un autre regard, avec des envies de projets qui concordent. De plus, le travail d'équipe se fait de manière très naturelle et les membres s'entendent bien.

Chacun voit le patient dans des cadres différents de sa prise en charge. Chacun apporte donc un point de vue et un ressenti différent en fonction du contexte dans lequel il a rencontré le patient.

Le fait d'être en équipe est aussi une richesse lors de la co-animation des ateliers « *car si l'une a une idée, l'autre peut rebondir.* » - Soignant 4.

Chaque animateur s'autorise à intervenir si besoin, à compléter les informations de l'autre. De même, en cas de difficulté, les autres animateurs peuvent prendre le relais, ce qui permet de créer une vraie ambiance de groupe pouvant être ressentie par le patient.

La construction du programme a aussi été facilitée car l'équipe avait de l'expérience dans la clinique et dans le relationnel.

#### ➔ Les retours patients

Une des motivations à participer à l'ETP était aussi due aux bons retours des patients sur les ateliers tests. De même, certains patients remercient les infirmières d'avoir pris des nouvelles lors des appels pré-traitement ou lors de la proposition de participation à une séance d'ETP, car, par moments, ces appels débordent un peu, par exemple en ne se focalisant pas exclusivement sur l'explication des effets indésirables mais aussi en demandant au patient comment il va.

Cela donne de la confiance à l'équipe sur le fait de poursuivre le projet, de confirmer que l'idée d'un ETP mélanome est bonne et motiver l'équipe à faire encore mieux !

L'équipe a d'ailleurs le sentiment que l'organisation de la séance se cale assez bien sur les besoins des patients, ce qui permet de créer un climat de confiance dans l'équipe médicale.

#### ➔ Les externes en pharmacie

L'arrivée des externes en pharmacie, GIRAUDET Delphine et moi-même en mars 2022, a aussi été une bouffée d'oxygène pour l'équipe et a créé une vraie dynamique du fait de notre motivation à participer à ce projet mais aussi du fait de notre réactivité. Cela a permis de débloquent ce qui était de la réalisation purement pratique. Les infirmières avaient des idées mais n'avaient pas le temps de créer les brochures. Notre arrivée a aussi permis d'avoir un autre regard et un autre état d'esprit sur le travail effectué et de partager nos points de vue avec l'équipe.

Personnellement, cela a été une expérience très enrichissante de travailler avec eux sur ce programme. D'où l'importance pour moi de proposer aux externes des services de participer



à ces ETP, que ce soit dans la création du programme, des outils mais aussi en assistant aux ateliers proposés lorsque cela est possible.

D'autres points ont aussi facilité la mise en place et la création du programme :

➔ La formation d'ETP

Cette formation a permis à l'équipe de découvrir de nombreux outils qui ont par la suite inspiré les outils d'ETP mélanome, mais aussi d'avoir des cours sur l'organisation, la construction du programme et la réglementation entourant l'ETP.

Un des autres avantages est que deux membres de l'équipe ont participé à la même formation au même moment, ce qui leur a permis de travailler sur les séances et outils d'ETP mélanome directement à la formation. De plus, lors de cette formation, différents professionnels de santé étaient présents, de différents milieux comme des médecins, des pharmaciens de villes, des infirmières libérales ou hospitalières... Le travail se faisait en groupe de 7 à 8 personnes et cela a donc permis d'avoir un avis totalement extérieur sur le projet d'ETP mélanome.

Au tout début de la construction du programme, le fait que certains soient formés à l'ETP et d'autres non a été très riche, que ce soit en termes de confrontation des points de vue mais aussi en permettant de retravailler certains outils ou certaines séances.

### **c. Freins et réticences de l'équipe**

➔ Question du temps

Le principal frein au développement du programme est vraiment le manque de temps. Il concerne tous les membres de l'équipe. A côté de l'ETP, chacun a des occupations et missions personnelles. Il est donc difficile par moments de trouver des créneaux communs pour réaliser les ateliers ou réunions. L'ETP est assez chronophage et nécessite beaucoup d'organisation. Néanmoins, l'équipe arrive à passer outre et tout le monde avance grâce à une belle dynamique d'équipe car cela les intéresse et grâce à la motivation de faire avancer le projet. De même, la présence d'échéances, que ce soit pour le dépôt du dossier à l'ARS, les ateliers prévus à telle date, ou bien la fin du stage des externes, a fait que l'équipe devait aussi accélérer sur certains projets pour pouvoir fournir les documents nécessaires en temps voulu.

Ce manque de temps est vraiment le problème principal de la réalisation de l'ETP. Il faudrait pouvoir dégager plus de temps sur les plannings de chacun. Néanmoins, cela semble difficile à mettre en place. Ainsi, il est prévu depuis quelques mois de former de nouveaux médecins (qui sont venus assister à certains ateliers) pour qu'ils puissent intégrer l'équipe et devenir animateurs des séances.

De même pour certains, il y avait une peur que l'engagement dans l'ETP puisse prendre beaucoup de temps à côté. Néanmoins, chacun essaye de poser ses limites.

De plus, certains membres de l'équipe évoquent un manque de temps pour se « *préparer* » entre le planning personnel (activité du matin) et l'activité d'ETP l'après-midi. Le changement de casquette pour passer du statut de soignante au statut d'animatrice soignante demande beaucoup d'énergie et de préparation, même si la séance est connue.

➔ Manque de formation en ETP

Pour certains soignants, le fait de ne pas être formé en ETP au départ de la mise en place du programme était un frein car il est plus simple de faire de l'ETP une fois formé.

➔ COVID

Le COVID a aussi été un frein au développement du programme car certains ateliers ont dû être annulés.

De même, l'équipe avait réfléchi à la possibilité de pouvoir réaliser les séances en visioconférence (ce qui avait été fait pour d'autres ETP de la structure Eduderm). Néanmoins, dans le cadre de l'Oncologie, il a été décidé que cela n'était pas forcément adapté du fait que, par moments, les séances peuvent impliquer des réactions d'émotion qu'il ne faut pas louper et qu'il est plus difficile de capter en visioconférence. Il est donc nécessaire d'avoir un face-à-face avec le patient. De plus, pour les sujets plus âgés, il peut y avoir des difficultés d'adaptation à l'utilisation de l'informatique.

Les séances ont donc été réalisées en présentiel au sein du CHU lorsque cela a pu être possible. Néanmoins, le port obligatoire du masque a aussi pu être un frein pour la communication, le côté convivial, et pouvait aussi créer du stress pour certains patients, par exemple de voir un autre patient enlever son masque pour boire son café.

➔ Le démarrage du programme

Au départ, le fait de créer le programme ou les séances sans trop de structure et de ne pas savoir où l'équipe allait pouvait aussi être un stress pour certains professionnels de santé. Par la suite, cela s'est relâché lors des discussions en brainstorming ou bien en réunions pour définir les objectifs du programme et des séances.

➔ Aspects réglementaires et organisationnels

L'aspect réglementaire lors de la création d'un programme est aussi conséquent : il nécessite du temps et peut représenter un frein.

De même, l'aspect administratif lié au codage des actes d'ETP pour justifier l'activité (ex. les activités comptables) sont très rébarbatives pour finalement pas grand-chose vu que le programme n'est pas aidé économiquement par l'ARS.

Il y a aussi des difficultés pour trouver des salles afin d'organiser les ateliers.

➔ Craintes lors des séances :

Le sujet :

Une des craintes pour ceux qui n'avaient pas l'habitude de travailler avec des patients ayant un mélanome était qu'il fallait discuter avec eux d'une maladie potentiellement mortelle. Cela

pouvait être déstabilisant pour certains, car c'est un sujet qui peut être sensible. Il faut donc être conscient de cela et être attentif à bien les accueillir et à aborder le sujet avec une certaine délicatesse.

De même, pour certains, lors de la séance de psychologie, il pouvait y avoir une forme de peur à animer cette séance car elle est centrée beaucoup plus sur les émotions du patient. Finalement, une fois la séance animée avec la psychologue, il semble réalisable aux animateurs d'animer cette séance.

#### La composition du groupe :

- Difficulté perçue par certains membres de l'équipe à trouver des patients pour participer aux séances avec la sensation que certains patients ne voient pas ce que l'atelier peut leur apporter. Cette appréhension est présente car c'est un retour qui a pu être émis par d'autres professionnels de santé participant à d'autres programmes d'ETP lors des réunions Eduderm. Néanmoins, cela n'a pas été évoqué par les infirmières s'occupant des appels et du contact des patients.
- Une des craintes était aussi d'avoir, au cours d'un atelier, un patient très pessimiste qui tirerait l'équipe vers le bas (cela ne s'est pas vraiment passé), même si parfois certains patients sont moins en forme. Dans ces cas-là, l'équipe se repose alors la question de bien orienter les patients en fonction de leurs examens médicaux. De même, il y avait la crainte d'avoir au sein de l'atelier un patient qui n'a pas envie de participer, qui est très en retrait ou à l'inverse un patient qui monopolise la parole (ce qui est déjà arrivé mais, dans ce cas-là, les animatrices redistribuent la parole aux personnes plus discrètes).
- De plus, au départ, certains professionnels de santé pouvaient avoir une vision du groupe avec l'introverti, le rigolo, le leader... mais finalement, au cours des séances, ils se sont rendu compte que ce n'est pas aussi prononcé que cela et que la diversité des patients et de leur caractère permet de créer une vraie dynamique.
- De même, il y avait aussi une certaine peur à mélanger au cours d'un atelier des patients atteints de différents stades de mélanome mais maintenant « *ça va beaucoup mieux* ».

#### Le déroulement des séances :

- Parfois, le début de la séance peut être un peu compliqué : les patients sont souvent angoissés ou un peu mal à l'aise car pour eux c'est un exercice qui n'est pas habituel contrairement aux entretiens individuels. Néanmoins, en fin de séance, l'équipe ressent un comportement totalement différent et cela les encourage à continuer dans cette voie.
- Une des craintes au cours de la séance était aussi de ne pas être clair, de ne pas pouvoir animer librement. Finalement, ça a été un cap à passer pour certains membres et maintenant cela se fait naturellement.

- Une des craintes aussi était que les patients posent des questions auxquelles certains animateurs ne seraient pas capables de répondre. Néanmoins, la présence du Pr. QUEREUX a permis une sécurisation de cela (que ce soit en termes de connaissances scientifiques mais aussi de vécu humain). De même, cela permet d'aller plus loin dans la séance en fonction des questions des patients. A ce jour, les infirmières envisagent d'animer les séances seules car elles considèrent avoir bien appris des questions des patients et avoir acquis une certaine cohésion de discours entre membres de l'équipe.
- Il existe aussi une crainte de faire ou dire quelque chose qui touche le patient et de le laisser ensuite reprendre sa vie à l'extérieur de l'hôpital alors qu'il ne se sent pas bien.
- De même, une des craintes était que les patients parlent de leur propre cas lors de l'atelier alors que ce n'est pas le but de celui-ci et que le domaine du secret médical entre en jeu. Cela est déjà arrivé, mais dans ces cas-là, les animateurs arrêtent le patient et on lui explique que ce n'est pas le sujet ici mais que s'il le souhaite, il est possible d'en discuter après la séance. Parfois, les patients sont tristes de ne pas voir le médecin car ils avaient des questions à poser. Néanmoins, depuis quelques séances, les patients ont bien compris le principe et posent moins de questions personnelles.

#### Les outils :

- Pour certains, il existait une crainte d'avoir trop d'outils et donc d'oublier d'être dans une parole vraie au cours de l'atelier mais finalement, au vu des premières séances, cela se déroule plutôt bien.
- De même, certaines animatrices ont rencontré des difficultés à travailler sur le support d'autres animateurs au départ. Cela pouvait être déstabilisant de travailler avec des outils qui n'étaient pas les leurs. Pour pallier cela, l'équipe animatrice a donc créé ses propres supports. Cela permet de maîtriser encore plus le sujet entre la recherche d'informations, la recherche des actualités...
- Il existe aussi la peur d'une certaine redondance lors de l'animation des ateliers. Néanmoins, pour éviter cela, les équipes décident de changer les brise-glaces d'une séance à l'autre et de changer les professionnels de santé animateurs en fonction des envies de chacun.

## **6) Choix des thématiques à aborder et compétences à acquérir**

Le choix des thématiques des séances a été fait en fonction de ce que les soignants entendaient quotidiennement comme questions, que ce soit au cours de consultations individuelles, lors des appels ou lors des rencontres avec les patients en HDJ. Les professionnels de santé percevaient un vrai besoin d'apport de connaissances, que ce soit sur le mélanome, les traitements, les effets secondaires...

C'est pour cela que, dans un premier temps, il a été décidé de créer des séances sur l'immunothérapie et la thérapie ciblée car il semblait essentiel que le patient ait des informations et des connaissances concrètes sur son traitement et ses effets indésirables pour qu'il puisse vivre au quotidien avec sa maladie et ses traitements et savoir réagir en cas de besoin.

Par la suite, c'est l'atelier de psychologie qui a vu le jour pour répondre aux besoins de certains patients, de discuter du ressenti de leur vie avec le mélanome mais aussi d'échanger avec d'autres patients et des professionnels de santé.

Puis un quatrième atelier a vu le jour car l'équipe s'est rendu compte qu'il pouvait être aussi intéressant de sensibiliser les patients qui sont en rémission d'un mélanome. Ce sont des patients que l'on ne voit qu'une fois en annonce mais qui n'ont pas de traitements à ce jour et sont suivis par leur dermatologue de ville. Néanmoins, il y a un intérêt pour ces patients à avoir un certain nombre d'informations sur le mélanome comme la sensibilisation à l'autosurveillance, la protection solaire, comprendre ce qu'est le mélanome, pourquoi certains sont plus touchés que d'autres...

Un cinquième atelier est en cours de construction actuellement, il s'agit de l'atelier « Mieux vivre avec sa maladie » qui se basera sur la mise à disposition de soins de support mais aussi la détermination des ressources que peuvent avoir les patients. Il permettra aussi aux patients d'apprendre à trouver des sources d'informations fiables quant à leur traitement, leur maladie, etc.

Les thématiques des ateliers ont donc vraiment été développées en fonction des besoins perçus par les professionnels de santé. Pour le moment, il n'y a pas de projet de création de séances supplémentaires, l'objectif étant de pouvoir déjà proposer l'ensemble des séances du programme mais aussi d'optimiser et d'améliorer les séances réalisées à ce jour.

## **E. Construction du programme**

### **1. Mise en place du Bilan Éducatif Partagé**

Le bilan éducatif partagé est la première étape de l'ETP. Il est généralement proposé lors des premières semaines post-annonce de diagnostic ou lors de la mise en place d'un traitement systémique. Dans le cadre de l'ETP mélanome, les BEP sont réalisés lors de la consultation d'annonce, lors des ETP directs ou lors de l'appel à 7-10 jours post-consultation.

Dans le cadre de l'ETP mélanome, il consiste en un entretien individuel en présentiel de 45 min à 1 heure entre une infirmière formée à l'éducation thérapeutique et le patient pour co-construire ses objectifs personnalisés. On parle d'alliance thérapeutique.

Lors de cet entretien, l'infirmière dispose d'un guide composé de différentes questions (annexe 4) permettant d'apprendre à connaître le patient mais aussi d'identifier la situation bioclinique, psychoaffective, socioprofessionnelle, cognitive et motivationnelle du patient pour pouvoir déterminer quels sont ses besoins, ses attentes, ses projets... et donc d'adapter au mieux sa prise en charge au sein du programme.

L'infirmière lui présente par la suite la composition du programme ainsi que les ateliers proposés.

A la fin de l'entretien, le patient choisit s'il souhaite participer ou non au programme. Il est nécessaire de lui rappeler qu'il peut ne pas participer à toutes les séances s'il le souhaite et qu'il est libre de choisir de participer ou non.

Si le patient souhaite intégrer le programme, il lui est alors remis le formulaire de consentement et la charte de participation à l'ETP à signer avant de démarrer le programme.

### **2. Création des séances / ateliers**

#### **a. Choix du nombre et de la fréquence des ateliers, de leur localisation...**

Les séances ont lieu dans les locaux du CHU qui est la structure d'accueil du programme. Ces dernières ont lieu dans une aile du bâtiment où les patients n'ont pas l'habitude d'aller dans le cadre de leurs consultations, de leurs examens ou pour la prise des traitements pour qu'ils puissent se sentir à l'aise dans un autre environnement que celui qui les ramène à leur maladie.

Certains patients ont d'ailleurs rapporté le fait que revenir au CHU pouvait être difficile pour eux émotionnellement, alors que d'autres expliquent que pour eux le CHU est une forme de « bouée » où ils savent qu'ils auront de l'aide. Certains professionnels de santé ont donc émis le souhait, si cela était possible, que lors de la création du nouvel hôpital, le secteur des ETP puisse être plus à l'écart des services où le patient a l'habitude de venir habituellement pour que chacun puisse se sentir à l'aise.

De même, les soignants ne portent pas de blouse lors de l'atelier ce qui facilite le contact avec le patient et favorise une discussion horizontale entre les professionnels de santé animateurs et les patients participants.

Cinq ateliers différents ont été créés pour éviter qu'il y ait trop d'informations lors d'une seule séance et pour permettre d'approfondir chaque aspect important des connaissances que les patients doivent avoir. Le problème, c'est que cela oblige le patient à revenir à l'hôpital alors que certains viennent déjà une fois par mois pour leur traitement.

Les séances sont d'ailleurs évolutives en fonction des besoins, des envies et des retours des patients mais aussi de la mise à disposition de nouvelles thérapeutiques.

La fréquence des ateliers est à ce jour définie par les disponibilités des professionnels de santé quant à leur planning mais aussi par le nombre de patients intéressés par une séance. Ainsi, si plusieurs patients sont intéressés par une séance sur l'immunothérapie par exemple, et bien la prochaine séance proposée sera certainement celle-ci pour répondre aux besoins des patients.

Le nombre de patients par atelier a été déterminé lors de réunions de groupe. Il a été défini que les ateliers accueilleraient minimum 3 patients et maximum 10 patients. L'objectif étant de faire attention à ce qu'il n'y ait pas de déséquilibre entre le nombre de médecins et de patients et d'avoir aussi un petit groupe convivial et sympathique où chacun puisse se sentir à l'aise et puisse prendre la parole.

Il a aussi été discuté au cours de l'année de la composition des groupes :

Au départ, certains professionnels de santé craignaient de confronter dans un même groupe des patients atteints de différents stades de la maladie. En effet, il y avait une peur que cela puisse être psychologiquement difficile pour certains patients d'être confronté à une personne dans un stade plus avancé de la maladie par exemple en cas de récurrence ou de mélanome métastasé.

Ainsi, lors des premières séances d'ETP, les groupes étaient assez uniformes : par exemple, le groupe pouvait être composé de patients ayant uniquement des traitements adjuvants ou bien uniquement des traitements curatifs.

Néanmoins, au fur et à mesure des séances, les groupes sont parfois devenus plus mixtes et l'expérience a montré, qu'au final, le fait de mélanger des patients atteints de différents stades de mélanome conduisait à des séances qui se passaient toutes aussi bien. L'équipe est aussi plus à l'aise, peut-être du fait de leurs différentes expériences au cours de l'année.

Ainsi, à ce jour, les séances sont généralement mixtes, hormis pour la séance de Généralités mélanome qui concerne plutôt des patients en situation de rémission.

La question de la place des aidants au cours des séances a aussi été posée au cours de l'année. En effet, la place des aidants est essentielle mais ne doit pas prendre la place des patients.

Au départ, les séances n'étaient pas forcément ouvertes aux accompagnants. C'est la demande d'un patient de pouvoir venir avec sa compagne lors d'un atelier qui a entraîné l'ouverture des séances aux aidants. Les soignantes ont trouvé dommage que la conjointe attende à l'extérieur alors qu'elle souhaitait participer à la séance. Il a donc été choisi de proposer aux aidants d'assister à l'atelier ce jour-là.

A ce jour, les ateliers ne sont pas proposés aux accompagnants de manière systématique pour pouvoir s'assurer que les patients aient une place. C'est dans le cadre de demandes des patients et si le nombre de personnes dans le groupe le permet, que la participation des aidants est alors acceptée après discussion en réunion. Dans ces cas-là, il est possible de rappeler les autres patients pour leur proposer de venir avec leur conjoint ou conjointe s'ils le souhaitent.

D'après les expériences des ateliers de cette année, les accompagnants sont souvent très demandeurs et sont très à l'écoute lors des ateliers.

Dans le cadre des séances de psychologie, il a aussi été possible de proposer à des patients atteints de cancers de la peau autres que le mélanome de participer aux séances. Néanmoins, dans le cadre des autres ateliers, ce sont uniquement des patients atteints de mélanome ou en rémission de mélanome qui sont conviés.

La question se pose tout de même de proposer et d'intégrer aux séances des patients ayant d'autres types de cancers mais sous traitement d'immunothérapie.

Avant chaque réalisation d'atelier, l'équipe animatrice travaille en amont : les professionnels de santé reprennent alors la trame de la séance qu'ils peuvent modifier si besoin et se remémorent le contenu de l'atelier pour que tout soit parfait le jour J.

#### **b. Création des conducteurs de séance (objectifs, activités proposées, durée...)**

##### ***i. Objectifs généralisés des séances :***

En plus des compétences d'autosoins, d'adaptation et d'acquisition visées par les ateliers, d'autres objectifs sont recherchés lors de la réalisation des séances :

- Que tout le monde se sente à l'aise pour prendre la parole, poser ses questions (souvent ce sont les questions des patients qui sont les plus pertinentes car elles sont issues de leur vécu avec la maladie. De plus, souvent ces questions intéressent le patient voisin qui n'ose pas la poser).
- Que chacun puisse parler librement.
- Créer de l'échange entre les patients sur leur vécu, leurs astuces...
- Que le patient acquière de nouvelles connaissances et perfectionne ses connaissances déjà acquises. L'objectif étant qu'il puisse ensuite se débrouiller dans son quotidien.

##### ***ii. Séances « Comprendre le mélanome » ou séance de généralités***

Cet atelier a été développé car, au cours de l'entretien d'annonce, le patient est souvent sous le choc donc il n'y a pas de sens à lui amener trop d'informations à ce moment-là car les informations peuvent ne pas être entendues.

L'objectif est que chaque patient, qu'il ait un suivi en ville ou non, sache comment se positionner vis-à-vis de la protection solaire et connaisse l'importance de l'autosurveillance.



Ainsi, les objectifs de cette séance décrit dans le dossier d'ARS sont :

- Que le patient puisse expliquer sa maladie.
- De comprendre les causes et les facteurs de risque du mélanome.
- D'apprendre à se protéger efficacement du soleil.
- De comprendre les risques évolutifs du mélanome.

Cette séance est effectuée en présentiel pour une durée de 2h.

Cet atelier s'adresse à tout patient atteint ou en rémission d'un mélanome ainsi qu'aux aidants.

Trame de l'atelier : (annexe 5)

La séance se compose d'un accueil puis de la présentation du programme avec les objectifs de la séance, la durée de l'atelier et les règles de groupe.

Ensuite, une activité type brise-glace est proposée pour que les patients se sentent à l'aise et pour favoriser l'échange entre les membres du groupe.

La première activité est un quizz pour comprendre les causes et facteurs de risques du mélanome. Ce quizz était dans un premier temps effectué sous forme d'un Abaque de Régnier mais au cours des séances, l'équipe animatrice a remarqué qu'il pouvait être intéressant de faire bouger les patients qui restaient assis 2 h dans la salle en leur proposant, lors de ce quizz, de se mettre à gauche ou à droite d'une ligne imaginaire pour répondre à la question. De même, lors du premier atelier, les questions du quizz étaient lues par le Dr. QUEREUX. A ce jour, ce sont les patients qui piochent chacun leur tour une carte question posée sur la table et qui la lisent à voix haute. Cela permet de les rendre acteurs lors de l'activité et donc de favoriser leur participation et leur intérêt pour l'atelier.

La deuxième activité parle de « Comprendre les risques évolutifs ». Pour le moment, elle a été présentée sous forme d'un story-board expliqué à l'oral mais le motion design a été terminé depuis peu. Il s'agit ici de savoir pratiquer une autosurveillance de toute sa peau, surtout au niveau des zones de cicatrices mais aussi des ganglions et des zones de drainage. Cette activité permet aussi de rappeler au patient les règles ABCDE et du « Vilain petit canard » importantes dans le dépistage d'un mélanome.

Quant à la dernière activité, elle a pour objectif d'apprendre à se protéger efficacement du soleil. Le groupe est alors divisé en 2 et chacun se voit remettre une carte postale avec le descriptif d'une destination de voyage et d'un scénario de vacances. Les patients doivent alors composer leur valise pour partir en vacances avec différentes illustrations de vêtements ou d'objets épinglées dans la salle. Lors du premier atelier, les infirmières trouvaient que certains scénarios n'étaient pas forcément pertinents. Ainsi, de nouveaux scénarios ont été écrits pour améliorer l'activité. Les patients doivent ensuite mettre en commun leurs valises et expliquer leurs contenus. Les réponses données par les patients sont ensuite regroupées en différentes catégories au tableau puis une synthèse est effectuée par les animatrices.

Enfin, la séance est clôturée par une anagramme de fin et la remise des questionnaires d'autoévaluation, des brochures et des documents annexes comme l'Incollable.

- Comptes rendus des ateliers :

Deux ateliers de Généralités ont été proposés cette année pour un total de 15 patients et 3 accompagnants.

Lors du premier atelier, les infirmières décrivent avoir peut-être été un peu trop ambitieuses car elles n'ont pas eu le temps de faire tout ce qu'elles voulaient. Néanmoins, les messages essentiels sont passés. Elles avaient aussi noté une redondance entre l'atelier de la valise et les questions du quizz qui a été modifiée pour la séance suivante.

Il y a aussi eu, lors de la première séance, quelques tâtonnements pour donner les informations sans effrayer sur la protection mais aussi pour savoir faire la part des choses pour prodiguer un conseil adapté à la personne qui se protège à l'extrême et à l'inverse à celui qui ne se protège pas du tout.

Lors du premier atelier, les animatrices ont aussi été surprises car c'est la première fois que des patients qui n'avaient pas confirmé leur participation se sont présentés à l'atelier. Il y avait donc 10 patients et aidants au total, ce qui pouvait faire beaucoup, que ce soit par rapport à la capacité de la salle mais aussi du fait que tout prend plus de temps par exemple lors du tour de table des présentations. Alors, certes, le fait d'avoir plus de patients permet d'avoir plus d'avis différents et cela a aussi été une nouvelle expérience pour les animatrices, néanmoins, cela prenait beaucoup plus de temps, d'où le fait de ne pas avoir eu la possibilité de tout faire.

### ***iii. Séances traitements de Thérapies ciblées et d'Immunothérapie***

De manière globale, l'objectif de ces séances est de responsabiliser le patient vis-à-vis de ses traitements.

Les objectifs de la séance « Comprendre la thérapie ciblée et l'intégrer dans son quotidien » définis dans le dossier de l'ARS sont :

- De comprendre la thérapie ciblée (ce que c'est, à quoi ça sert).
- De comprendre l'organisation d'un traitement par thérapie ciblée (mode d'administration, rythme de prise...).
- De devenir capable de gérer son traitement.
- D'acquérir des compétences d'autosoins permettant de prévenir, de minorer et de gérer les effets secondaires en sachant les reconnaître, les identifier et en comprenant la conduite à tenir en cas de survenue.

Les objectifs de la séance « Comprendre l'immunothérapie et l'intégrer dans son quotidien » sont :

- De comprendre l'immunothérapie (ce que c'est, à quoi ça sert).
- De comprendre l'organisation d'un traitement par immunothérapie (mode d'administration, rythme de prise, lieu et voie d'injection...).
- De devenir capable de gérer son traitement.
- D'acquérir des compétences d'autosoins permettant de prévenir, de minorer et de gérer les effets secondaires en sachant les reconnaître, les identifier et en comprenant la conduite à tenir en cas de survenue.

Ces 2 séances ont lieu en présentiel au CHU comme la séance de Généralités. Elles ont toutes les deux une durée de 2 heures et sont proposées aux patients en fonction du traitement qui leur est prescrit.

#### Trame de l'atelier d'Immunothérapie : (annexe 6)

Comme pour l'atelier de Généralités, il y a une introduction avec la présentation du programme, un brise-glace...

La première activité est aussi un Abaque de Régnier avec du mouvement.

C'est surtout la 2<sup>ème</sup> activité qui est différente. Elle consiste à distribuer aux patients des crayons et des post-it. Dans un premier temps, ils doivent noter un effet indésirable par post-it que ce soient des effets indésirables qu'ils ont eus ou non. On leur laisse quelques minutes pour essayer de se souvenir d'un maximum d'effets indésirables pouvant être induits par les traitements. Puis, ils peuvent aller déposer leurs post-it sur le tableau.

Lors des séances tests, les post-it étaient déposés autour de l'arête de poisson, néanmoins, aujourd'hui, c'est la même silhouette que celle retrouvée sur les brochures qui est utilisée.

Les infirmières s'occupent ensuite de regrouper les effets indésirables par similitudes, de placer les icônes visuelles en fonction des différentes sphères d'effets indésirables, puis de débriefer avec le groupe sur chacun des effets indésirables en expliquant ceux qui doivent les alerter et la conduite à tenir en cas de survenu de ces effets...

Puis, la séance se termine par un débriefing ainsi que la remise des brochures sur les effets indésirables et du questionnaire d'évaluation de l'atelier.

#### Trame de l'atelier de thérapie ciblée :

La trame de l'atelier de thérapie ciblée est la même que celle de l'atelier d'immunothérapie, hormis que les effets secondaires sont différents.

Cette année, aucun atelier n'a été réalisé sur la thérapie ciblée. Cela est dû, dans un premier temps, au fait que les patients ont majoritairement un suivi par leur dermatologue de ville avec des traitements qu'ils peuvent se procurer en officine. Ils n'ont donc quasiment plus de contact avec le CHU. De même, les nouvelles recommandations de traitement du mélanome sont actuellement plutôt axées sur l'immunothérapie, d'où le fait qu'à terme, il y aura moins de thérapie ciblée et donc moins d'ateliers sur ces traitements dans le programme d'ETP mélanome.

#### ***iv. Séance de psychologie « Vivre avec son mélanome »***

Les objectifs de ce module de psychologie sont :

- De développer des ressources pour mieux vivre avec un mélanome.
- D'identifier et d'accueillir les émotions générées par le mélanome.
- De lister les ressources disponibles.
- D'identifier des changements générés dans la famille, les amis, le cercle professionnel.
- D'envisager de nouveaux projets.

C'est une séance d'une durée de 2h qui peut avoir lieu en présentiel mais aussi en e-ETP.

Lors de mon entretien avec Mme JORAND, de nouveaux objectifs ont pu être abordés comme :

- De désacraliser, de donner envie de rencontrer ou de comprendre le psychologue.
- De faire comprendre que ça pourrait leur faire beaucoup de bien d'échanger sur leur vie, sur leurs difficultés dans le quotidien avec le mélanome sur le côté relationnel... dans un espace neutre.
- De prendre soin d'eux, d'expérimenter que ça peut peut-être faire du bien de se poser, de respirer, de prendre conscience de son corps pour améliorer leur santé globale.
- « *La famille : que [le sujet du mélanome] ne soit pas trop lourd à aborder mais en même temps, de pouvoir se rendre compte que cela fait du bien d'en parler.* »

En résumé, cet atelier « *c'est cheminer, les aider à avancer un peu sur des questions qu'ils pourraient avoir pour aller le mieux possible dans leur vie avec ce mélanome* ».

Trame de l'atelier : (annexe 7)

Comme pour tout atelier, il y a au départ un temps d'accueil, de présentation de la séance, des règles... Puis les activités démarrent. La différence avec les autres ateliers est que les animateurs participent aussi aux activités.

La première activité est appelée « L'arbre de présentation ». Elle se déroule en 2 étapes :

- La première permet, chacun son tour, d'exprimer ses souhaits à propos de cette séance pour que les animateurs puissent visualiser les attentes de chaque patient.
- La deuxième, quant à elle, consiste à choisir, parmi une table remplie de figurines d'animaux, celui qui va les accompagner au cours de la séance et d'expliquer leur choix. Cette partie a pour objectif de faire prendre conscience aux patients de leurs ressources, des choses sur lesquels ils peuvent s'appuyer, leurs forces, et puis surtout, de créer un climat convivial où chacun puisse échanger et partager sur ce qui est facile / difficile, leurs questionnements... et partager en sécurité, avec bienveillance autour de leur vécu.

Par la suite, une autre animation est proposée pour que chaque membre du groupe puisse apprendre à se connaître. Les animateurs et patients énoncent chacun leur tour à voix haute différentes affirmations, par exemple « J'ai un animal de compagnie » et les participants doivent « passer la rivière » délimitée par une ligne virtuelle au sol s'ils possèdent un animal. Puis, ils doivent expliquer quel type d'animal ils ont par exemple. Comme pour l'animation des figurines, l'objectif est que chaque patient puisse prendre conscience de ses ressources.

Puis un temps de respiration et de centration est proposé. Ce temps permet de faire une pause au cours de la séance mais aussi de prendre conscience de son corps, un peu comme lors d'une séance de méditation.

L'atelier reprend ensuite avec un « Jeu en ligne » : les patients doivent choisir sur la table une ou deux cartes qui représentent la manière dont ils vivent avec la maladie et expliquer le choix de leur carte.

Pour finir, la dernière animation consiste à écrire sur des feuilles d'arbres, des lamelles de bois... les ressources de chacun et de créer son pot de compost à ressources. Les patients peuvent alors s'entraider, partager leurs idées... Il est aussi possible à la fin que chacun ramène son pot chez soi pour se rappeler de l'activité. De plus, une photo de l'ensemble des ressources communes peut être prise pour que chaque patient conserve l'ensemble des idées de ressources disponibles.

Puis c'est le temps de clôture de l'atelier avec une conclusion utilisant le jeu en ligne, un débriefing et la remise du questionnaire de fin de séance.

- Comptes rendus des ateliers :

Lors de l'atelier test, la présence des aidants avait pu déstabiliser certains animateurs car ce n'était pas du tout le même vécu et cela entraînait un changement de rythme au cours de l'atelier.

La question s'est posée, lors de cette même séance, s'il n'y avait pas trop d'outils proposés. Néanmoins, les animateurs ont trouvé la séance superbe et bien ajustée. Les échanges étaient assez simples et naturels.

Une des soignantes a quand même expliqué qu'elle essayait de faire attention à ne pas utiliser trop de vocabulaire de psychanalyse pour que son discours soit compréhensible.

Chaque séance est adaptée en fonction des patients et du temps disponible, qui est variable en fonction du temps de parole et des échanges entre les patients. La totalité des animations peut être proposée, ou bien sinon, en cas de manque de temps, les soignants discutent avec les patients des animations qu'ils souhaitent réaliser.

#### ***v. Séance informative « Mieux vivre avec sa maladie »***

Cette séance n'est pas encore proposée au sein de la structure du fait d'un manque de temps des membres de l'équipe pour la créer. Néanmoins, elle aurait pour objectif de :

- Savoir identifier ses besoins et solliciter les ressources adaptées.
- De savoir rechercher une information (sites internet, sources d'informations...).
- De connaître les personnes ressources durant la prise en charge.
- D'obtenir l'aide adéquate.
- D'aménager un environnement, un mode de vie favorable à sa santé.
- De comprendre et plus ou moins expérimenter les bienfaits du sport sur la santé.

### 3. Ressentis post-séance des différents ateliers

#### Ressentis personnels des professionnels de santé :

- L'animation d'un atelier peut être énergivore car il y a du monde : il faut être attentif à chacun. Néanmoins, certains expliquent que l'expérience est hyper riche et que « *malgré la fatigue, on est porté par la satisfaction d'avoir animé cette séance et d'avoir apporté des connaissances utiles aux patients* ».
- Les groupes sont différents à chaque fois donc chaque séance est nouvelle et l'équipe explique que c'est agréable (même si par moments des questions similaires reviennent d'un atelier à l'autre).

#### Ressentis des groupes :

- Généralement, lors des ateliers, il existe une vraie dynamique de groupe, une vraie cohésion, une confiance et une solidarité qui s'installent au fur et à mesure des ateliers entre les différents patients. Souvent, la parole est assez libre.
- Les patients échangent souvent entre eux : ils se prodiguent des conseils sur comment gérer les traitements, les effets secondaires, les horaires de prise... Ce sont des choses que les professionnels de santé ne peuvent pas forcément transmettre lors des séances car plutôt en rapport avec le vécu des patients avec la maladie.  
De plus, ils se corrigent aussi les uns les autres (certains animateurs expliquent que la correction a plus de poids lorsque les patients se corrigent entre eux plutôt que lorsque ce sont les professionnels de santé qui corrigent).
- Il existe tout de même par moments des imprévus, par exemple avec la présence de patients qui peuvent ne pas être en forme ce jour-là.

#### Manque de temps :

- Par moments, au cours des ateliers, il y a un manque de temps pour effectuer les animations. Par exemple, cela peut venir d'un groupe de patients bavards ou bien en cas de patients nombreux avec beaucoup de questions. Cela conduit à un raccourcissement du temps prévu pour les animations.  
Malgré tout, l'équipe ne dépasse pas 2 h de séance, sinon elle a l'impression que l'attention redescend, même si parfois les patients ont envie de parler et donc on dépasse un peu du créneau.

#### Multiplicité des séances :

- Le fait d'animer les ateliers de nombreuses fois entraîne un aspect répétitif. Les animateurs proposent de faire une rotation des animations pour qu'ils n'aient pas l'impression de faire les choses de manière mécanique.

Finalement, l'équipe exprime que les séances se sont globalement toujours bien passées avec de bons retours des patients ayant participé. De plus, ces ateliers sont des moments privilégiés avec le patient en termes d'échange.

#### **4. Apport des séances d'ETP à l'équipe**

La réalisation des différents ateliers et entretiens d'ETP ont apporté beaucoup à l'équipe en terme :

##### **→ Apport de connaissances :**

L'ensemble de l'équipe décrit un apport de connaissances du fait de leur participation à l'ETP mélanome. Cet apport est de différents types :

##### ***Apports de la création / animation des séances et des brochures :***

L'ETP a permis un apport de connaissances supplémentaires sur les traitements, le fonctionnement des molécules, les effets secondaires... ce qui est une aide quotidienne dans le travail de chacun, par exemple, lors de la prescription des thérapeutiques pour ceux qui peuvent le faire.

Les professionnels de santé décrivent aussi mieux maîtriser leur sujet depuis la réalisation des trames d'ateliers et des brochures. Par exemple, lors des entretiens téléphoniques, les soignantes ne ressentent plus le besoin d'avoir un support papier comme elles pouvaient en avoir au départ.

La participation à l'ETP leur permet aussi d'être plus sensibles à la recherche et/ou la présence d'effets secondaires lors de leurs entretiens avec les patients.

Lors des ateliers, certains patients peuvent aussi poser des questions plus pointues auxquels certains animateurs ne savent pas répondre. Néanmoins, le Pr. QUEREUX, en répondant à ces questions, permet un apport plus approfondi de connaissances. Les autres animateurs se nourrissent de ces informations et les utilisent pour avoir un discours commun et cohérent.

De même, la réalisation des brochures a permis un apport de connaissances sur les fréquences des effets indésirables qui, avant la réalisation des ateliers, étaient plutôt déterminées par l'expérience personnelle et le ressenti au quotidien de chaque professionnel de santé. La création des brochures a donc permis de préciser ces fréquences à l'aide d'articles scientifiques et donc de perfectionner leurs connaissances sur les effets secondaires.

##### ***Apport des connaissances par le patient :***

L'équipe décrit que les échanges avec les différents patients dans le cadre de l'ETP sont très riches.

Malgré une formation en Oncologie pour la plupart des professionnels de santé, pour certains d'entre eux, ces échanges avec les patients entraînent une modification de leur point de vue sur des attitudes ou des comportements que peuvent avoir certains soignants et sur lesquels il faut faire attention lors des échanges avec les patients.

« À nous renvoyer des choses, nous on peut réadapter notre façon d'être, notre discours... » - Soignant 4

Au cours des séances, l'équipe apprend aussi les techniques ou recettes que les patients utilisent au quotidien. Cela leur permet de les donner ensuite aux autres patients qui n'ont pas participé à l'atelier.

De plus, « Souvent, ce sont les questions des patients qui sont les plus pertinentes puisque c'est leur propre vécu. Et donc ça permet justement de répondre à leurs questions, mais aussi à la question que le voisin se pose mais qu'il n'ose pas poser. C'est toujours super intéressant. » - Soignant 3

De même, certains patients peuvent surprendre les médecins et les infirmières quant au discours qu'ils peuvent avoir et qui peut être différent entre les consultations individuelles et les ateliers. Cela est très riche pour l'équipe et leur permet d'en apprendre plus sur la vie des patients avec la maladie.

### ➔ **Prise de confiance**

Certains membres de l'équipe décrivent une augmentation de leur confiance en eux, mais aussi de leurs compétences et connaissances. Par exemple, certains sont plus à l'aise pour :

- Donner les informations aux patients dans leur exercice quotidien mais aussi lors des appels téléphoniques, du fait que les trames d'ateliers et les brochures aient pu être construites par elles-mêmes. Comme décrit plus haut, cela leur a permis un apport de connaissances sans intermédiaire. A ce jour, elles se sentent aussi à l'aise pour répondre à peu près à toutes les questions que peuvent se poser les patients. Une vraie progression a été décrite par certaines animatrices.
- Demander comment les patients vont moralement. Par exemple, lors des appels, les professionnels de santé de l'ETP mélanome ne restent pas à se focaliser *stricto-sensu* sur les effets secondaires. Au départ, il pouvait y avoir une crainte que le patient explique qu'il n'allait pas bien. La question se posait de savoir si elles arriveraient à gérer un potentiel dépassement d'émotion. Néanmoins, à ce jour, elles se sentent plus à l'aise et donc se permettent de poser la question.
- Certaines décrivent aller plus facilement vers les autres professionnels pour échanger mais aussi que cela a facilité les échanges avec les patients.

### ➔ **Prise de conscience**

Une des premières prises de conscience qui a été décrite est « *Il faut tout expliquer au patient* » : pourquoi on fait tel geste médical, pourquoi est-ce que l'on instaure tel traitement, pourquoi il y a une attente des résultats lors des biopsies ou des examens médicaux... Car en atelier, il a été décrit par certains patients que cela pouvait entraîner une incompréhension, un mal-être, voire que l'attente des résultats pouvait être insupportable pour certains. Il est donc nécessaire d'intégrer au maximum ces explications lors des annonces mais aussi lors de la prise en charge quotidienne des patients.



De même, pour certains animateurs, il y a eu une prise de conscience de l'importance des échanges entre les patients. Par exemple, certains animateurs pensaient que le fait de mettre deux patients ayant une pathologie similaire dans la même chambre en HDJ pouvait être quelque chose de « *négatif* » dans le sens où la personne qui allait le moins bien pouvait « *plomber l'ambiance* » de la chambre. Néanmoins, il a été remonté par certains patients en atelier que ces échanges pouvaient être positifs pour eux. En effet, généralement, les patients participants aux ateliers sont dans une autre dynamique. Néanmoins, l'équipe conçoit le fait que cela dépend de chaque patient et que d'autres puissent ne pas souhaiter ces échanges.

### ➔ Recherche d'amélioration

La participation à l'ETP a aussi permis de s'auto-évaluer, de débriefer et d'effectuer des critiques constructives sur les séances pour continuer à aller de l'avant. Par exemple, dans le cadre de certaines séances, il est possible de faire des « *gaffes* » comme d'aborder un sujet très sensible pour un patient, ce qui peut le mettre mal à l'aise. Néanmoins, il est important d'apprendre de ces dernières. L'ETP permet ainsi de continuellement se questionner sur sa relation à l'autre.

De même, pour certains, il y a une volonté d'apprendre continuellement de nouvelles choses, d'avoir de nouvelles réflexions, de se remettre en question, de continuer à innover... ce qui encourage l'équipe à continuer de développer ce programme.

La participation à l'ETP a aussi permis de percevoir de nouveaux besoins des patients mais aussi d'avoir de nouvelles idées de séances, de brochures, d'outils, etc.

### ➔ Apport pour le groupe

La participation de l'équipe à l'ETP a aussi un effet fédérateur : « *Plus on fait d'ateliers, de staffs... Plus on travaille ensemble. Donc, ça nous apprend à mieux travailler ensemble* ». De même, « *chaque point de vue est important. On décide les choses ensemble, ce qui crée une vraie belle dynamique d'équipe* ».

Pour certains, cela a aussi permis de découvrir de nouvelles relations de travail car il n'avait pas l'habitude de travailler ensemble.

De même, certains décrivent que l'ETP permet une relation horizontale entre les médecins et les infirmières, ce qui reste une motivation à leur participation à l'ETP.

## → Apport personnel :

Au niveau personnel, la participation à l'ETP apporte beaucoup pour chacun des soignants que ce soit :

- Un apport de sens dans leur métier.
- Un intérêt, un plaisir et une passion à participer à l'ETP.
- De booster les professionnels de santé, car ils sentent et sont convaincus de répondre à des besoins.
- Une fierté, par exemple lors de la validation du programme. Mais aussi une fierté de travailler dans une équipe comme celle-ci, car beaucoup de patients participent et c'est constructif pour chacun.
- Un apport humain très riche.
- Cela permet aussi à certains de « boucler la boucle sur tous ces aspects » même s'il existe une frustration à ne pas suivre tout le temps les patients. Néanmoins, cela permet de partager un moment de leur vie, de discuter de la famille, des amis, des réactions à l'annonce de la maladie...
- Pour d'autres soignants, cela permet aussi d'entretenir ce qu'ils aiment être au quotidien, que ce soit en termes de bienveillance, de tolérance...

Pour finir, certains soignants décrivent aussi que leur participation à l'ETP permet de compléter leur formation de professionnel de santé au jour le jour. Pour certains, c'est l'essence même de leur métier qu'ils n'ont malheureusement pas le temps de pratiquer chaque jour.

L'animation et la participation à l'ETP mélanome a permis d'apprendre de manière générale une nouvelle manière thérapeutique de travailler. Cela leur sert au quotidien par exemple dans les consultations classiques où il y existe aussi une forme d'ETP.

« *C'est une belle aventure* » - Soignant 5

## 5. Création des outils et brochures

### a. Objectifs des brochures

L'idée que les patients aient un support vient de l'ETP de la maladie de Verneuil : lors de la fin des ateliers, certains patients demandaient des outils post-séance.

De même, pour l'équipe d'ETP mélanome, il a été défini en réunion d'équipe qu'il y avait une vraie importance à développer un support qui puisse être donné en fin d'atelier pour que les patients n'oublient pas ce qu'ils ont fait en séance et qui leur permettrait de mieux retenir les informations essentielles. Il était donc important de créer ces brochures avant la mise à disposition des premiers ateliers pour pouvoir les leur donner à la fin de la séance.

Avant la mise à disposition des brochures développées pour le dépôt du dossier à l'ARS, les patients se voyaient remettre différentes fiches A4 (voir annexe 8). Néanmoins, au cours du temps, certaines informations devenaient obsolètes et l'organisation des brochures pouvait ne pas être très attractive pour les patients, donc limiter leur intérêt pour ces dernières.

Dans un premier temps, il a donc été décidé de développer des brochures sur la thérapie ciblée et l'immunothérapie, car pour l'équipe, c'était un besoin essentiel que les patients connaissent leurs traitements, les effets secondaires fréquents et importants, ainsi que la conduite à tenir lors de la prise de ces traitements.

De même, l'objectif était de donner un support avec des informations validées scientifiquement et actualisées, que ce soit pour les patients mais aussi pour les professionnels de santé du service.

Exemple : dans le cadre de l'apparition de fièvre, certains patients mais aussi professionnels de santé, ne savaient pas que c'était un effet indésirable pouvant être induit par le traitement.

Ces brochures permettent de faire un rappel d'informations claires et simples pour les patients mais aussi au sein du service, pour que chacun sache de quoi il parle. De même, elles peuvent être utilisées par les infirmières lors des appels ou entretiens post-diagnostic avec les patients, pour ne pas oublier les points importants et créer une sorte de trame, évitant ainsi que l'appel ne se disperse sur d'autres sujets (surtout lors du premier appel post-annonce de diagnostic). Elles ont été présentées aux médecins et internes du service ainsi qu'aux infirmières en staff d'Oncodermatologie. De même, des exemplaires des brochures leur ont été remis à ce moment-là.

Le format de brochure a été décidé après discussion en réunion d'ETP mélanome :

- Pour les brochures de thérapie ciblée : il a été préféré un petit format type feuille A4 plié en 3 par la largeur pour que cela ne prenne pas trop de place dans les pochettes, les sacs des patients...
- Pour les brochures d'immunothérapie : c'est un format A4 plié en 2 qui a été choisi pour différencier ces dernières des brochures de thérapies ciblées.

De même, l'avis des patients avait été demandé lors des premières séances tests et leur retour avait été qu'un petit format leur convenait mieux.

Les brochures actuellement remises aux patients ont été mises à disposition :

- En juin 2022 pour les brochures sur les thérapies ciblées.
- En août 2022 pour les brochures d'immunothérapie.

La brochure générale de présentation du programme n'est pas tout le temps remise au patient pour le moment tant que les ateliers ne sont pas 100% prêts mais elle était nécessaire pour le dépôt du dossier à l'ARS. Ce flyer est tout de même donné de temps en temps. Néanmoins, les professionnels de santé sont obligés de préciser que certaines séances d'informations ne sont pas encore prêtes.

Au départ, les brochures de thérapies ciblées et d'immunothérapie n'étaient données qu'à la fin des ateliers d'ETP mélanome. Néanmoins, l'équipe a trouvé dommage que seulement les patients ayant bénéficié de la séance puissent avoir ces brochures et trouvait aussi intéressant que les patients puissent aussi réfléchir en amont de la séance aux questions qu'ils pourraient poser. Il a donc été décidé, en staff, que tous les patients en début de traitement puissent en

bénéficier. Ainsi, les médecins et infirmières du service ont été informés de la mise à disposition de ces outils et se doivent, pour toute initiation de traitement, de donner ces documents d'information en plus de leurs conseils.

Ces documents sont donc remis à ce jour à tous patients atteint d'un mélanome sous traitement de thérapie ciblée ou d'immunothérapie. Ils doivent être proposés en initiation de traitement, mais aussi lors des consultations médicales et des traitements en HDJ si le patient ne les a pas eus lors de ces premiers rendez-vous.

#### **b. Présentation des brochures**

Les brochures ont été créées par l'ensemble de l'équipe d'ETP mélanome :

- Pr. QUEREUX pour les sources, le contenu, la relecture, les corrections et la validation des brochures.
- Dr. JORAND et Mme GANTIER dans la relecture et les propositions de modifications.
- Mme JAMBU et Mme SICOT pour le contenu des brochures et l'organisation de ces dernières.
- Mise en page et organisation graphique par GIRAUDET Delphine et moi-même lorsque nous étions externes du service.

Les couleurs des brochures ont été déterminées lors de la création d'un flyer de présentation pour le premier atelier test de psychologie « Vivre avec son mélanome ». Ce dernier était de couleur beige-rosé pour la peau et jaune pour rappeler le soleil. Il a donc été choisi que l'on garderait une certaine construction similaire pour les différentes brochures du programme pour faire un rappel entre ces dernières.

#### **i. Brochure de présentation du programme (Annexe 9)**

La brochure de présentation du programme a été développée de toutes pièces début 2022 pour pouvoir présenter au patient l'ensemble des ateliers que contient l'ETP « Comprendre le mélanome et vivre avec ».

Elle décrit les principaux objectifs du programme sur le fait d'être acteur de sa santé :

- Exprimer et échanger sur la maladie.
- Comprendre les facteurs de risque liés au mélanome.
- Comprendre les traitements et leurs effets secondaires.

Elle explique aussi comment se déroule la prise en charge du patient au sein du programme, avec d'abord le bilan éducatif partagé avec l'infirmière ainsi que son contenu, puis, par la suite, les différents ateliers de groupe proposés.

Elle permet aussi de reprendre de manière synthétique les cinq ateliers avec leurs objectifs principaux et leur durée, pour que le patient puisse se faire une idée de ce qui l'intéresserait.

La fin de la brochure présente la composition de l'équipe participant au programme ainsi que les contacts pour s'y inscrire.

## ii. Brochures des traitements du mélanome (Annexe 9)

### • La thérapie ciblée

Les toutes premières fiches remises aux patients étaient les fiches de l'OMEDIT (Observatoire des Médicaments, des Dispositifs médicaux et de l'Innovation Thérapeutique). Néanmoins, elles n'étaient pas forcément adaptées en première intention car elles étaient très complètes avec des indications sur les anomalies biologiques, l'impact des traitements sur les cytochromes, etc. Elles n'étaient donc pas forcément adaptées à tous les patients qui pouvaient être à différents stades de compréhension des traitements et donc pouvaient être plus ou moins réceptifs à ces fiches.

La première brochure créée par le service et remise aux patients date d'il y a quelques années et concernait l'association Encorafenib – Binimetinib (Annexe 8). C'était une feuille A4 blanche avec quelques icônes et elle était composée de 5 parties :

- Prescription et délivrance
- Conservation
- Posologie et mode d'emploi
- Interaction médicamenteuse
- Conseils associés

La partie sur les effets indésirables et les conseils associés était retrouvée sur une autre feuille A4 et regroupait sous forme de tableau l'ensemble des effets indésirables de la bithérapie ciblée (Annexe 8).

Néanmoins, ces brochures n'étaient pas très attractives, souvent imprimées en noir et blanc et avec beaucoup de textes ce qui peut freiner le patient quant à sa lecture, voire lui faire un peu peur lors de la lecture de la liste des effets indésirables.

De même, certaines informations étaient obsolètes comme la nécessité d'une protection solaire à cause d'un risque de photosensibilisation retrouvé pour le traitement par Vemurafenib qui était resté sur ces documents de thérapie ciblée alors que ce n'était pas le cas avec cette nouvelle association.

Il a donc été décidé de faire une brochure plus petite, colorée, synthétique, claire et actualisée contenant l'ensemble des informations essentielles aux patients en ajoutant en supplément la fréquence des effets secondaires pouvant être demandée par les patients lors des entretiens et mettant en évidence les effets secondaires importants à retenir. De même, il a été décidé de simplifier les textes en images après la découverte de différents outils lors des formations en ETP.

La même chose a été faite pour la brochure sur l'association Dabrafenib / Tramétinib.

On retrouve donc sur ces brochures : (annexes 10 et 11)

## Sur la page 1 :

- Une partie de présentation de l'association de thérapie ciblée.

Le choix de la couleur des noms des médicaments dépend de la couleur des boîtes de ces derniers pour que le patient puisse faire le lien rapidement entre les médicaments qu'il prend et la brochure.

Des motifs colorés en violet/vert pour le Trametinib / Dabrafénib ou en bleu/rouge pour l'Encorafenib / Binimetinib sont ajoutés pour permettre de différencier les deux brochures.

- Les conseils de prises :

On rappelle au patient de prendre les doses entières avec un verre d'eau quel que soit le traitement. De même, les médicaments peuvent interagir avec certaines plantes ou tisanes comme le millepertuis et le pamplemousse qui sont formellement contre-indiqués.

Pour l'association Dabrafenib / Trametinib, il est recommandé de la prendre en dehors des repas (1h avant ou 2h après) contrairement à l'Encorafenib/Binimetinib qui peut être pris pendant ou en dehors du repas tant que c'est au même moment de la journée.

Au niveau de la conservation :

L'Encorafenib / Binimetinib se conserve à température ambiante à moins de 30°C.

Le Dabrafenib se conserve quant à lui à température ambiante à moins de 25°C.

Il n'y a que le Trametinib qui doit se conserver au réfrigérateur jusqu'à ouverture puis qui peut être conservé à température ambiante pendant 30 jours.

- Les modalités de prises :

On retrouve un schéma simplifié et imagé des prises des traitements avec le nombre de comprimés à prendre, leur forme et leur fréquence de prise.

De même, une partie est réservée pour que le patient puisse noter ses horaires de prise.

Pour finir, la brochure contient des rappels en cas d'oublis, indiqués sous forme d'horloge :

Pas de prise si plus de 6h d'oubli avec le Binimetinib et Dabrafenib

Pas de prise si plus de 12h d'oubli avec l'Encorafenib et le Trametinib.

Il est rappelé en rouge qu'il ne faut pas reprendre de médicament en cas de vomissement et ne pas doubler la dose suivante. De plus, même si cela n'est pas noté sur la brochure, il faut lui rappeler de le notifier dans son carnet de suivi.

Pour la recherche de ces informations, nous nous sommes basés sur les brochures données précédemment aux patients, sur les Fiches professionnels de santé de l'OMEDIT ainsi que sur les fiches de la Société Française de Pharmacie Oncologique. (131,132)

## Sur la page 2 :

Dans un premier temps, on retrouve une introduction sur la thérapie ciblée et ses effets indésirables. Puis, l'ensemble des effets indésirables sont regroupés sous forme d'émoticônes autour d'une silhouette pour faciliter la visualisation de ces derniers. Enfin, un diagramme est trouvé en bas de page représentant la fréquence de survenue de chacun des effets.

Pour l'association Dabrafenib / Trametinib, de nombreux effets indésirables peuvent être retrouvés en différentes proportions : (133–136)

- 50% : Fièvre (ou signes d'infection tels que les frissons, la toux, les maux de gorge, les brûlures urinaires...).
- 30% : Troubles digestifs comprenant une perte d'appétit, des nausées, des vomissements, de la diarrhée, des douleurs abdominales et de la constipation.
- 20% : Troubles cutanés (éruptions cutanées, sécheresses, rougeurs, voire douleurs au niveau de la paume des mains et des pieds), Troubles Musculosquelettiques (arthralgie et crampes) et la Fatigue (ainsi que les vertiges et maux de tête).
- 10% : Anomalies biologiques.
- < 10 % : Anomalies oculaires (vision floue, colorée ou diminution de la vision) et troubles cardiaques (essoufflement, vertiges, douleurs thoraciques, gonflement des bras et jambes, hypertension artérielle...).

Pour l'association Encorafenib / Binimetinib, les effets secondaires retrouvés sont : (137)

- 40% : Troubles digestifs.
- 30% : Troubles musculosquelettiques et fatigue.
- 20% : Fièvre et troubles cutanés.
- 10% : Anomalies biologiques.
- < 10% : Troubles oculaires et troubles cardiaques.

Pour alerter le patient, les symptômes importants nécessitant un arrêt immédiat des traitements et le contact du médecin référent ont été mis en évidence en rouge.

De même, pour faciliter la compréhension de la brochure, il a été choisi d'utiliser une silhouette qui était utilisée lors de l'annonce pour montrer au patient où se situe son mélanome, mais aussi lui indiquer la localisation des ganglions sentinelles. Elle est issue du Centre de documentation d'ETP de l'Hôpital Saint-Jacques (IREPS).

Cette silhouette ainsi que les icônes d'effets indésirables sont utilisés en atelier pour faire un rappel entre la brochure et ce qui a été vu lors de l'atelier mais aussi faciliter l'apprentissage et la mémorisation des patients.

- **L'immunothérapie**

La première brochure distribuée au patient dans le cadre de l'ETP mélanome sur les traitements d'immunothérapie s'intitulait : « Les signes qui m'alertent » (annexe 12).

Cette brochure regroupait sur une feuille A4 les principaux effets indésirables de l'immunothérapie ainsi que leurs principales manifestations sous forme d'une arête de poisson. On retrouvait aussi quelques conseils pour pallier ces effets indésirables. Cette brochure était donnée en fin de séance mais était peu attractive.

Il a donc été décidé, sous le même principe que les brochures de thérapie ciblée, de développer des brochures sur l'immunothérapie dans le mélanome, que ce soit sur la monothérapie et la bithérapie.

Dans le cadre des deux brochures (annexes 13 et 14), on retrouve, comme pour les brochures de thérapie ciblée, une introduction sur l'immunothérapie et les effets secondaires, un diagramme de la fréquence des effets indésirables, la silhouette entourée des icônes d'effets secondaires ainsi qu'en rouge ceux qui sont importants et qui nécessitent de prévenir l'équipe d'Oncodermatologie.

Les effets secondaires les plus retrouvés dans le cadre d'une monothérapie par Nivolumab ou par Pembrolizumab sont en différentes proportions : (47,138–141)

- 40% : Fatigue
- 20% : Troubles cutanés et digestifs
- 10% : Troubles endocriniens, douleurs articulaires
- < 10% : Fièvre, maux de tête, Troubles respiratoires
- < 1 % : Troubles cardiaques

Les effets secondaires les plus retrouvés dans le cadre d'une bithérapie Ipilimumab + Nivolumab sont en différentes proportions : (138)

- 40% : Troubles digestifs
- 30% : Fatigue et troubles cutanés
- 20% : Fièvre / maux de tête et Troubles endocriniens
- 10% : Douleurs musculaires et Troubles respiratoires
- 1% : Troubles cardiaques

En plus de ces effets indésirables, on retrouve aussi des conseils associés pour pallier ces derniers.

De même, on retrouve des conseils quant à la conduite à tenir avant, mais aussi le jour du rendez-vous à l'hôpital, comme :

- La réalisation d'une prise de sang 48h à 72h avant le rendez-vous.
- Répondre au questionnaire SMS envoyé par téléphone jusqu'à 11h la veille du rendez-vous. Cette partie a été modifiée au cours de l'année 2023 car auparavant, c'étaient les infirmières qui effectuaient un appel pré-cure pour pouvoir évaluer avec le patient la présence d'effets indésirables post-traitement. A ce jour, les appels ne sont



effectués qu'en cas d'impossibilité de répondre par SMS. Cela permet aussi aux infirmières de gagner du temps sur leur planning. Les données sont ensuite traitées par Mme GOHARD Fanny, Mme GANTIER Virginie ou bien les internes du service.

Ces deux conditions sont nécessaires pour valider la prise du traitement.

De même, le jour du rendez-vous, les patients doivent se présenter au secrétariat 8<sup>ème</sup> Nord du CHU et seront ensuite dirigés vers la chambre où une infirmière effectuera une prise de constantes, voire la réalisation d'examen si besoin, que ce soit un bilan sanguin complémentaire ou bien un électrocardiogramme.

Par la suite, un médecin ou une IPA vérifiera la tolérance de la précédente cure.

On rappelle aussi aux patients ayant une chambre implantable de poser leur patch anesthésiant 1h avant la prise du traitement.

Ces différentes informations permettent aux patients de savoir comment réagir avant, mais aussi le jour du traitement, limitant ainsi une perte de temps au sein du service.

Pour la bithérapie, on retrouve aussi en première page un schéma d'administration des différentes cures avec le relai Ipilimumab + Nivolumab et Nivolumab seul.

### **c. Fiches récapitulatives des effets indésirables et conseils associés**

En plus de ces brochures, il a été réalisé deux fiches récapitulatives des effets indésirables mais aussi des conseils associés dans le cadre de la thérapie ciblée. (Annexes 15 et 16)

Ces fiches permettent de compléter les brochures avec des informations claires et plus poussées. Elles sont donc une très bonne base pour que les professionnels de santé puissent transmettre les bonnes informations lors de leurs contacts avec les patients.

De même, ces brochures peuvent aussi être remises au patient, cependant elles sont un peu plus volumineuses en termes de rédaction, ce qui peut freiner certaines personnes.

### **d. Autres documents mis à disposition des patients**

En plus des brochures citées ci-dessus, différents documents peuvent aussi être remis aux patients en fonction de leurs besoins personnels comme :

- De la documentation de laboratoires sur les traitements et sur le mélanome.
- Des fiches OMEDIT patients.
- Des conseils sur les sites web à consulter en cas de besoins d'information (Institut national du Cancer, Ameli, Vidal, Fondation contre le cancer, Portail cancer environnement...)
- On remet aussi au patient les contacts à joindre en cas de besoin (par exemple les numéros du service).

## **e. Évaluation du programme**

### Évaluation des compétences acquises par le patient :

Différents outils ont été développés pour pouvoir évaluer les compétences acquises par le patient au cours de son parcours dans le programme. On retrouve donc :

- Un questionnaire d'évaluation des connaissances et compétences pré et post test (annexe 17)
- Un questionnaire d'évaluation des ateliers (annexe 18)
- Un questionnaire d'évaluation globale du parcours (annexe 19)
- Une évaluation des compétences acquises par l'Étoile de compétences (annexe 20)

A ce jour, seule l'évaluation des ateliers est proposée aux patients en fin de séance. En effet, la plupart des patients n'ont assisté qu'à un seul atelier d'ETP, donc il est difficile de donner le questionnaire d'évaluation globale du parcours.

De même, les patients n'ont pas de mise à disposition du questionnaire sur les connaissances et compétences pré et post test et du document « Étoile de compétences », car cela prendrait un temps supplémentaire au cours de l'atelier.

Pour les patients ayant prévu de participer aux ateliers, peut-être serait-il possible d'envoyer par mail ou SMS les questionnaires avant la séance pour qu'ils puissent les compléter chez eux et les ramener lors de leur consultation suivante ou lors de l'atelier suivant. Puis, faire de même le jour de l'atelier : remettre aux patients les questionnaires post-test pour qu'ils puissent les compléter directement ou bien chez eux et les ramener à leur prochaine venue au CHU. Cela permettrait d'évaluer au long cours les bénéfices du programme de manière plus approfondie.

En plus de cela, un dossier d'ETP individuel est intégré au dossier informatisé du patient au CHU par le logiciel Millénium pour que les professionnels de santé puissent suivre la prise en charge des patients : s'il leur a été proposé de participer à l'ETP, s'ils ont déjà participé à des séances ou entretiens... et favoriser la communication autour du patient.

### Évaluation Annuelle :

L'évaluation annuelle du programme se fait par une réunion avec tous les membres de l'équipe pour faire un bilan sur les ateliers de l'année, le nombre de patients pris en charge, mais aussi pour permettre de faire le point sur les stratégies du programme et pour le faire évoluer par de nouvelles perspectives.

L'évaluation du programme sera aussi faite à l'aide de fiches d'activités annuelles, par exemple à l'aide du Guide méthodologique « Évaluation annuelle d'un programme d'ETP » mis à disposition par l'HAS mais aussi grâce aux indicateurs CART'EP.

Ces indicateurs permettent de s'assurer du respect du cahier des charges national d'ETP au cours de l'autorisation du programme en y répondant, mais aussi de s'assurer que les programmes d'ETP sont personnalisés et prennent en compte les besoins des patients. Ces indicateurs permettent aussi de s'assurer que le programme permet l'acquisition de compétences afin de rendre le patient plus autonome, d'assurer le suivi des patients dans la

durée, le maintien de leurs compétences et pour finir que les programmes d'ETP s'inscrivent dans le parcours coordonné du patient. (142)

#### Évaluation Quadriennale :

Cette évaluation consiste en une réunion d'équipe afin de recueillir l'avis global sur le programme en s'aidant des évaluations annuelles mais aussi par la rédaction de cette thèse qui permet de faire une synthèse globale sur les premières années de mise à disposition du programme.

#### **f. Communication et coordination autour du programme sur le mélanome**

Au sein du service, comme nous avons pu le voir dans la partie Eduderm, une réunion annuelle de l'ensemble des programmes a lieu en plus des réunions Eduderm mensuelles. Cela permet à chaque équipe de savoir ce qui est proposé au sein du service mais aussi d'échanger sur les expériences et le vécu de chaque programme, de partager des points de vue et de proposer des améliorations. Il existe une véritable entraide entre les différents ETP. C'est un vrai travail pluridisciplinaire même si chacun est spécialisé dans son domaine que ce soit pour les infirmières et les médecins.

De même, des staffs d'Oncodermatologie ont aussi lieu dans le service et permettent de sensibiliser les soignants aux programmes et aux outils disponibles.

L'équipe d'ETP mélanome réalise aussi des débriefings systématiquement à l'issue des séances collectives. De même, des réunions de synthèse ont lieu entre le diagnostic et le démarrage des séances. L'équipe se réunit aussi tous les mois pour faire le point sur les ateliers et les actions éducatives en cours.

C'est grâce à cet ensemble d'échanges et de communication, que ce soit dans le groupe lui-même mais aussi entre les différents programmes, qu'évolue le programme « Comprendre le mélanome et vivre avec » au jour le jour.

### III. RETOURS PATIENTS SUR LE PROGRAMME

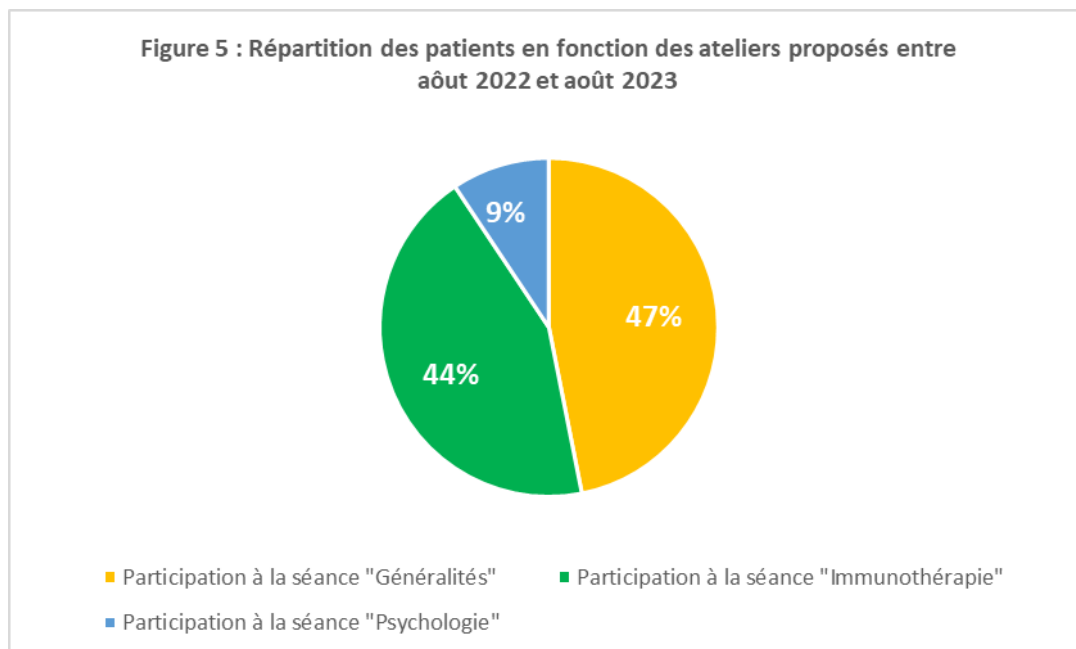
#### A. Ateliers 2022-2023

Depuis l'autorisation du programme « Comprendre le mélanome et vivre avec » en juin 2022, 6 ateliers ont eu lieu au CHU de Nantes entre le 18 août 2022 et le 18 août 2023.

- 3 ateliers sur l'Immunothérapie
- 2 ateliers sur les Généralités du mélanome
- 1 atelier « Vivre avec son mélanome »

31 patients ont participé aux séances, ainsi que 6 accompagnants. Sur les 31 patients, un seul a assisté à 2 ateliers.

- 14 patients ont participé aux ateliers d'Immunothérapie
- 15 patients aux ateliers de Généralités
- 3 patients à l'atelier de psychologie



Sur les 31 patients, 30 étaient atteints d'un mélanome et une patiente était atteinte d'un cancer de Merkel.

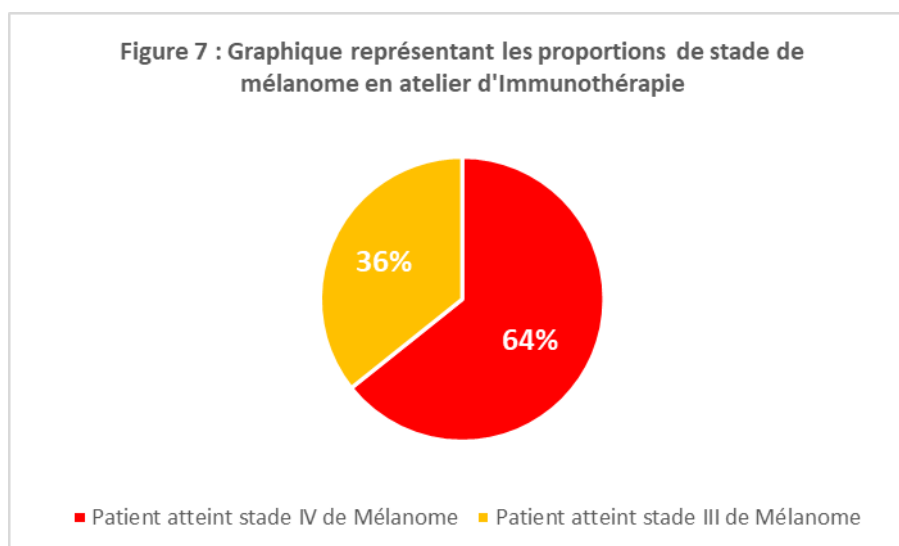
La moyenne d'âge totale des patients était de 60,5 ans et la médiane était à 60 ans.

Au total, 39 % des patients ayant participé étaient des hommes et 61 % des femmes.

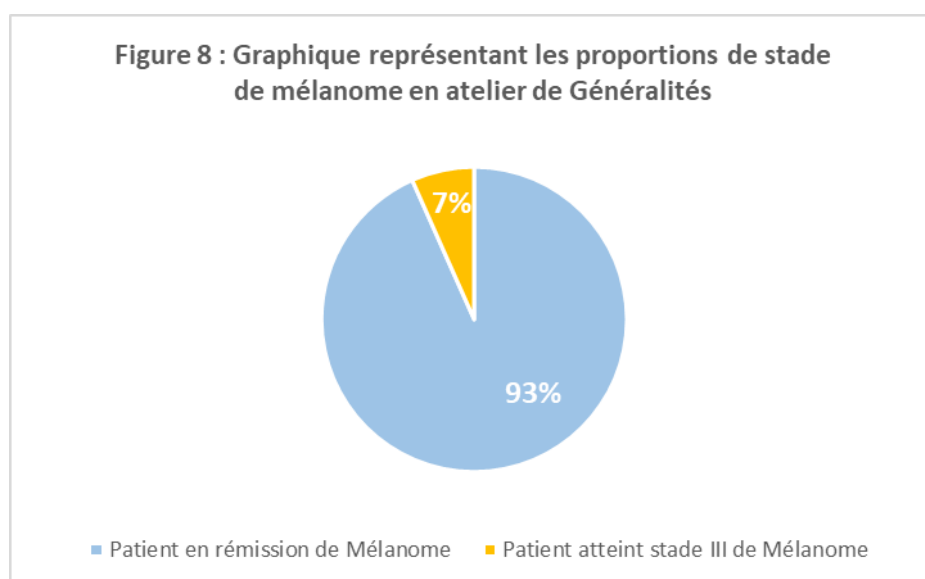
<b>Figure 6 : Résumé global des caractéristiques des patients ayant participé au programme</b>		
Âges	Moyenne	60,5 ans
	Médiane	60 ans
	Écart	27 - 77
Moyennes d'âge des séances	Immunothérapie	59 ans
	Généralités	61,9 ans
	Psychologie	60,7 ans
Médianes d'âge des séances	Immunothérapie	56,5 ans
	Généralités	63 ans
	Psychologie	60 ans
Sexe	Masculin	12
	Féminin	19
Stades de mélanome	Stade I	0
	Stade II	0
	Stade III	6
	Stade IV	10 dont une patiente atteinte d'un cancer de Merkel
	Rémission	15
Participation aux séances	Immunothérapie	14
	Généralités	15
	Psychologie	3
	Participation à une seule séance collective	30
	Participation à 2 séances collectives ou plus	1

Lors des séances, la répartition des stades de mélanome était comme suit :

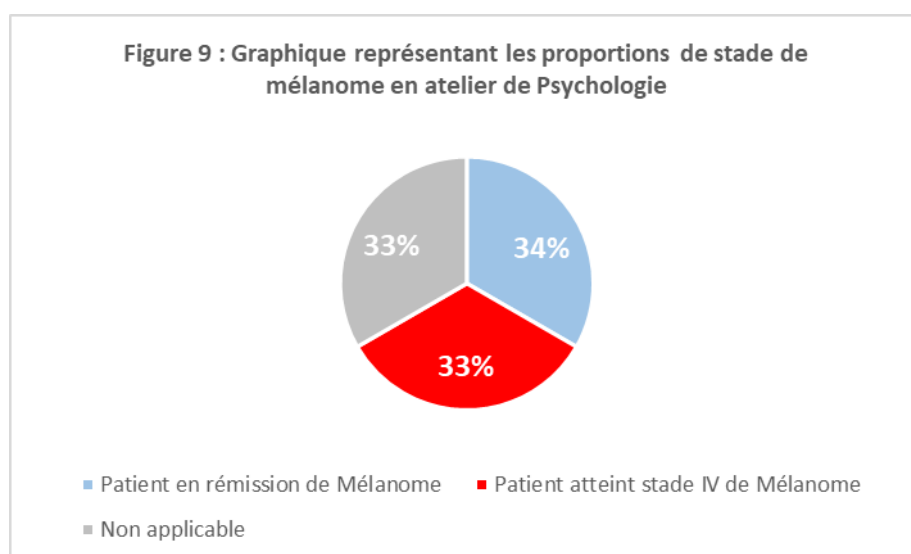
- Immunothérapie : 5 patients de stade III et 9 patients de stade IV.



- Généralités : 1 patient avec un mélanome de stade III et 14 patients en rémission d'un mélanome.



- Psychologie : une patiente avec un mélanome de stade IV et une patiente en rémission d'un mélanome (ainsi que la patiente atteinte d'un cancer de Merkel de stade IV).



## B. Entretiens individuels post-ateliers

### 1. Objectifs

Le programme d'ETP « Comprendre le mélanome et vivre avec » est un programme assez récent mis en place au CHU depuis un peu plus d'un an maintenant.

L'objectif de mes recherches était d'avoir les retours des patients sur les séances pour évaluer les bénéfices et limites des ateliers. De plus, je souhaitais aussi étudier les potentiels écarts entre ce qui est proposé par le programme et les attentes ou besoins des patients. L'enjeu est de pouvoir *in fine* proposer des améliorations du programme pour permettre d'adapter les séances en répondant au mieux aux besoins des patients.

Différents axes ont été étudiés lors des entretiens :

- L'augmentation des connaissances sur la maladie et le traitement, que ce soit en termes de compréhension, de renforcement de connaissances et de correction de représentations fausses.
- La gestion de la maladie par la mise en place de nouvelles stratégies, d'outils, de ressources...
- L'augmentation des capacités d'adaptation dans la vie quotidienne : augmentation de bienveillance, de confiance en soi, de sérénité...
- La capacité d'auto-soins.
- La capacité de régulation émotionnelle, cognitive et sociale.

## **2. Population ciblée**

Les patients recrutés pour mes entretiens sont des patients atteints d'un mélanome ayant participé aux ateliers collectifs du programme d'ETP « Comprendre le mélanome et vivre avec » entre le 18 août 2022 et le 18 août 2023.

L'objectif était de récolter l'avis d'au moins 10 patients ayant participé à une ou plusieurs séances du programme.

## **3. Méthode de contact des patients.**

Mon projet de thèse était présenté lors des ateliers d'ETP par les infirmières, en cas d'absence de ma part, ou bien par moi-même. Il était remis au patient un flyer pour prendre leurs coordonnées de contact pour ceux qui souhaitaient y participer, tout en leur rappelant que cette participation n'était pas obligatoire et ne modifiait en rien leur prise en charge au CHU. Puis, par la suite, un mail ou un SMS récapitulatif du déroulé de l'entretien et des informations principales était envoyé à ceux ayant communiqué leur contact afin de convenir avec eux d'un rendez-vous en fonction de leurs disponibilités.

## **4. Récupération des données**

Les données étaient récoltées lors d'entretiens semi-directifs, par téléphone ou en présentiel, avec enregistrement de l'entretien et anonymisation totale des données.

Lors de l'entretien, les questions posées étaient définies par un questionnaire qui a été rédigé par moi-même, puis corrigé par le Dr. LE RHUN qui m'a donné son avis et m'a fourni de nombreux conseils quant à sa construction et son contenu. Vous trouverez le document en annexe. (Annexe 21)

Puis, les bilans post-séance « C'était comment ? » distribués en fin d'atelier ont été récupérés auprès des médecins et infirmières animateurs.

## **5. Analyse des données**

Les résultats des entretiens ont ensuite été analysés de manière qualitative. Les informations principales et intéressantes dans le cadre de la recherche ont été regroupées par points d'intérêt lors de la réécoute des entretiens patients. Puis, ces informations ont été croisées

avec les comptes-rendus des bilans post-séance des ateliers d’ETP. Les idées générales ont ensuite été retranscrites en partie lors de la rédaction de la thèse.

## 6. Éthique

Les patients ont reçu une explication orale complète, claire et précise des objectifs de la thèse ainsi que de leurs droits quant à leur participation à cet entretien. De plus, un accord oral de consentement a été recueilli à la fin de chaque entretien pour l’ensemble des patients.

### C. Caractéristiques de la population ayant participé aux entretiens

Sur les 31 patients ayant participé aux ateliers, 24 ont donné leurs coordonnées et ont été contactés pour participer à l’entretien. Seulement 14 y ont répondu entre le 23/09/22 et le 03/10/2023. La patiente qui a participé à 2 ateliers a répondu présente pour les 2 entretiens. Au final, 58% des patients ayant remis leurs coordonnées ont participé à l’entretien.

Pour 6 patients, l’entretien a eu lieu en présentiel au CHU ou bien dans le centre de Nantes. Pour les 9 autres, les entretiens ont été effectués par téléphone.

Parmi ces 14 patients, l’équilibre homme / femme a été respecté avec 50% d’homme et 50% de femme ayant répondu aux entretiens.

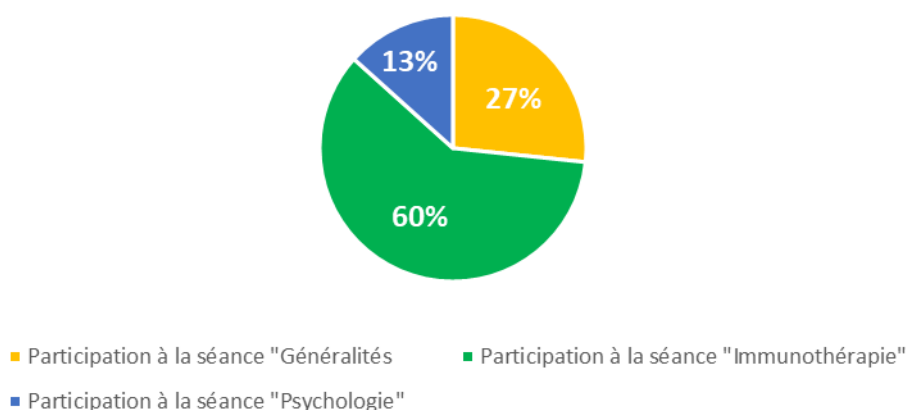
La moyenne d’âge était de 60,3 ans. Le plus jeune patient avait 42 ans et le plus âgé avait 77 ans.

Âges	Moyenne	60,3 ans
	Écart	42-77 ans
Sexe	Masculin	7
	Féminin	7
Situations professionnelles	Travail	3
	Arrêt de travail / invalidité...	3
	Retraité	6
	Non renseigné	2
Stades de mélanome	Stade I	0
	Stade II	0
	Stade III	4
	Stade IV	6 (une patiente étant passé de stade III à IV entre les différents entretiens)
	Rémission	5
Situation avec la maladie	1 <sup>er</sup> diagnostic de mélanome et en cours de traitement	4
	Récidive de mélanome et traitement en cours	5
	Rémission	5



Participation aux séances	Immunothérapie	9
	Généralités	4
	Psychologie	2
	Participation à une séance collective	13
	Participation à 2 séances collectives ou plus	1
Entretiens	Nombre d'entretiens	15
	Entretiens présents	6
	Entretiens distanciels	9
	Première participation à un atelier d'ETP mélanome	14
	Seconde participation à un atelier d'ETP mélanome	1

**Figure 11 : Répartition des patients ayant participé aux entretiens en fonction des ateliers proposés entre août 2022 et août 2023**



**Figure 12 : Graphique représentant les proportions de stade de mélanome en atelier d'Immunothérapie chez les patients ayant participé aux entretiens**

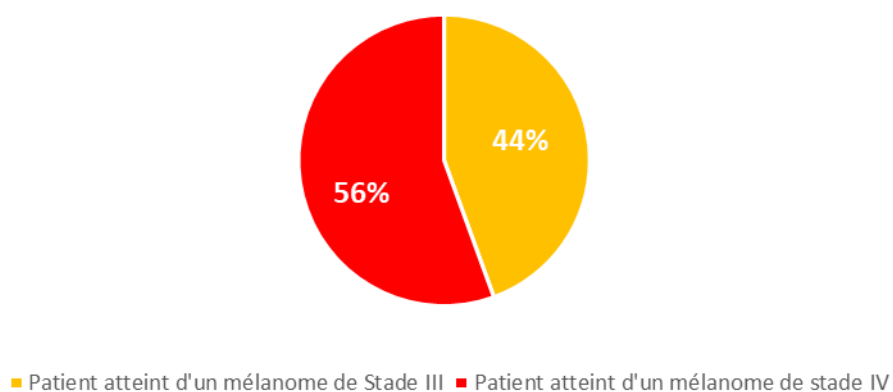
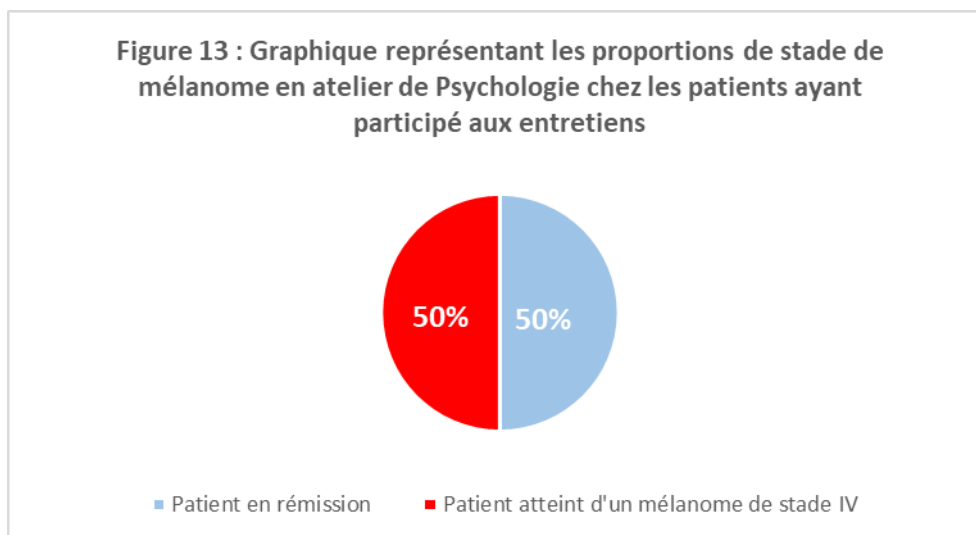


Figure 13 : Graphique représentant les proportions de stade de mélanome en atelier de Psychologie chez les patients ayant participé aux entretiens



100% des patients ayant participé à la séance de Généralités « Comprendre le mélanome » et ayant participé aux entretiens étaient des patients en rémission d'un mélanome.

#### **D. Compte rendu des entretiens patients**

##### **1. Situations des patients pré-atelier :**

Dans cette partie, j'ai choisi de différencier 3 différents types de vécus des patients en fonction de leur situation vis-à-vis du mélanome. En effet, lors des entretiens, j'ai remarqué que 3 groupes se distinguaient dans leurs discours entre :

- Les patients actuellement atteints d'un mélanome et traités sous immunothérapie, ce qui comprend l'ensemble des patients ayant participé à l'atelier d'immunothérapie.
- Les patients en rémission d'un mélanome de stade III ou IV qui avaient eu un traitement d'immunothérapie, ce qui comprend une patiente ayant participé à la séance de psychologie et un patient ayant participé à la séance de Généralités.
- Les patients en rémission d'un mélanome de stade I ou II sans traitement par immunothérapie, ce qui concerne essentiellement les patients ayant participé à la séance de Généralités.

##### ***a) Patients atteints d'un mélanome actuellement traités par immunothérapie***

L'entretien a concerné 9 patients : 4 de stade III et 5 de stade IV actuellement traités par immunothérapie.

##### Connaissances sur le mélanome et les traitements :

Pour la grande majorité des patients, les informations qu'ils avaient sur le mélanome et les traitements leur suffisaient dans le sens où ils **avaient été informés de manière claire** par les professionnels de santé soit lors des consultations médicales ou bien lors des appels des infirmières.

De plus, un tiers des patients s'était également renseigné au travers des brochures et des livrets d'information remis par le service.

Quelques patients avaient aussi effectué des recherches sur internet même si une autre patiente considère internet comme anxiogène.

Les patients considéraient dans la grande majorité **avoir une compréhension générale et suffisante du mélanome, des traitements et des effets secondaires.**

*« Je ne suis pas dans la recherche de devenir l'expert à la place de l'expert, donc oui, ça me paraissait suffisant. » - Patient 3*

Ils ont tout de même choisi de participer à la séance car ils **considèrent qu'il y a toujours des choses à apprendre** et que cela sera un plus dans leurs connaissances.

De rares patients trouvaient qu'il leur **manquait quelques informations sur le traitement ou bien sur les conduites à tenir en cas d'effets secondaires.**

Une patiente a aussi expliqué que certes, elle avait beaucoup de connaissances sur le traitement, mais elle souhaitait **en apprendre plus sur les effets secondaires** qu'elle n'avait pas encore ressentis car elle était en tout début de cure.

#### Ressentis et perceptions du mélanome :

Le vécu du mélanome est très différent d'un patient à l'autre, ce qui rappelle que chaque patient aborde la maladie avec sa propre vision, en fonction de ses propres ressources, de son tempérament...

La plupart des patients sont **réalistes** vis-à-vis de leur situation. Ils sont **conscients** que la maladie est grave, conscients de toutes les informations qui ont été transmises... La plupart expliquent tout de même **arriver à avancer dans leur vie malgré la maladie** :

*« Je ne me considère pas comme malade dans le sens où il faut arrêter les choses. [...] Je ne nie pas la maladie mais je vis comme si je n'étais pas trop malade. » - Patient 1*

*« Un cancer, ce n'est jamais guéri mais ça n'empêche pas de vivre assez âgé. [...] Quand on a un truc comme ça, on vit plus au jour le jour. [...] Je me suis fait à l'idée. [...] La vie continue, il faut vivre sa vie : si on veut faire la fête, on fait la fête, pareil pour le bricolage, on voit les copains... Si on commence à se mettre des interdits, on ne fait plus rien. Il faut le faire quand on le peut. » - Patient 5*

*« La maladie est grave, le soin que l'on m'apporte, les effets secondaires... Je pense bien connaître le problème et même si parfois je plaisante sur ma situation, je suis tout à fait conscient de tout ce que l'on m'a dit et de ce que j'ai. » - Patient 6*

Certains expliquent que le mélanome fait partie de leur vie en ce moment mais qu'ils **ne s'arrêtent pas de vivre pour autant** : *« Je suis en forme, je fais des choses, je suis malade mais ça ne tourne pas qu'autour de ça, c'est aussi important pour le moral. » - Patient 1*

Pour beaucoup de patients, l'arrivée de la maladie a **changé leur perception de la vie** :

*« Je pense que c'est le cancer en tant que tel, ça change la perception de la vie, ça, c'est sûr. Moi [...] ça a profondément changé la façon dont je vois le monde. » - Patient 3*

Certains patients déclarent être dans un **esprit combatif** ou **être assez bien dans leur tête et ne pas avoir la sensation d'être isolé** (savoir qui contacter si besoin, sensation d'avoir un bon suivi, d'être bien encadré...).

Néanmoins, par moments, cela peut être **difficile** pour eux, et **le moral peut varier d'un jour à l'autre**.

La sensation de **solitude** vis-à-vis de la maladie est retrouvée chez quasiment tous les patients. De plus, certains expriment aussi avoir beaucoup **d'inquiétude, d'angoisse, de stress, d'anxiété** et de **déprime**. Ils décrivent aussi **galérer ou subir le mélanome**.

*"C'est quelque chose de traumatisant que j'ai eu sans exagérer, car je suis toute seule. Je n'ai pas voulu inquiéter donc j'ai vécu ça toute seule, et c'est très douloureux. [...] Depuis des mois, je galère psychologiquement, ça a été dur à assumer" – Patiente 2*

*"On sait que l'on est parti pour un an un peu de galère" – Patient 5*

*« Le mélanome, je le subis : la première fois, j'ai eu une amputation, la deuxième une opération. » - Patient 10*

*« Je sais que c'est angoissant cette maladie. J'essaye d'être assez positive quand même, mais il y a des moments où ça ne va pas trop. » - Patient 11*

Certains patients ont la crainte d'une récurrence plus agressive et une appréhension quotidienne. Un patient explique qu'il ne sera jamais guéri et que la maladie peut revenir à tout moment.

Pour certains patients, il y a certains jours où la fatigue et les douleurs prennent le dessus avec une répercussion sur le moral.

Un patient évoque que *« si on est seul, il y a un risque de se renfermer sur soi et c'est terrible car on y pense tous les jours. »*.

**Il est donc important de proposer aux patients un soutien psychologique au vu de l'impact assez important de la maladie sur leur moral. Cela pourrait leur permettre d'échanger à ce propos dans un contexte différent des professionnels du service ou de la famille.**

Ressentis et perceptions des traitements :

L'ensemble des patients explique être **confiant** dans les traitements et avoir une vision plutôt positive de ce dernier. Ils ont la sensation que cela fonctionne, que l'on arrive à soigner les gens sans bouleverser toute leur vie, qu'il y a peu d'effets secondaires et moins de risques de récurrence.

*« Je me dis que si on me le propose, c'est pour mon bien. Ainsi, je suis totalement confiant. » - Patient 10*

*« Moi, à chaque fois, j'y crois : on ne me donnerait pas tout ça si c'était plié, donc il faut y croire. Mon état d'esprit, c'est plutôt d'être combatif. Après, quand on est très fatigué c'est difficile. » - Patient 3*

Certains patients s'estiment même **chanceux**, car le traitement est tombé au bon moment en termes de recommandation d'AMM dans la prise en charge du mélanome par rapport aux anciens traitements de chimiothérapie. Par exemple, cela a permis à une patiente de

relativiser en sachant que pour la moitié des personnes, le traitement est efficace même si ce n'est pas le cas pour tout le monde. Un patient décrit même que le traitement a été comme une « *bénédiction* » pour lui.

*« En arrivant à Nantes, je n'étais pas en « bon état », le fait que ça a marché pour moi, l'immunothérapie, c'est tout bénéfique. C'est une « bénédiction ». » - Patient 4*

Un tiers des patients exprime aussi un **soulagement de ne pas être sous chimiothérapie**. Ils estiment qu'il existe un plus fort risque d'effets indésirables et une dégradation plus importante de l'organisme. De même, deux patients expliquent qu'en termes de **fréquence de prise, l'immunothérapie est plus simple** que de prendre des traitements journaliers comme l'hormonothérapie ou la thérapie ciblée par exemple. Un des deux patients considère même que le traitement « *n'est pas lourd ou difficile hormis la contrainte de venir toutes les 4 semaines et la présence de certains effets secondaires* ».

De plus, la confiance dans les traitements est fortement **corrélée à la confiance dans les professionnels de santé**. La quasi-totalité des patients exprime n'être « que des patients » et ne pas avoir le savoir médical des médecins. Dans tous les cas, ils sont au sein du service pour être soignés et acceptent donc le traitement en suivant les avis des professionnels de santé. Une patiente explique aussi qu'il faut connaître les choses, mais « *que ce n'est pas la peine d'être médecin à la place du médecin* » et de tout savoir. Cela permet de travailler le lâcher-prise. Dans ce cadre, elle dit avoir le sentiment de connaître le côté superficiel, mais cela lui suffit.

*« A un moment, on n'a pas le savoir donc on est obligé de faire confiance. Dans l'explication qui a été faite avec le Pr QUEREUX, c'était clair et puis il y avait... pas une fatalité, mais de dire : dans tous les cas, c'est là, on peut le soigner, donc à un moment, on fait confiance. Les sachants, ce sont les médecins donc on suit et on fait confiance » - Patient 10*

Néanmoins, malgré la confiance dans le traitement et les soignants, quelques patients laissent paraître une méfiance vis-à-vis du traitement, par exemple qu'il est « *bizarre que l'a prise du traitement ne provoque rien à côté.* ».

*« Je me dis bien que l'organisme, quand je vois l'état de mes cheveux... je me dis que mon corps prend cher, donc il y a quand même cette croyance qui est que l'on se soigne d'un côté mais que l'on s'abîme un peu de l'autre, même si j'ai le sentiment que l'immunothérapie a plutôt beaucoup progressé par rapport à la chimiothérapie. [...] L'immunothérapie me donne plutôt le sentiment que l'on arrive de plus en plus à soigner les gens sans endommager toute leur vie. » - Patient 3*

Certains ont aussi eu **peur des effets indésirables** lorsqu'on leur a expliqué le traitement lors de l'annonce, mais ont été rassurés ensuite en discutant avec le médecin, ou bien de par leur vécu des effets secondaires au cours de la cure.

*« On a toujours peur quand on commence un traitement avec beaucoup d'effets secondaires, mais si on n'y va pas, c'est pire. » - Patient 11*

De même, une patiente exprime aussi avoir eu **peur lors des séances de radiothérapie** lorsqu'on lui posait un masque : elle se posait la question de savoir si elle allait ressortir avec toutes ses facultés cognitives.

### Problèmes et difficultés perçues :

#### ➔ **Attente et annonce du diagnostic**

L'attente du diagnostic est vécue pour la grande majorité des patients comme une **angoisse** et, lors de l'annonce, une **sensation de tomber des nues, d'être effondré ou perdu** est exprimée. Une autre patiente déclare être passée par une sensation de colère.

*« Au début, j'ai été perdue lorsqu'on m'a annoncé ce que j'avais : je pensais que tout avait été retiré lors de l'exérèse. [...] Ça a été dur lors du diagnostic, j'étais effondrée puis j'ai commencé à reprendre le dessus ». – Patient 2*

De même, **certaines expériences médicales peuvent être très douloureuses**, comme l'annonce d'une récurrence ou de la présence de métastases cérébrales. Une patiente explique que le vécu des annonces est **très lié à la pédagogie médicale des praticiens**, par moments, il peut y avoir des « *catastrophes humaines* ».

#### ➔ **Notion de travail pour les patients actifs**

Pour les patients avec une activité professionnelle lors du diagnostic, **l'arrêt de travail est souvent considéré comme brutal**. L'un d'entre eux évoque même que la maladie « *bloque tout au niveau du travail et au niveau social* » (perte d'emploi, ne voit plus trop de monde...). De même, l'ensemble des patients étant en arrêt de travail se posent la question de la reprise. Cela peut être source **d'angoisse**. Ils souhaiteraient pour la plupart savoir si la reprise du travail peut être facile à gérer ou non. De plus, une patiente parle d'une **baisse de motivation à la reprise**.

*« J'ai dû arrêter de travailler il y a 5 ans brutalement alors que je pensais continuer. [...]. C'est sûr qu'au départ quand vous y êtes obligé parce que vous tombez malade [...] ça fait drôle un peu » - Patient 11*

#### ➔ **Organisation de la vie post-annonce**

L'arrivée de la maladie fait se poser la question de « comment organiser sa vie maintenant ? » Un patient explique que cela **modifie son planning** à cause des rendez-vous médicaux, des dates déjà planifiées des injections tous les 28 jours, des rendez-vous avec son médecin traitant... Cela a donc un impact sur l'organisation de ses vacances, de ses week-ends, sur les sorties extérieures surtout en hiver et qu'il **ne peut pas prévoir grand-chose à l'avance**.

#### ➔ **Difficultés vécues par rapport à la maladie**

Certains patients expriment une vraie difficulté vécue avec les effets indésirables, avec la **sensation d'être limité au quotidien** à cause de la fatigue, des douleurs....

De même, une patiente a ressenti une **sensation de solitude** lorsqu'elle a commencé le traitement. Plusieurs patients rapportent également être perdus sur ce qu'ils peuvent faire ou non.

Une autre exprime avoir un **stress à propos de la vigilance au soleil**.

#### Solutions envisagées :

Les solutions envisagées pour pallier ces difficultés perçues sont multiples.

Pour quelques patients, il s'agit d'utiliser des **soins de support** comme l'aide d'une psychologue ou bien d'envisager d'intégrer une association de femmes Nantaises touchées par le cancer pour créer de l'échange autour de la maladie.

D'autres **gardent une routine** en participant à des associations, en faisant ce qu'ils ont envie de faire : du sport, du yoga, de la méditation etc. ou en s'occupant de la maison... Dans la majorité des cas, cela permet de se changer les idées et d'éviter de rester seul et de ruminer sur ce qui leur arrive.

*« Je fais encore plus de choses que je ne faisais pas avant de façon à ne pas rester seul. Il faut voir des gens, ne pas s'enfermer sur soi-même car sinon c'est terrible, on pense à ça tous les jours. » - Patient 11*

Pour les patients actifs dans leur travail, les situations sont diverses :

Un des patients décrit **continuer de travailler** et de **se réfugier dans le travail** pour ne pas perdre le moral.

Une patiente avait repris le travail mais finalement a décidé de se mettre **en arrêt pour pouvoir se concentrer à 100% sur son bien-être**. *« J'ai un job à temps plein, c'est de me battre après le cancer. Donc là je suis plutôt dans une période où j'ai laissé le travail de côté et je me concentre plutôt à 100% sur mon bien-être pour ne pas nourrir de stress. Mon leitmotiv, c'est vraiment « 0 stress ». – Patient 3*

Une autre patiente se pose la **question de changer de mode de vie** car elle apprécie de pouvoir être chez elle et sait qu'il y a des choses qu'elle ne veut plus.

#### Exposition aux effets secondaires et conduites tenues pour y palier :

L'ensemble des patients ont été exposés à des effets secondaires.

Ceux les plus fréquemment remontés lors des entretiens ont été dans l'ordre décroissant de leur fréquence :

- la fatigue (endormissements en journée, sautes d'humeurs...) qui chez quelques patients peut aussi impacter leur concentration avec, pour certains, une sensation d'oubli ou de perte de mémoire.
- les douleurs musculo-articulaires.
- les problèmes de peau (démangeaisons, peau sèche et granuleuse...).
- les problèmes digestifs : maux de ventre, intestin dérangé, rectocolite... mais, par moments, il peut être difficile de déterminer pour les patients si cela vient de leur traitement ou non.
- Anomalies hormonales : problème de thyroïde, d'hypophyse.
- Anomalie biologique (nécessité de transfusion sanguine).

### Solutions pour pallier les effets secondaires :

Pour ce qui est de la fatigue, les patients organisent **des temps de repos** ou de sieste. Pour d'autres, ils s'écourent en **limitant par exemple les activités** de bricolage, de rangements, sans pour autant les arrêter mais en se reposant avant.

Quelques patients expliquent utiliser des **traitements pour pallier les effets indésirables**.

De même, certains ont recours à des **soins de support** comme aller voir une magnétiseuse pour pallier les effets indésirables tout en sachant qu'il ne faut pas enlever les traitements à côté, faire attention à la prise de compléments alimentaires...

Un patient a décrit avoir pris l'habitude d'avoir des effets indésirables. De plus, il explique avoir observé une amélioration des effets secondaires au cours de son traitement d'immunothérapie, ce qui peut ne pas être le cas pour d'autres patients.

Un autre patient était préparé à certains de ces effets.

Pour finir, certains patients expliquent **essayer de positiver et de prendre du recul vis-à-vis des informations qu'on leur donne**. Une patiente explique « *avoir le niveau de connaissance mais j'essaie de ne pas prendre tout pour argent comptant car chaque corps est différent et donc certaines choses peuvent se passer ou non en fonction de chacun. Cela permet d'éviter d'être toujours dans un cadre d'anxiété* ». De même, elle essaie de se dire qu'elle fait des choses mais que dans tous les cas, elle a un contexte médical qui fait qu'elle va moins vite.

### Famille et entourage :

L'ensemble des patients ont **informé** leur famille de leur situation médicale. Pour une très grande majorité, ils sont **entourés** : la famille et les amis sont **à l'écoute** et les **soutiennent** (prennent des nouvelles...).

Néanmoins, des patients décrivent une **méconnaissance du mélanome**. Certains membres de leur entourage pensent que le mélanome est un cancer de la peau et que, comme la peau est un organe « superficiel » du corps humain, alors le cancer est moins dangereux ou qu'il s'agit d'un « petit » cancer.

*« Le cancer de la peau : on ne sait pas ce que c'est, le risque ce sont des métastases, mais on n'y pense pas. C'est considéré comme non dangereux, alors que ce qui se passe sur la peau, c'est important : ce sont des cancers. Mais ce n'est pas connu. » – Patient 6*

*« Alors ça n'a pas été régulier pendant les différentes années, car je pense que l'entourage au début a pensé que c'était un petit cancer, mais sinon là je suis bien entouré et les gens ont compris oui. » - Patient 3*

Par exemple, un patient explique que lorsqu'il a présenté la brochure sur les traitements à certains membres de sa famille, ces derniers lui ont dit : « *C'est sérieux ce que tu as !* ».

*« [La famille] ne se rend pas compte de cela : on ne perd pas les cheveux ou on n'a pas de handicap, même si par moments on est fatigué. Et c'est vrai que le fait d'avoir eu ces*



*documents et de les leur avoir montrés, ça a fait qu'ils ont pris plus conscience des choses qui sont plutôt invisibles et auxquelles il faut faire attention. » - Patient 4*

Une patiente décrit que comme elle vit normalement, certains lui font des reproches ou bien oublient qu'elle est malade.

Ce **manque de connaissances touche aussi l'immunothérapie** : quand les patients expliquent avoir ce traitement, ils doivent souvent indiquer en quoi cela consiste.

Pour les deux tiers des patients, l'arrivée de la maladie a **modifié les relations** qu'ils avaient avec leur entourage, que ce soit la famille, les amis ou les collègues :

- Pour la plupart, la nouvelle du diagnostic de mélanome est globalement compliquée pour l'entourage et les familles, les enfants sont plus inquiets.
- Certains membres de la famille ont tendance à appeler tout le temps pour prendre des nouvelles.
- Certains patients ont perdu des contacts familiaux : certains ne prennent plus de nouvelles...
- De même, il existe une perte de contact des collègues de travail (peur de déranger ?).

Il y a d'ailleurs une tendance des patients à **ne pas vouloir inquiéter** leur famille, à les protéger et à vivre la maladie seul (ils n'entrent pas trop dans les détails, ils parlent beaucoup moins voire pas du tout de la maladie même s'ils ont des questions personnelles, ce qui peut être douloureux pour certains, ils veulent rassurer et ne pas rendre anxieux).

Plusieurs patients expliquent aussi ne pas vouloir être pris en pitié par leur entourage.

*« Parfois, c'est dur pour le patient. J'ai entendu des trucs de certains médecins... Je l'ai pris tout seul et je l'ai gardé car je n'ai pas voulu leur en parler, sinon tout le monde allait s'inquiéter. »  
- Patient 10*

*« Au quotidien, je ne recherchais pas de contacts, je ne cherche pas la pitié, on en parle mais ensuite on passe à autre chose. Mais ça n'empêche pas que personnellement, on se pose toujours les questions. [...] J'en avais parlé [...] mais on ne rentre pas dans les détails, on veut rassurer et ne pas les rendre anxieux par rapport à ça, on en parle beaucoup moins, voire pas du tout » - Patient 7*

Une patiente raconte que justement, c'est lorsque l'on est touché par une maladie comme celle-ci que l'on se rend compte qui sont les vrais amis.

Une autre patiente veut continuer de profiter des gens, *« d'être présent pour eux comme ils le sont pour nous »*.

## **b) Patients en rémission d'un mélanome de stade III ou IV ayant été traité par immunothérapie**

### Connaissances sur le mélanome et les traitements :

Les patients expliquent que leurs connaissances sur le mélanome et les traitements leur suffisaient, car ils avaient été bien informés sur le sujet que ce soit par les professionnels de santé du service, l'entourage travaillant dans le domaine médical, les brochures, les sites de dermatologie ou bien par les réponses des professionnels de santé à leurs questions.

Une des patientes évoque avoir eu comme représentation au départ qu'elle ne pouvait pas s'exposer au soleil mais que son médecin référent lui a dit qu'elle pouvait le faire tant qu'elle se protégeait, ce qui lui a permis de se raisonner et d'en profiter un peu plus.

*« On est complètement psychologique après. Au départ, j'étais équipée : j'avais la combinaison, les chaussons, rien au soleil ! Après le Pr. QUEREUX m'a dit : « Vous pouvez vous calmer, vous pouvez vous mettre un peu au soleil avec un shorty et en utilisant de la crème solaire. » Mais c'était ça ma croyance : je ne voulais pas un brin de soleil sur un tout petit morceau de la peau. Ça me faisait horriblement peur. » - Patient 9*

### Ressentis et perceptions du mélanome :

Le vécu des patients en rémission d'un stade III ou IV est le même que celui des patients sous immunothérapie :

L'annonce est vécue comme un **choc brutal**, comme une **douche froide** :

*« L'annonce était brutale, terrible, un choc... Quand on m'a diagnostiqué ça et que l'on m'a dit que c'était un mélanome de stade IV et que c'était grave, je suis tombé des nues. Il y a un avant et un après, ça c'est sûr : la façon de voir le monde, de vivre... Et surtout le « Pourquoi moi ? Qu'est-ce que j'ai fait ? » L'injustice. J'avais 37 ans, ça fait jeune, donc c'était le ciel qui s'abat sur moi et la sensation de se dire « Je vais mourir, c'est la fin et je vais laisser ma femme et mes enfants. » » - Patient 8*

*« Quand je l'ai appris, ça a été un choc. [...] J'étais collée, complètement hallucinée [...] Au bout de 4 jours, je me disais « Je vais mourir ». – Patient 9*

Un des patients explique qu'il est passé par **différentes phases post-annonce** comme : la colère, le déni, l'acceptation et la résilience pour repartir et rebondir et que son moral a été très affecté par la maladie. Ce même patient explique aussi que son moral était très variable en fonction des jours :

*« Mon moral était très affecté aussi. Je pleurais régulièrement, c'était vraiment des phases cycliques. Je parlais de montagnes russes : c'est vraiment ça qui résumait la maladie. Un jour, je me disais : « Tout va bien, ça va repartir », et le lendemain, j'étais au fond du trou et c'était un peu ça tout le temps. » - Patient 8*

La patiente raconte qu'elle a pu discuter avec un professionnel de santé qui l'a totalement « remise en selle ». Il l'a beaucoup aidé en lui expliquant tout le processus et lui a dit de tenir le coup, ce qui l'a vraiment motivée et lui a permis d'être gonflée à bloc pour pouvoir affronter la maladie :

« Si on faisait ça à tous les patients, ce serait formidable [...] On est reparti gonflé comme pas possible. Après, j'ai dit « Combattant ! Tu mets ta ceinture, ton kimono et au combat ! » et je n'ai jamais pensé que j'allais mourir. Pourtant, il y a eu des moments très borderline, des moments très sérieux. » - Patient 9

Les 2 patients évoquent toujours avoir une **appréhension lors des scanners** de contrôle :

« J'appréhende toujours. Je suis positif mais je suis toujours prudent car je sais que ça peut revenir. On dit : « Jamais 2 sans 3 » donc je n'attends pas le jour mais je sais que cela arrivera peut-être un jour. » - Patient 8

De même, la patiente explique qu'à la suite des scanners, elle se change les idées en marchant ou en se baignant pour éviter d'y penser.

« J'ai plus peur maintenant... que ça recommence. » - Patient 9

#### Ressentis et perceptions des traitements :

Une patiente assure avoir une **confiance totale** dans les traitements. Comme pour les patients sous immunothérapie, cette confiance est corrélée à celle qu'elle avait dans les professionnels de santé qui lui ont tout bien expliqué.

Cette même patiente dit d'ailleurs s'être trouvée **chanceuse** de pouvoir être en France pour bénéficier des soins qu'elle a reçus.

#### Problèmes et difficultés perçus :

##### ➔ Effets secondaires des traitements

Un des principaux problèmes perçus par les patients a été la présence de nombreux effets secondaires.

« J'en ai oublié tellement j'ai galéré. » - Patient 8

« J'ai fait plus de dix effets secondaires mais on me disait : « Si les effets secondaires sont là, c'est bon, c'est que vous répondez ! ». » - Patient 9

Pour cette patiente, ces derniers ont conduit à plusieurs hospitalisations (pancréatite, hépatite, dénutritions, infection de diverticulite, problèmes neurologiques...). Elle décrit avoir ressenti une **perte d'autonomie** au cours de son traitement du fait des effets secondaires.

« Je vais peut-être guérir de mon cancer mais je ne veux pas mourir des effets secondaires » - Patient 9

Les effets secondaires tels que la fatigue ou bien les douleurs musculo-articulaires ont aussi été décrits comme des difficultés au quotidien. Les patients ont aussi eu des problèmes digestifs (maux de ventre, diarrhée...) ou des troubles cutanés.

« Moi qui étais toujours quelqu'un de très actif, qui a la bougeotte, les gens ne me reconnaissent pas trop : j'étais très fatigué, avec le moral très affecté, que ce soit lors de la thérapie ciblée ou de l'immunothérapie. Ce n'était pas simple » - Patient 8

« Quand on a mal, on ne peut pas lutter : on gère la douleur au coup par coup. » - Patient 9

### Solutions envisagées :

Les patients expliquaient utiliser plusieurs soins de support comme un suivi par une **psychologue** mais aussi des soins hors médecine classique comme un **magnétiseur**, un **acupuncteur**, de la **rigolo-thérapie**...

*« J'ai testé tout ce qui potentiellement pouvait m'aider. » - Patient 8*

Une patiente déclare avoir pris les conseils d'une **diététicienne**, avoir adapté ses repas ou pris des **compléments à base de plantes** tel que le gingembre pour éviter les nausées, ...

Elle exprime aussi **l'importance de continuer sa vie**, de continuer de voir des amis, de faire des activités... malgré la présence des effets secondaires mais aussi d'avoir plein de passions pour pouvoir survivre.

*« Le plus important, c'est de passer des moments de plaisir, aller se baigner, pique-niquer, manger avec des amis, même si on est fracassé, on y va. » - Patient 9*

Pour pallier la fatigue quasiment omniprésente, les patients s'instauraient des temps de **sieste**. Un patient évoque d'ailleurs que ça lui fait bizarre de ne plus en faire.

De même, une patiente explique avoir créé une page Facebook sur laquelle elle avait invité son entourage. Sur cette dernière, elle partageait les nouvelles sur son traitement, sur le mélanome, sur le service avec beaucoup de rigolades. Cela lui permettait aussi d'éviter d'avoir des coups de fil « *à tour de bras* » pour prendre de ses nouvelles.

Elle explique aussi qu'à côté de cela, elle écrivait beaucoup dans plein de carnets son état d'âme, ses rigolades, ce qu'elle pouvait faire... *« Le fait d'écrire permettait de faire sortir toutes les choses qui ne sortaient pas par ma bouche. » - Patient 9*

Pour terminer, en cas de questions ou de problèmes, les patients n'hésitaient pas à contacter le service qui leur donnait toutes les informations dont ils avaient besoin. Par ailleurs, la patiente souligne que les médecins, internes, infirmières... sont formidables au sein du service d'Oncodermatologie.

### Famille et entourage :

Les patients expliquent avoir **prévenu leur entourage** que ce soit la famille, les amis... et avoir reçu beaucoup de soutien de leurs parts.

*« Je ne suis pas quelqu'un qui garde tout pour moi. Je partage beaucoup, donc j'ai beaucoup parlé, pleuré, beaucoup échangé avec ma femme, mes enfants, ma famille proche ou éloignée. Je n'avais pas de tabou avec la maladie et j'en parlais librement à tous. » - Patient 8*

Ce même patient parle tout de même que l'arrivée de la maladie a modifié certaines de ses relations et que deux facettes se sont distinguées entre :

- *« Ceux qui me connaissent bien et qui savent qu'ils peuvent m'en parler sans que je sois dans une position de carapace, de rejet de tout ça.*
- *Et puis une autre partie qui ne sait pas trop comment prendre le sujet en se disant « Il est malade, il ne veut peut-être pas que l'on en parle. » - Patient 8*

### c) Patients en rémission mélanome de stade I ou II sans traitements systémiques

#### Connaissances sur le mélanome et les traitements :

Les patients avaient été sensibilisés lors de leurs entretiens avec les professionnels de santé. Chacun a exprimé un **niveau de connaissances différent** du mélanome :

- Une des patientes connaissait beaucoup de choses du fait d'antécédents familiaux mais aussi grâce à la remise de la brochure et parce qu'elle avait effectué quelques recherches sur internet.
- Un patient explique que ses connaissances sur le mélanome lui semblaient claires en partie.
- Pour une autre patiente, cela semblait suffisant par rapport à son cas, mais, inconsciemment, lors de l'annonce, elle a peut-être pu faire une sélection des informations : avant, ce qui l'intéressait c'était plus les connaissances sur la maladie en elle-même et maintenant c'est plus sur l'après mélanome.

#### Ressenti et perception du mélanome :

##### ➔ **Annnonce mélanome**

Lors de l'annonce des résultats et de la présence d'un mélanome, deux tiers des patients expliquent ne **pas avoir été surpris**. En effet, une patiente explique que le dermatologue l'avait prévenu et lors de l'annonce, comme la lésion n'était pas très belle, elle se doutait que ça pouvait être cela.

Un patient dit qu'il n'a pas été tracassé plus que cela lors de l'annonce du mélanome car la prise en charge est allée très vite par la suite avec l'orientation, l'analyse...

##### ➔ **Attente post-reprise d'exercice et examens**

#### **Aborder la maladie au jour le jour :**

Après l'annonce du mélanome, une patiente explique : « *Je me suis mise en condition, je vis surtout au jour le jour, je n'étais pas dans la peur mais j'étais **réaliste**. Je n'avais pas de stress car j'ai appris à le gérer. Bien sûr, c'était là, au-dessus de ma tête, je savais que j'étais dedans et qu'il fallait le vivre au fur et à mesure.* » - Patient 13

Une autre patiente dit avoir eu du **stress** et de l'**anxiété** post-annonce, même si elle avait déjà un terrain anxieux de base (insomnie, traitements associés...). La première question qui lui est venue post-annonce est : « Mais qu'est-ce qui a fait que j'ai attrapé ça ? ». Cela l'a beaucoup fait **réfléchir à la cause** de la maladie et c'est en discutant avec le médecin qui l'encadrerait qu'il lui a dit de ne pas chercher de coupable car on ne peut pas vraiment savoir l'origine d'un mélanome. Cela l'a apaisé un peu et lui a permis de mieux vivre l'annonce de la maladie. De plus, son médecin généraliste lui avait expliqué qu'il fallait qu'elle **lâche prise** et aille à chaque rendez-vous. Comme pour la première patiente, elle a donc abordé la maladie non pas au long terme mais plutôt au court terme : « *Je prenais comme ça venait, je ne me posais pas plus de questions hormis la question « Est-ce que j'aurai un traitement ou non ? ».* » - Patient 14

Un patient exprime que c'est lors de l'attente des résultats d'analyses qu'il **s'est posé le plus de questions**.

#### → Annonce de rémission

Deux tiers des patients expliquent s'être **préparés à l'annonce** de la mise en place d'un traitement. Les patientes expliquent qu'au final, lorsqu'elles ont appris lors de l'annonce qu'il n'y aurait pas d'autres traitements, alors l'une était **perdue** et l'autre a eu la sensation que quelque chose a « lâché » après l'annonce.

*« J'étais tellement dedans et j'étais tellement prête à avoir les traitements, que quand j'ai appuyé sur le petit bouton de l'ascenseur d'oncologie au CHU, j'étais persuadée que j'allais avoir un traitement. Quand elles m'ont dit qu'il n'y en aurait pas, j'ai mis au moins 15 jours - 3 semaines à récupérer. J'étais prête pour le combat et celui-ci n'a pas eu lieu. J'étais un peu perdue dans les semaines qui ont suivi ». – Patient 13*

*« Je m'étais même déjà fait à l'idée d'avoir un traitement et d'être en arrêt. J'étais blindée quelque part. La délivrance a été bizarre, c'est curieux... » - Patient 14*

Un patient exprime aussi avoir été **soulagé** lors de l'annonce des résultats.

Une autre témoigne : *« Quand on m'a dit « Tu es guérie. », je n'hésitais plus à aller au soleil quelque part, mais en me protégeant » - Patient 14*

#### → Actuellement

Une patiente décrit ne pas avoir peur ou être stressée mais qu'elle est réaliste que cela peut revenir.

Un autre patient partage son ressenti : *« Ce n'est pas une fatalité. Il ne faut pas dramatiser plus qu'il y a besoin aussi. Je vis tout à fait normalement et ce n'est pas un traumatisme. » - Patient 12*

#### Problèmes et difficultés perçues :

Deux tiers des patients disent ne **pas avoir perçu de problèmes ou de difficultés** à partir du moment de diagnostic jusqu'à ce jour.

Cependant, l'une d'elles exprime tout de même avoir accumulé de la **fatigue** durant les examens avec un contre coup ayant nécessité un **arrêt de travail** du fait d'avoir été « blindée » pendant plusieurs mois. *« Les nerfs ont lâchés. » - Patient 14*

#### Solutions envisagées :

Pour pallier au stress et à l'anxiété, avant son arrêt de travail, la patiente explique qu'elle continuait son activité professionnelle : *« Ça m'a fait du bien d'aller travailler, ça me permettait de penser à autre chose, je ne me voyais pas tourner en rond à la maison. On se change les idées. » - Patient 14*

## Famille et entourage :

Les explications à l'entourage ont été extrêmement différentes d'un patient à l'autre :

- L'un a informé sa famille directement après le premier diagnostic et ils étaient présents en soutien.
- Un autre a prévenu uniquement ceux qu'il était nécessaire d'informer (exemple dans le cadre du travail pour la prise des rendez-vous médicaux), avertissait à bon escient son entourage et il a attendu les résultats pour prévenir les personnes qu'il affectionnait.
- Le dernier n'avait pas informé sa famille tant qu'il n'avait pas eu les résultats définitifs. Par la suite, il a prévenu ses enfants et sa famille.

La plupart des membres informés s'inquiétaient soit car il y avait déjà eu des antécédents familiaux ou bien car ils avaient eu connaissance du mélanome.

Néanmoins, une patiente exprime qu'à l'inverse certains membres proches dans son entourage étaient dans le déni : « *Pour mes parents, même s'ils ont eu des maladies, pour eux le mélanome ce n'est rien, du coup je ne leur en parle pas.* » - Patient 14

Une patiente a sensibilisé son entourage et les membres d'une association sportive à laquelle elle participe sur le mélanome, la protection solaire et l'autosurveillance. D'ailleurs, elle a eu de bons retours sur son intervention et des personnes lui ont révélé être plus attentives à leur peau.

## **2. Motivations et freins à participer aux ateliers**

### **a) Ateliers Immunothérapie**

Motivations à participer, besoins et attentes :

#### **➔ Recherche d'informations**

Pour l'ensemble des participants, la motivation principale à assister à l'atelier était la **recherche d'informations supplémentaires** sur la maladie (comment la maladie apparaît, les causes, ce qui se passe dans l'organisme...) mais aussi sur les traitements (en quoi ils consistent, quels sont les effets indésirables, comment les gérer, trouver des solutions à certains problèmes du quotidien...). Pour un patient, il a aussi été notion d'être rassuré vis-à-vis du traitement.

« *Ça arrivait pile au moment où je démarrais. [...] Ça, c'était de nature moi à me motiver car je me disais : « Moi je vais avoir une grille de lecture qui me permettra de ne pas m'affoler pour rien de ne pas appeler pour rien mais de savoir à quel moment c'est crucial de le faire. » En tout cas, ça m'avait été présenté et je trouvais que ça me donnait le sentiment d'être un peu plus actrice et de ne pas subir le traitement et la maladie. » - Patient 3*

« *On peut trouver des informations sur Internet sur la maladie mais pas sur le ressenti et le vécu. » - Patient 1*

*« Ce genre de traitement, quand on sait que ça risque de durer un petit moment, je pense qu'il vaut mieux être tout de suite informé par ça. » - Patient 6*

Cette recherche d'informations est retrouvée quelle que soit la situation du patient, par exemple :

- soit parce que la maladie était récente
- soit pour les patients en récidive ou bien ceux qui ont pu avoir les informations au compte-gouttes aux cours de leurs années de traitements, pour faire un rappel d'informations globales.

**Il pourrait donc être intéressant de proposer cet atelier non pas uniquement aux patients dans les 6 premiers mois post-instauration d'un nouveau traitement mais également à ceux sous traitements depuis quelques années, même s'ils ont déjà pu être exposés aux effets secondaires, pour faire une synthèse de tout ce qu'ils ont entendu jusqu'à présent.**

De même, il est aussi revenu qu'il y avait **un souhait d'acquérir de nouvelles connaissances** ou bien **d'éviter de passer à côté de certaines informations.**

Il existe pour la moitié des patients un besoin de **confirmer ou d'infirmes des aprioris et des certitudes** qu'ils pouvaient avoir, que ce soit sur la maladie mais aussi sur le traitement.

De même, certains patients cherchaient aussi **des réponses à certaines questions** qu'ils pouvaient avoir et qu'ils ont pu poser au cours de l'atelier.

*« Je suis venu plutôt par curiosité, pour avoir toutes les informations regroupées et un peu pour voir ce que j'ai, poser des questions sur l'immunothérapie... J'avais aussi peur de passer à côté de certaines informations et peut-être aussi d'aides dont on peut bénéficier pendant les traitements en dehors [des ETP]. » - Patient 4*

Pour un tiers des patients, une des motivations était d'avoir de **« vraies » informations de la part des professionnels de santé** qui les encadrent, contrairement au fait de pouvoir obtenir des informations sur internet ou bien à partir des brochures de documentation fournies par le CHU.

**Pour les patients, il y a donc une vraie plus-value à recevoir les informations directement par des professionnels de santé du service.**

*« On peut avoir des informations mais quand on recherche sur internet, il y a beaucoup de choses. Donc d'avoir de vraies informations de professionnels de santé. » - Patient 11*

#### **➔ Échange avec d'autres patients**

Plus de la moitié des patients décrivent avoir voulu participer afin de pouvoir **rencontrer et échanger** avec d'autres patients vivants avec la maladie :

- sur leurs expériences personnelles sur la maladie et le traitement (comment ils le vivent au quotidien, quels sont leurs ressentis, leurs réactions à l'annonce de la maladie...)
- sur leur exposition aux effets secondaires (comment les patients réagissent et avoir des clés pour réagir...),



- et d'aborder la notion de travail

Une des motivations à participer à cet atelier de groupe était aussi de **se sentir moins seul** en tant que patient dans le parcours.

*"On ne se voit pas à l'hôpital du fait des traitements. On ne se croise pas entre personnes qui sont traitées pour le mélanome." – Patient 1*

*« C'est ce qui m'a le plus motivé car ce qui est un peu compliqué en tant que patient, c'est que même si on a confiance dans l'équipe médicale, n'empêche que ça se passe dans mon corps : [les soignants] supposent ce que je vis, mais celle qui vit [la maladie], c'est moi. En tant que patient, se dire [que d'autres] vivent la même chose, même si après on est différent. [...] Ce qui m'a motivé, c'est que je pouvais avoir le témoignage d'autres patients. » - Patient 3*

*« Il faut que ça nous arrive pour comprendre. Ce n'est pas la même discussion avec les proches. » - Patient 5*

De même, quelques patients expliquent que malgré les conseils des professionnels de santé, ce sont eux qui vivent avec la maladie.

### ➔ **Autres motivations**

Lors de ses venues habituelles à l'hôpital, une patiente évoque qu'elle a l'impression d'être un peu un numéro de dossier, que le soin va vite et que les médecins sont beaucoup plus dans la technique de soigner la maladie. Ce qui a alors pu la motiver, c'était de se dire que lors de cette réunion il y aurait vraiment un échange entre patients et soignants avec une **dimension beaucoup plus humaine**.

Une autre des motivations était que l'atelier arrivait au **bon moment de la prise en charge** des patients, c'est-à-dire quelques jours après le diagnostic ou bien proche de la première cure. Une patiente explique qu'elle voyait la séance comme lui **permettant d'être plus acteur**, d'avoir une grille de lecture des traitements lui permettant de ne pas s'affoler pour rien et de savoir à quel moment il est crucial de le faire. La séance avait été présentée de cette manière par les soignants, ce qui a conduit à cette motivation de participer.

Pour les quelques patients ayant pu **être accompagnés**, le fait d'être accompagné a pu être une motivation. Cela leur permettait d'être plus à l'aise que s'ils avaient été seuls à l'atelier en ne sachant pas ce qui était prévu.

Ces patients expliquent que cela leur permet aussi d'échanger post-séance pour savoir s'ils ont compris la même chose avec leur aidant afin qu'ils puissent confirmer ou compléter certaines informations mais aussi d'échanger sur leurs ressentis et leurs perceptions de la séance.

*« On entend les mêmes choses mais ne comprends pas forcément les mêmes choses. Donc là, ça aide. » - Patient 6*

L'aidant ayant une place essentielle dans la pathologie de son ou sa conjointe, cela lui permet également d'être informé et sensibilisé sur la maladie, de clarifier certaines informations et de pouvoir ensuite en discuter avec le patient.

**Il ne faut donc pas hésiter à proposer aux patients réticents de venir accompagnés si la composition du groupe le permet.**

Deux patients expriment être venus par **curiosité** et **esprit de découverte**.

Deux autres expliquent avoir participé pour **soutenir les projets mis en place par le CHU** car c'est « *parce que l'on participe à des projets comme celui-ci que l'on arrive à être soigné. Si personne ne vient, alors on ne fait rien évoluer.* »

Freins et réticences :

### ➔ **Composition du groupe**

Si la moitié des patients déclare ne pas voir de freins ou de réticences à participer à l'atelier, une des réticences principales retrouvée chez un tiers des patients est surtout liée à la composition du groupe.

Les patients craignent souvent que d'autres personnes du groupe **expriment leur mal-être**, posent des **questions sur l'espérance de vie ou le taux d'échec des traitements** sans maîtriser leurs émotions, ce qui peut créer de l'anxiété et du stress pour les autres.

*« Je craignais que ça puisse être, pas morbide, mais alarmiste et que des gens puissent se mettre à poser des questions car ils ne maîtrisent pas leurs émotions et qu'ils puissent [...] demander combien de temps on vit avec cette maladie. Et moi, comme c'est quelque chose que je mets un peu à distance, ça m'aurait freiné. [...] Après, il y a eu des émotions quand même, certains ont pleuré mais ça pouvait s'entendre. » - Patient 3*

*« J'avais peur que ce soit une réunion où tout le monde parlait de soi, de son vécu... Ce n'est pas que ça ne m'intéressait pas mais je ne me voyais pas le faire. Au final, j'y suis allé et ça s'est super bien passé même si chacun a parlé de son vécu. J'ai trouvé ça très intéressant. » - Patient 10*

C'est d'ailleurs une réticence qui avait aussi été évoquée par les professionnels de santé de l'équipe lors de leurs entretiens.

### ➔ **La distance et la date**

Pour deux patients, le fait de retourner à l'hôpital peut être un frein car la distance entre l'hôpital et leur domicile peut leur faire « perdre » une journée. Justement, cette contrainte de la distance avait été repérée par les professionnels de santé.

Pour d'autres, il y avait un frein du fait de déjà venir plusieurs fois par mois pour la cure ainsi que pour les autres rendez-vous médicaux de contrôle... ou bien à cause de la fatigue induite par une cure d'immunothérapie.

De même, l'équipe avait eu comme retours qu'il pouvait être difficile pour certains patients de prendre une journée complète de pause et qu'il pouvait y avoir une contrainte étant donné la date fixe de l'atelier, de l'éloignement géographique, des activités professionnelles de chacun, ou bien car certains patients sont trop altérés par la maladie pour pouvoir venir.

**Par conséquent, si cela est possible, il faut essayer au maximum d'organiser les ateliers au moment des venues des patients à l'hôpital.**

**→ Autres freins ou réticences**

Pour un patient, il y avait la crainte que cet atelier ne soit pas remboursé comme une consultation.

De même, un peu moins d'un quart des patients expliquent que la séance ne leur avait pas trop été décrite, ce qui pouvait créer une inconnue.

**Il faut penser à bien leur expliquer comment va se dérouler la séance, en quoi elle consiste et ce qu'elle est censée leur apporter.**

***b) Ateliers Généralités***

Motivations à participer, besoins et attentes :

**→ Recherche d'informations**

Trois quarts des patients participaient à la séance pour avoir un **apport de connaissances supplémentaires**, par exemple sur la surveillance à faire post-diagnostic, avoir des conseils, mais aussi pour répondre à certaines questions que certains se posaient sur la maladie.

**→ Rencontrer d'autres patients**

L'ensemble des patients exprimaient vouloir rencontrer d'autres patients ayant vécu la même chose qu'eux afin **d'échanger, de parler de leurs expériences** et de leurs vécus.

Pour le patient en rémission ayant eu un traitement d'immunothérapie, il s'agissait aussi de partager son expérience post-cure.

**→ Rencontrer les professionnels de santé du service**

Trois quarts des patients ont souhaité participer à la séance pour **rencontrer l'équipe**, mais aussi pour que des professionnels de santé spécialisés répondent à certaines de leurs questions.

**→ Esprit de découverte**

Pour la moitié des patients, leur participation à la séance était par esprit de découverte car ils ne savaient pas trop quel était le format de l'atelier.

**→ Apprendre à aborder le sujet avec l'entourage**

Une patiente aurait souhaité qu'on lui donne des clés pour savoir comment échanger avec son entourage avec le mélanome mais cela relève plutôt du sujet de l'atelier de psychologie.

Freins et réticences :

L'ensemble des patients a décrit ne pas avoir eu de freins ou de réticences à participer à cette séance.

### **c) Atelier Psychologie**

#### Motivations à participer, besoins et attentes :

##### **→ Partage d'expérience**

La motivation principale était de pouvoir échanger avec d'autres patients qui passent ou sont passés par les mêmes épreuves, dans l'intention d'échanger sur les vécus, de partager des clés pour pallier certaines difficultés du quotidien...

*« J'avais envie de discuter, de rencontrer des gens » - Patient 9*

La patiente en rémission explique qu'elle participait pour pouvoir parler de son vécu, donner de l'espoir aux patients qui démarreraient l'immunothérapie, mais aussi pour échanger avec les professionnels de santé du service afin de les sensibiliser d'autant plus sur les difficultés que peuvent avoir les patients au quotidien.

*« Maintenant que je suis en rémission, après 4 ans et demi, je me suis dit que s'il y a des gens qui débutent le traitement, je peux leur expliquer comment ça se passe et surtout leur donner beaucoup d'espoir. Je suis là pour ça. [...] [Mais aussi pour] pouvoir parler des parcours, rencontrer une psychologue et les infirmières pour qu'elles se rendent compte un peu de nos difficultés et pour parler parfois, car ce n'est pas facile de parler de tout ça. [...] Surtout, pouvoir trouver les mots pour le dire, savoir formuler, partager et puis se confier un peu, sortir un peu tout ça. Les gens qui ont vécu ce genre de chose sont plus réceptifs que les gens qui ne l'ont pas vécu. [...] Quand elle me dit : « Je démarre mon immunothérapie », je réponds : « Oui, moi aussi, j'ai eu de l'immunothérapie. C'est dur, les effets secondaires sont compliqués, mais voyez : je suis là ! » - Patient 9*

Pour la patiente ayant déjà participé à une séance d'immunothérapie, lors de cette dernière, elle avait eu le sentiment qu'il lui avait manqué des temps d'échange entre patients. Elle a donc décidé de participer à cette nouvelle séance de psychologie pour justement pouvoir échanger avec d'autres patients sur certaines des questions qu'elle pouvait avoir avec l'évolution de la maladie.

#### Freins et réticences :

##### **→ Réaborder les difficultés du mélanome**

Une des réticences pour la patiente en rémission était de parler et de réveiller certaines douleurs liées au vécu de la maladie qu'elle avait mises de côté.

*« Je suis assez dans l'instant présent, j'essaye d'oublier ce qui s'est passé pendant 4 ans et demi et je me suis dit « On va réveiller tout ça, ça va être compliqué, ça va me faire remonter des choses qui sont un peu douloureuses. » et après je me suis dit « Non, c'est bon, tout va bien ! » - Patient 9*

##### **→ La composition du groupe**

Comme pour le premier atelier, une des patientes expliquait avoir un peu d'appréhension quant à la composition du groupe car le vécu de cet atelier dépend vraiment de la capacité des participants à « donner un peu de soi ». Elle espérait donc que les patients soient dans la même dynamique et que les interactions fonctionnent entre chacun d'entre eux. En sachant

que chaque patient peut passer par des phases plus ou moins faciles, donc que leur engagement dans l'atelier dépend aussi de leur situation avec la maladie.

Néanmoins, contrairement à la séance d'immunothérapie, il n'y avait pas d'appréhension sur la possibilité d'un aspect émotionnel au cours de la séance : « *Je me dis que des patients qui vivent avec la même maladie que la mienne devrait être en capacité de comprendre que, par moment, on peut se mettre à pleurer.* » - Patient 3.

De plus, comme il s'agissait plutôt d'un atelier d'échange d'expériences, il n'y avait pas le stress d'aborder des questions de statistiques, de survie ou d'efficacité des traitements car l'atelier n'était pas dans le même champ d'application.

### 3. Le vécu et compte-rendu des ateliers

#### a) Ateliers Immunothérapie

##### Vécu de l'atelier :

Pour cette partie, j'ai croisé les informations obtenues lors des entretiens ainsi que les bilans post-séance « Comment c'était ? ».

##### Ressentis personnels :

Au départ, l'ensemble des patients se dit plutôt **timide** ou un peu stressé car ils ne savent comment cela va se passer.

Puis, au fur et à mesure de l'atelier, l'ambiance a tendance à se détendre et donc les patients **se sentent à l'aise**. Une patiente a décrit « *oublier sa fatigue* » au cours de l'atelier.

##### Ressentis de l'équipe soignante :

Le retour sur l'équipe animatrice de la séance est très positif : les patients trouvent qu'il y a un très **bon accueil**, que l'équipe est **attentive** et **à l'écoute** ce qui permet d'apporter une **ambiance détendue et chaleureuse**.

Ils se sont sentis à l'aise grâce à la mise en place d'une **ambiance de confiance et de non-jugement** qui leur donne la sensation de pouvoir parler ouvertement et librement. Par exemple, le fait que l'équipe animatrice déclare qu'aucune question n'est bête ou idiote donc qu'il ne faut pas hésiter à les poser. Certains patients évoquent alors qu'ils n'ont pas craint de poser leurs questions.

De plus, les patients décrivent que l'équipe explique bien les choses et que les échanges entre professionnels de santé et patients sont très bien.

### Ressenti du groupe :

Comme vu dans le ressenti personnel, les patients trouvent qu'au départ tout le monde est un peu timide ou gêné, donc il est plus difficile d'échanger. Mais par la suite, l'ambiance se détend, ce qui facilite la participation de chacun et l'échange. Lors des ateliers, certains patients expriment qu'il y a suffisamment de convivialité même si les patients ne se connaissent pas entre eux.

De même, de rares patients commençaient à discuter entre eux avant la séance dans la salle d'attente.

Néanmoins, dans quelques cas, certains patients ressentaient que d'autres pouvaient être plutôt sur la réserve ou un peu plus stressés, et un patient aurait souhaité un peu plus de dynamisme et un peu plus de participation de ses homologues.

Par exemple, beaucoup de patients ont remarqué que certains partent à la fin de la séance sans forcément prendre le temps d'échanger entre eux. Pourtant, au vu des retours, la plupart des patients souhaiteraient échanger.

### **Il pourrait être intéressant de développer un temps d'échange post-séance (cf. IV. 2. améliorations séance d'immunothérapie).**

De plus, un patient a exprimé avoir été étonné de voir qu'il y avait beaucoup de personnes retraitées atteintes de la maladie. Il s'est posé la question de savoir si la maladie arrivait plus souvent aux plus anciens, s'il sortait de l'ordinaire... Au fur et à mesure de l'atelier, il décrit que cet aspect s'est vite estompé car finalement tous les patients ont la même problématique et il faut tous qu'ils se soignent.

### **Néanmoins, s'il était possible de faire des groupes plus hétéroclites avec des patients de tous les âges, retraités mais aussi dans la vie active, cela pourrait être intéressant.**

Certains patients trouvent aussi important d'avoir des patients atteints de différents stades de mélanome pour justement connaître le vécu de chacun par exemple en cas de récurrence.

De plus, un tiers des patients s'attendait aussi à ce qu'il y ait **un peu plus de monde**, même si chacun comprend que faire des petits groupes facilite les échanges et permet de cibler au mieux les besoins de chaque personne.

Pour finir, de manière globale, les patients se sentent à l'aise dans le groupe et trouvent que l'ensemble de la séance est bien.

### Éléments d'aide à la participation :

#### **→ Ambiance globale**

L'ambiance agréable et conviviale des groupes a aidé à la participation des patients. Il en a été de même pour les échanges et les partages d'expériences entre patients qui ont permis aux personnes un peu plus timides au départ d'oser parler.

Le fait que le nombre de participants soit restreint leur permet d'oser poser des questions et de s'exprimer plus facilement.

### → Participation des conjoints

La participation d'un conjoint à la séance a aussi été une source de motivation pour les quelques patients qui sont venus accompagnés d'un proche.

### → L'équipe animatrice

De même, les patients trouvent que l'équipe animatrice a favorisé leur participation à la séance. En effet, dès l'accueil, les patients décrivent avoir été mis à l'aise. Les animations sous forme ludique ont aussi permis de les détendre un peu.

De même, le fait que le Pr. QUEREUX soit présent a été pour beaucoup de patients un plus à leur motivation ainsi qu'un plus dans les informations transmises.

*« Avoir le professeur QUEREUX avec nous, responsable du service, permet d'avoir une relation directe avec des personnes que l'on ne voit pas habituellement lorsque l'on vient en traitement ou quand on fait les bilans, même si on a toutes les infos que l'on demande quand on pose des questions. » - Patient 4*

*« [Que Mme QUEREUX] se soit investie personnellement et qu'elle soit là, ça montre qu'elle attache une importance forte à ce projet ou en tout cas cette expérimentation. [...] C'est important si ça continue que ce soit organisé comme ça, car, pour les patients que nous sommes, je pense que ça joue. [...] Au-delà de l'humain, je pense que l'équipe qui l'organise est aussi légitimée car il y a [le chef de service] qui met sa caution et qui va dire « On fait ça ensemble et donc c'est un projet auquel on croît ». [...] Donc, je pense que c'est important qu'il y ait une implication, comme on sait que ce sont des gens qui ont peu de temps et qui sont très pris, et bien ça donne de la valeur. » - Patient 3*

Une patiente décrit que cela donne l'image que l'on ouvre une nouvelle ère du soin médical où l'on prend en considération l'aspect humain des patients en plus des traitements thérapeutiques très techniques du mélanome.

De même, le fait que les soignants soient en civil a permis de dédramatiser le contexte et de permettre au niveau relationnel que les patients ne sentent pas de distance entre patients et soignants, ce qui a rendu l'échange plus facile.

*« On se sent plus à l'aise avec des soignant habillés comme nous » - Patient 6*

De même, le ton dynamique, rassurant et le fait que l'équipe soit à l'écoute a facilité la participation des patients.

### → Retour sur les animations

Au niveau des animations des ateliers, ces derniers ont majoritairement bien plu aux patients. Certains les trouvent **très ludiques** et **bien construits**, ce qui leur **permet de se libérer un peu pour parler**. De même, les explications sur la maladie, les traitements et les effets secondaires sont **claires, complètes et précises** sans minimiser ni exagérer les symptômes, d'autant plus que la vulgarisation de certains termes permet de rendre les explications compréhensibles et accessibles à tous.

Il y a aussi un **avantage** pour certains patients à **les faire participer activement aux activités** et à tester leurs connaissances. Cela les motive et les rend acteurs lors de la séance.

Plusieurs patients expliquent ne pas avoir vu le temps passer.

L'introduction de la séance par un brise-glace comme l'anagramme est considérée par la grande majorité des patients comme une bonne idée pour se présenter. Cela donne l'état d'esprit des patients à l'instant T, permet de se dévoiler et d'ouvrir le dialogue.

Au départ, pour quelques patients, il peut y avoir une inquiétude car ils n'ont rien préparé. Mais finalement, une fois que l'un d'entre eux s'est lancé, alors ils se sentent plus à l'aise.

Le quizz est un atelier apprécié par la totalité des patients. En effet, ils trouvent les questions bien ciblées car ce sont souvent des questions qu'ils se posent. Cela permet de lever des ambiguïtés ou des incertitudes sur la maladie et les traitements et d'apprendre de nouvelles choses.

L'animation des post-it à positionner sur la silhouette est aussi bien appréciée : elle permet une bonne visualisation point par point des effets secondaires ainsi qu'une meilleure localisation des maux rencontrés par les patients.

Pour la mise en place du mouvement au cours des ateliers, l'avis est partagé :

- Pour certains cela permet de libérer un peu plus les patients, que ce soit sur l'activité du quizz mais aussi des post-it.
- Pour d'autres, la séance était très bien sans mouvement.
- Un patient explique que le fait de bouger a été proposé lors de son atelier mais que certains n'ont pas participé car peut-être trop fatigués. Il décrit que l'objectif à ce moment-là est de ne pas mettre mal à l'aise les autres patients, donc l'équipe soignante a décidé de limiter le mouvement.

La plupart des patients disent repartir **très contents** de la séance et ne pas avoir vu le temps passer.

De même, certains sont **impatients** de participer à d'autres séances.

#### Limites et manques :

##### ➔ **Échange entre patients**

L'ensemble des patients auraient souhaité avoir **plus de temps pour pouvoir échanger entre eux** en dehors du temps d'atelier. Certains patients expliquent qu'il y a plutôt eu un échange entre les soignants et les patients au cours de la séance. D'après leurs dires, favoriser l'échange entre eux permettrait de :

- Se donner du courage, de la force, se reconforter...
- D'échanger entre personnes confrontées à la maladie



- D'échanger dans un cadre différent de l'atelier car une personne témoigne qu'elle aurait bien posé des questions, mais que ce n'était ni l'endroit, ni le moment, ni le sujet au cours de l'atelier.

De même, certains patients auraient souhaité échanger à la fin de la séance avec les autres. Néanmoins, beaucoup décrivent qu'au final chacun est reparti de son côté.

*« Là, on arrive, on se met autour de la table, on commence, on finit et on repart. Il n'y a pas de temps d'échange entre les différentes personnes. On a un échange mais plus entre soignants et patients. Mais c'est aussi nous : on peut se poser la question de pourquoi on n'est pas allé au contact avec les personnes autour. On a pris l'ascenseur ensemble, puis chacun est parti... »*

- Patient 10

*« Ça me donnait envie de le questionner par rapport à ce que moi je pouvais projeter mais je ne me suis pas autorisé à le faire car ce n'était pas l'endroit. Et puis après, quand on est parti, on aurait pu discuter mais [...] tout le monde est parti, et je respecte aussi les gens pour ne pas non plus les envahir. Donc ça pouvait être ça un peu la limite : je trouvais qu'il y avait beaucoup de bilatéral avec le corps médical mais pas forcément d'interactions entre les gens. »*

3

**Il pourrait alors être réfléchi d'ajouter un temps post-séance de 30 min pour favoriser l'échange entre les patients en proposant une boisson ou une collation.**

**De même, peut-être que la dernière activité avec les post-it pourrait être organisée en groupe avec une mise en commun par la suite, un peu comme la dernière animation de la séance de Généralités pour que les patients puissent échanger entre eux sur les effets secondaires, ce qui permettrait peut-être de favoriser l'échange entre eux à la fin de la séance.**

**Un patient propose aussi de faire une pause au milieu de la séance, même si d'autres expliquent ne pas avoir vu le temps passer.**

**Il ne faut d'ailleurs pas hésiter à leur proposer de participer à des groupes d'échange ou des associations de patients atteints de cancer.**

De même, un tiers des patients aurait aimé qu'il y ait **plus de patients à la réunion**. Deux d'entre eux ont assisté à une séance où certains aidants étaient conviés. Ce qui ressort chez ces patients, c'est de pouvoir plus échanger et avoir l'avis et le ressenti d'autres patients qui comme eux sont sous traitement d'immunothérapie. Car, comme le décrit un patient : *« Il faut que ça nous arrive pour comprendre. On n'a pas la même discussion avec nos proches. »*. Néanmoins, un patient explique comprendre qu'il est plus facile de s'exprimer dans un petit groupe et que la construction de celui-ci dépend des patients souhaitant participer aux ateliers.

Toutefois, une patiente explique que l'échange peut parfois être source de stress ou d'anxiété si la personne en face est dans une situation émotionnelle difficile.

*« Oui, discuter avec des gens qui vivent la même chose que toi, ça peut être bien parce que tu seras peut-être plus compris et accompagné, mais [...] c'est à double tranchant : j'aurai aimé que l'on discute plus avec les autres patients [mais] je ne veux pas prendre le stress des autres, donc je suis au milieu du gué... »* - Patient 3

## → Anagramme

Quelques patients disent avoir été **perturbés et déstabilisés** par cette activité brise-glace. Ils se sont sentis un peu désarmés d'avoir à réfléchir directement. C'était un exercice pour lequel il n'était pas prêt. L'un d'entre eux relate qu'il aurait préféré démarrer autrement, qu'il a trouvé cette animation compliquée et qu'elle pourrait être enlevée pour apporter plus de connaissances.

Néanmoins, certains patients trouvent que cette activité permet de se situer au niveau du tempérament et du ressenti des uns et des autres. **Certains proposent donc peut-être de laisser plus de temps aux patients pour réfléchir.**

## → Participation d'un psychologue

Trois patients auraient souhaité l'intervention d'un psychologue au cours de la séance pour qu'il puisse leur donner des clés de vigilance sur le moral, faire un rappel des aides disponibles si besoin...

Cela peut être compliqué à mettre en place au vu du planning des professionnels de santé et au vu de l'existence d'une séance déjà consacrée à la psychologie au sein du programme. **Néanmoins, cela confirme le besoin des patients d'échanger avec une psychologue. Il ne faut donc pas hésiter à leur proposer de prendre rendez-vous avec ces derniers ou bien de participer à la séance de psychologie.** Un patient évoquait d'ailleurs être impatient qu'on lui propose cette séance.

## → Amélioration de la séance

Un patient explique qu'au cours de la séance, il aurait souhaité un peu plus de dynamisme de la part des autres patients. Néanmoins, il comprend que c'est très dépendant de chacun, de leur lâcher-prise et de leur confiance, même si, dans l'ensemble, les patients expliquent avoir été à l'aise. Cependant, il n'y a pas eu de retours de ce type sur les autres séances.

Dans les comptes rendus des séances, un patient a exprimé qu'il aurait souhaité avoir des **informations supplémentaires sur la récidive**. De même, deux patientes auraient aimé avoir **des informations sur la chambre implantable** qui peut être mise en place dans des traitements comme l'immunothérapie. L'objectif serait d'expliquer à quoi cela sert, comment se déroulent les injections ensuite, la pose... Cela permettrait d'ouvrir la discussion sur le sujet et permettre à ceux qui ont eu cette proposition de pouvoir échanger à ce sujet.

Une patiente a expliqué qu'elle hésitait à se la faire poser. Elle aurait souhaité échanger avec une autre patiente qui s'était fait poser une chambre implantable quelques jours plus tôt pour avoir son avis.

Une autre patiente aurait désiré savoir pourquoi parfois, au cours de la prise en charge, il y a un changement de composition des traitements d'immunothérapie : est-ce en fonction des résultats et comment s'organise ce changement. Donc, il paraît intéressant d'**aborder les différents traitements d'immunothérapie possibles (simple et double immunothérapie).**

De même, les patients actifs auraient souhaité **aborder la notion de travail et de reprise de travail au cours de la séance.**

Deux patients expliquent aussi qu'il serait intéressant **d'insister plus sur les signes digestifs afin de comprendre pourquoi il faut réagir vite.** Car, dans l'esprit de la plupart des gens, une diarrhée est une diarrhée mais il peut y avoir des risques beaucoup plus importants comme des colites ou des risques de déshydratation. Pour eux, il serait donc important d'insister un peu plus sur ces effets indésirables digestifs, d'autant plus que ce sont des signes fréquemment retrouvés qui peuvent être dangereux au long cours ou en cas de forte fréquence.

De même, une patiente ayant participé à cette séance et ayant eu quelques mois plus tard des complications digestives du traitement explique qu'il faudrait **insister sur le « Ne nous le cachez pas car ça peut être grave »** qui avait pu être fait lors de la séance mais aussi sur le **« N'attendez pas d'être à la douleur ultime. Ne minimisez pas vos douleurs »** même si chaque patient a une interprétation différente de la douleur mais d'expliquer qu'il ne faut pas non plus trop résister au mal et ne pas trop attendre.

Elle explique aussi, post-séance, qu'il aurait pu être intéressant de différencier la monothérapie de la bithérapie, de parler des effets secondaires qui peuvent être plus importants lors de la bithérapie mais aussi d'évoquer une certaine inertie du traitement car elle a eu tendance à sous-estimer les effets de la bithérapie par rapport à l'information sur les effets secondaires qu'elle a eu lors de la séance et qui pour elle concernait plus la monothérapie. Néanmoins, il faudrait aborder cela sans alarmer les patients sous bithérapie.

Pour le reste de l'atelier, les informations sur les effets secondaires et sur leurs prises en charge lui ont été utiles dans son quotidien.

Pour finir, certains notifient qu'il pourrait être intéressant de planifier **les ateliers le matin ou en fin de journée** pour éviter les heures de sieste et afin que les patients actifs dans leur quotidien puissent participer à la séance plus facilement. De même, le top serait de pouvoir proposer aux patients d'assister aux ateliers le même jour que celui de leur cure pour ceux qui ont de la distance à faire pour venir au CHU.

### ➔ Proposition des autres ateliers

Au cours des entretiens, certains suggèrent qu'il pourrait être intéressant de **proposer et rappeler l'existence des autres ateliers au sein du programme.**

De même, un autre patient avait noté qu'il pourrait **être intéressant de refaire une séance quelques mois après les premières cures** en cas de questions émergentes.

En effet, une autre explique qu'elle aurait souhaité **aborder les vigilances et les contrôles à effectuer au cours de sa maladie** pour surveiller son évolution. Ces informations peuvent être retrouvées dans la séance de Généralités même si pour le moment la plupart des patients y ayant participé sont des patients en rémission.

## → Autres points

Certains points ont aussi été abordés mais ne peuvent pas être intégrés à la séance de la part des professionnels de santé de par la notion de secret médical.

En effet, un patient exprime qu'il aurait apprécié que chacun explique son statut, sa situation avec la maladie. Néanmoins, le fait de pouvoir échanger à ce propos reste très personnel et donc dépend de chaque patient. C'est à eux de décider s'il souhaite ou non aborder le sujet.

De même, un des patients aurait préféré que l'atelier se passe plutôt sous forme de cours sans activités mais avec quelques quizz, en allant plus à l'essentiel, avec ensuite un temps d'échange libre entre patient. Néanmoins, le principe de l'ETP est de pouvoir échanger et d'animer une séance avec différents ateliers pour rendre le patient plus acteur et de favoriser l'apprentissage par le fait de participer aux animations...

D'autres patients aimeraient aussi que l'on puisse apporter des réponses à leurs questions personnelles. Néanmoins, la plupart ont bien compris que ce n'était pas l'objectif de la séance.

Des patients expliquent qu'ils connaissaient déjà pas mal d'informations. Néanmoins, ils comprennent que l'on doit démarrer avec un niveau homogène pour tout le monde en fonction des connaissances plus ou moins importantes de chacun.

### Les apports de la séance post-ateliers :

#### Bénéfices / Points positifs de la séance :

##### → Rappels, apport de connaissances

L'ensemble des patients expliquent que l'atelier leur a permis de faire un **rappel des connaissances** qu'ils avaient déjà mais aussi **d'apprendre de nouvelles choses** que ce soit sur la maladie, les traitements, la vigilance aux effets secondaires, comment réagir...

Pour ceux qui commençaient tout juste les traitements, cela a été un **éclairage sur ce qu'était l'immunothérapie**. D'ailleurs, plusieurs de ces patients ont exprimé qu'une proposition de participation à la séance juste avant ou après la première cure était parfaite en termes de timing.

De même, pour certains, la séance a permis **d'être vigilant vis-à-vis de certains effets indésirables**. Par exemple, un patient dit connaître la plupart des effets, cependant certains ne l'auraient pas alerté, comme les essoufflements qui ne font pas partie des effets indésirables les plus fréquents.

*« Par rapport à l'essoufflement, je n'avais pas forcément tilté sur comment réagir [...] Donc là, c'est bien car ça a remis les choses un peu en ordre dans ma tête. » - Patient 11*

Un patient explique qu'en sortant de l'atelier, malgré la multitude d'effets secondaires cités, dans sa tête : *« Il était clair que pour certains effets, il ne fallait pas s'affoler mais que d'autres étaient majeurs ».*

« Oui ça m'a éclairé, surtout sur les niveaux de vigilance à avoir, pas trop mais pas trop peu. J'ai trouvé ça clair et quand je suis ressorti, j'avais l'impression d'avoir été éclairé, d'avoir fait un point sans minimiser mais sans non plus exagérer. » - Patient 3

« Quand je suis ressortie, j'étais plus légère et plus éclairée sur les effets secondaires. Ce que j'ai gardé, c'est qu'il y a beaucoup d'effets secondaires qui ne sont pas graves et pour lesquels il ne faut pas s'affoler. Par contre, il y en a un ou 2 qui sont majeurs et ça, je ne l'avais pas en tête. Mais quand je suis ressortie, c'était clair dans ma tête » - Patient 3

« Au niveau du cœur, des poumons... si on ne se sent pas bien, là je serai beaucoup plus vigilant. [...] Pour d'autres comme les problèmes gastriques, les démangeaisons par exemple : je n'appellerai pas forcément mais j'en parlerai aux infirmières en entretien » - Patient 7

De même, certains patients expriment que la séance leur a permis de **remettre en ordre les informations qu'ils avaient eu, de diminuer leurs aprioris** sur certaines choses et de **répondre à leurs questions**.

### ➔ Corrections des aprioris et représentations

La représentation la plus fréquente est celle qu'il **ne faut plus s'exposer au soleil** et rester à l'ombre tout le temps. Dans un cas, c'était aussi l'entourage qui portait attention à ce que le patient ne s'expose pas.

« Je m'étais dit que c'était : « Interdiction absolue de soleil », alors qu'on est revenu sur le fait que non, il y a des choses qui étaient faisables. [...] ça permettait quand même d'éclairer tout ça. » - Patient 3

Cela peut, dans certains cas, être lié aussi à la représentation **que l'apparition du mélanome était causée par une forte exposition au soleil**.

De même, un patient expliquait qu'il **pensait que le soleil était plus fort en été** alors qu'en réalité le soleil de printemps est tout aussi dangereux malgré le fait qu'il puisse faire moins chaud.

Un patient a aussi remonté qu'il pensait que les **effets indésirables arriveraient directement après la première cure**. Or, au cours de la séance, il a appris que cela n'était pas forcément le cas.

Une patiente a expliqué qu'au début de la maladie, elle avait la vision qu'un **cancer de la peau était un cancer moins grave que d'autres**. Or, cette idée est « tombée » avec l'apparition de récidives.

« Il y a 5 ans, je ne croyais pas que c'était grave à ce point-là, donc [...] j'ai une croyance qui est tombée, c'est qu'il n'y a pas de petits cancers ». – Patient 3

Un peu moins d'un quart des patients évoque **que le traitement ne fait pas que les soigner, que ça les abîme aussi un peu** d'un autre côté mais « la médecine progresse et donc on donne de plus en plus des traitements qui « abîment » de moins en moins ».

De même, une patiente pensait que si elle avait **moins d'effets indésirables, cela voulait dire que le traitement fonctionnait moins bien**.

L'ensemble de ces représentations sur la maladie et les traitements ont pu être corrigés ensuite lors de la séance, surtout lors du quizz.

Ces patients ont donc compris qu'ils pouvaient s'exposer tout en se protégeant (port de pantalon même s'il fait chaud, chapeau, protection de la lumière directe, crème solaire...).

De même, certains ont aussi appris ou confirmé leurs connaissances par exemple que le mélanome n'est pas forcément ciblé au niveau des parties exposées au soleil.

### → Présence de l'équipe médicale

Un peu moins d'un quart des patients explique que l'avantage de cet atelier est d'avoir pu être en **relation directe avec les personnes du service** qu'ils ne rencontrent pas habituellement lorsqu'ils viennent en traitement au CHU.

Pour certains, il y a un **bénéfice d'avoir directement les informations** par ces professionnels de santé qui les encadrent.

De même, le fait de les rencontrer dans un contexte différent du rush et des plannings a donné la sensation à une patiente d'une forme de « *bulle* » au sein du CHU.

### → Présence d'autres patients

Le bénéfice majeur étant revenu dans la quasi-totalité des entretiens est la possibilité lors de ces ateliers de pouvoir **parler, interagir et échanger avec les autres patients** mais aussi d'avoir pu échanger sur leurs points de vue, leurs ressentis des effets secondaires... Le fait que les patients soient de différents horizons était vu comme un point positif pour l'un des participants en permettant d'échanger sur des vécus très différents lors de l'atelier.

*« Quand [les patients] parlent de leur propre vécu, ça nous éclaire et ça nous permet de prendre conscience de certaines choses » - Patient 2*

### → Bénéfices des ateliers

L'atelier a pu être perçu comme une « *bouffée d'oxygène* » : « *Ça a été une bouffée d'oxygène, ça m'a vraiment fait du bien [...] C'est tellement humain que je n'ai rien à dire* » - Patiente 2

Lors de cet atelier, une autre patiente explique qu'elle a eu la sensation qu'on lui avait parlé pas comme à « *une patiente ou un numéro de dossier pour lequel on traite une pathologie mais vraiment comme une « femme normale* ». ». Elle explique avoir eu la sensation d'être dans une réunion à l'hôpital et avoir espoir que « *l'hôpital s'ouvre vers une autre approche que celle des dossiers et de la technique avec un ajout de l'humain* ».

De même, une patiente explique être sortie plus légère de la séance, « *ce qui n'arrive pas souvent lorsque l'on sort de l'hôpital* ».

## Changement depuis séance :

### ➔ **Bénéfice moral et mental pour les patients**

La très grande majorité des patients ont **compris qu'ils n'étaient pas seuls** : les patients se disent **soulagés** moralement mais aussi mentalement de savoir qu'ils ne sont pas seuls, qu'ils ont des points communs et qu'ils se posent les mêmes questions...

*« Le fait d'être dans un groupe de parole, ça soulage aussi moralement et mentalement de se dire que l'on n'est pas tout seul, c'est un effet bénéfique aussi. » - Patient 7*

*« Finalement, j'ai appris que je n'étais pas toute seule. [...] J'ai compris que l'on est tous dans la même galère, on fait face comme on peut. [...] Quand on est malade, et bien on se sent très seul, et on manque de soutien. [...] On est tous dans la même galère, on vit des choses de la même façon finalement quel que soit l'âge » - Patient 2*

*« Ce que j'ai compris, c'est que l'on a la vie de tout le monde, ça soulage de pouvoir en parler entre patients. » - Patient 5*

*« En y allant, j'attendais des réponses à ce que l'on se pose tous. D'ailleurs, je l'ai bien vu à la séance, on se pose tous les mêmes questions : si on arrivera à guérir, si on peut continuer à vivre normalement... » - Patient 10*

Un patient rapporte avoir été **rassuré d'avoir l'avis de personnes qui vivent plutôt bien** avec les effets secondaires comme la fatigue.

Certains patients expliquent aussi avoir été **soulagé de pouvoir en discuter entre eux**.

*« On a parlé, on s'est soulagés plus ou moins. [...] On pense qu'on n'a pas besoin de parler mais en faites si. » - Patient 5*

De même, quelques-uns racontent que ces échanges leur ont permis **de relativiser, de prendre conscience de certains aspects de la maladie** :

*« Ça fait partie de ma vie en ce moment mais on n'arrête pas de vivre ! Je suis en forme, je fais des choses... Je suis malade mais ça ne tourne pas qu'autour de ça. C'est aussi important pour le moral » - Patient 1*

*« Je ne sais pas si j'y arrive toujours, mais j'essaye de me dire : « Il ne faut pas que je me dise que je suis malade et que je ne peux rien faire. » mais de me dire que « Je fais des choses mais par moments je fais moins car j'ai un contexte médical qui fait que je ne vais pas vite. » - Patient 3*

Certains pouvaient aussi se dire que ce qu'il leur arrivait pouvait être **« moins grave qu'à d'autres »**.

*« Je me disais : « Moi, je ne suis pas à plaindre, ça fait moins longtemps que ça ». Et en même temps, il y a une forme d'espoir. » - Patient 3*

*« J'ai eu l'impression que ce qui m'arrivait était moins grave que certains. » - Patient 2*

*« Il vaut mieux que ça arrive à quelqu'un comme moi qu'à quelqu'un qui a un gamin ou à des jeunes. [...] Quand ce sont des jeunes qui partent, ça me... alors que si ce sont des vieux, ça ne*

*me choque pas. On se dit à un moment : « On a fait notre vie. » [...] Il faut se faire une raison. Je me suis fait à l'idée. » - Patient 5*

Néanmoins, par moments, la comparaison n'est pas que bénéfique :

*« Ce qui n'est pas évident, c'est que [...] l'on a un peu tendance à comparer. Ça je trouvais que ce n'était pas forcément facile. Et en même temps, la comparaison n'est pas très pertinente car on ne connaissait pas le contexte des autres personnes, et tant mieux. Donc, on a tendance à se dire : « Mince, moi ça peut me faire ça aussi. ». » - Patient 3*

Les patients décrivent aussi :

- Un sentiment **d'acceptation** de ce qui leur arrive
- **Être plus acteur**
- Avoir **moins d'inquiétudes, d'angoisses** que ce soit sur les traitements de cure mais aussi sur certains effets indésirables comme les oublis dus à la fatigue.  
*« Je suis bien moins angoissée pour aller à ma cure » - Patient 2*
- **Plus de sérénité** : *« À partir du moment où j'arrive à mener ma vie pas plus mal que je la menais avant, je mène ma vie normalement » - Patient 2*
- **Avoir plus de vigilance**, car ils ont compris que cela pouvait durer dans le temps / ressembler à un marathon, donc il ne fallait pas s'essouffler et s'économiser.
- **Une prise de confiance en soi** : l'atelier a permis de confirmer à un patient qu'il savait réagir.
- Que la participation à la séance a permis de **redonner de la force pour ré-accepter un traitement mais aussi avancer avec la maladie** : *« Peut-être que ça m'a redonné de la force pour essayer d'y arriver, d'accepter le traitement une deuxième fois » - Patient 11*

En résumé, il y a un énorme apport positif sur l'aspect moral et mental des patients à la fin de la séance.

- Vision mélanome

L'atelier a permis à quelques patients de **prendre conscience de la maladie**.

- L'une décrit avoir pris conscience que c'était une maladie qui ne se voyait pas mais que pour autant, elle était malade, elle avait quelque chose et donc que c'était normal qu'elle soit fatiguée.
- Une autre patiente explique qu'elle a pris conscience de la gravité de la maladie : *"Je me rends compte que c'est une maladie grave. [...] Je ne pensais pas que c'était si grave. Ça m'a fait un peu peur mais j'ai surmonté ça » - Patiente 2*
- Un autre patient a compris que le mélanome pouvait durer dans le temps : *« On s'est aperçus que les gens étaient sous immunothérapie depuis au moins 3 ans et, lors de la séance, que pour d'autres, ça faisait 5 ans. Donc ça m'a fait comprendre que ça pouvait durer. » - Patient 10*

Pour d'autres, cela a permis de **changer la vision** qu'ils avaient de la maladie. Par exemple, de rappeler que la maladie n'est pas une fatalité et que l'on peut s'en sortir ou vivre avec :



« Je me suis juste dit qu'on m'avait beaucoup dit que ça ne se guérissait pas, mais comme je voyais quelqu'un qui était dedans depuis 11 ans, je me suis dit que l'on pouvait vivre avec. Donc ça m'a quand même donné le sentiment que l'on pouvait vivre avec. » - Patient 3

« Ça a un effet rassurant : disons qu'il y a des gens de toutes sortes, donc on peut voir que l'on peut être guéri, que l'on peut s'en sortir. » - Patient 11

« C'est grave, mais ça ne sera pas insurmontable » - Patient 10

- Vision des traitements et des effets secondaires

La séance a permis à de nombreux patients d'être **éclairés sur la maladie, les traitements, sur des termes médicaux**. Un patient décrit une désacralisation des termes « immunothérapie » et « mélanome ».

Un patient explique qu'il s'est rendu compte que « le remède n'est pas pire que le mal ».

Un patient évoque aussi qu'il **comprend mieux les effets secondaires** (ceux qui peuvent apparaître lors du traitement et donc qu'il est possible d'avoir) **donc qu'il les vit mieux**.

« Je vis mieux [mes cures] sans me dire quels effets secondaires vont arriver, lesquels je vais avoir... Maintenant je les connais. » - Patient 2

- Adaptation de l'environnement

De même, pour la moitié des patients, cette séance leur a permis à ce jour de **s'écouter de manière plus juste** : par exemple, dans le cadre de la fatigue, quelques patients font plus attention, se reposent plus, se lèvent plus tard le matin s'ils en ont besoin. Une patiente explique, qu'auparavant, qu'elle utilisait ce temps pour faire le ménage ou s'occuper avec une nouvelle activité tous les jours.

« Je m'écoute plus. J'étais quelqu'un qui ne s'écoutait pas du tout : j'allais jusqu'au bout de mes forces. [...] Je vis à peu près normalement, bien que je fasse attention : je ne me fatigue pas plus qu'il n'en faut. D'ailleurs on nous l'a dit. » - Patient 2

« Je n'ai pas réadapté ma vie par rapport à ça, j'ai juste tendance à me réfugier un peu plus dans le travail car la vie privée est un peu compliquée en ce moment et puis de gérer ces phases de fatigues, d'essayer de m'écouter un peu plus. » - Patient 7

De plus, une patiente évoque que pour la garde de ses petits-enfants, elle partage plus souvent ce temps avec les autres grands-parents de la famille afin de pouvoir se reposer et ne pas dépasser ses limites de fatigue. Elle a appris à dire stop.

De même, un autre patient dit plus s'écouter en cas de douleurs et, dans ce cas, il arrête ces activités de bricolage par moments.

Certains patients ont **modifié leurs habitudes** après la séance en raison d'un rappel sur la vigilance au soleil. En effet, certains expliquent que même s'ils étaient au courant, cela leur a permis de faire un rappel comme quoi la protection solaire ne devait pas forcément se faire juste à la plage et qu'une casquette seule ne suffit pas. De même, une patiente explique que

maintenant, lorsqu'elle fait du jardinage, elle se protège (vêtements, chapeau) et fait attention.

- Confiance en l'équipe soignante

De même, pour une patiente, la participation à la séance a permis d'**augmenter sa confiance dans le service** dans lequel elle est prise en charge. Elle se sent en confiance de savoir qu'elle est dans un service à la pointe de ce genre de traitements.

Une personne décrit aussi que cet atelier a **augmenté sa confiance dans les soins**.

Une autre explique aussi : *« Ce qui était bien à cette réunion, [...] Quand je suis rentrée, c'est que j'ai l'impression qu'on m'a parlé comme à une femme normale mais pas juste comme un numéro de dossier pour lequel on traite une pathologie. [...] Il y avait un côté plus humain. Après, ce n'était pas le même exercice que lorsque l'on vient à un rendez-vous bilan, c'est sûr »*  
- Patient 3

- Adaptation du planning

Un patient exprime aussi que depuis la séance, il a **adapté son planning** et prend du temps pour penser à lui et à sa guérison.

#### Connaissances actuelles :

Pour la très grande partie des patients, leurs connaissances post-séance vis-à-vis de la maladie, du traitement mais aussi des effets secondaires leur semblent **suffisantes** en tant que patient.

*« Dès fois, on nous inonde de tous les effets secondaires que l'on est susceptible d'avoir, ce qui nous met dans un état d'anxiété quand même assez fort, et finalement, ça ne se passe pas. Du coup, je suis un peu en recherche de « Il faut connaître des choses, mais ce n'est pas la peine d'être médecin à la place du médecin et de tout savoir ». Je travaille le lâcher prise. [...] J'avais le sentiment de connaître le côté superficiel qui me suffisait. »* - Patient 3

Un patient explique aussi que l'atelier a permis de **concrétiser les informations** qu'il avait pu lire, en l'entendant avec des arguments. D'autant qu'il considère que la séance apporte autant de connaissances à l'équipe animatrice qu'aux patients. (cf. Bénéfices pour les professionnels de santé).

*« Je ne sais pas si c'est beaucoup fait ce type d'atelier mais c'est positif : ça apporte quelque chose à tous les participants, aussi bien les soignants que les malades. [...] Ça ne m'a pas démolie, au contraire, ça m'a montré ce que je savais faire. »* - Patient 6

- Connaissances actuelles sur le mélanome et les traitements

Les patients souhaiteraient connaître la cause de l'apparition du mélanome, la durée du traitement, le nombre de cures dont ils vont avoir besoin, si les résultats vont être bons à la fin des soins, quels sont les effets indésirables qui vont apparaître au cours de leur traitement... Malheureusement, les professionnels de santé ne peuvent pas répondre à ces questions du fait que chaque patient, chaque corps soit différent, et donc, même si l'immunothérapie est révolutionnaire dans la prise en charge du mélanome, on ne peut pas prévoir pour chaque patient qu'elle va être l'évolution de la maladie avec le traitement.

- Connaissances actuelles sur les effets secondaires et capacités à y réagir

Même si un tiers des patients explique qu'ils savaient déjà réagir à certains effets indésirables et qu'ils auraient su s'adapter en cas de besoins, la séance a eu un vrai bénéfice en termes de connaissances et de capacités à réagir à ces effets et leur **a apporté un plus**.

En effet, un tiers des patients décrit que la séance leur a permis de **faire un point sur ce qui devait les alerter et à quel moment contacter leur médecin**. Certains feront plus attention en cas d'essoufflement ou de problème cardiaque. Ils savent dans ce cas-là qu'il est nécessaire de contacter leur médecin.

*« Les problèmes cardiaques ou l'essoufflement, je n'en ai pas, mais je sais que je ferai plus attention maintenant si un jour ça m'arrive. Je saurai qu'il faut contacter les médecins. » - Patient 4*

De la même manière, les patients expliquent aussi avoir été **sensibilisés aux troubles intestinaux** et aux diarrhées.

*« J'ai bien compris par exemple que la diarrhée, il fallait dans certains cas la subir mais surtout aussi la signaler en fonction du type, du nombre et tenir l'hôpital au courant, ne pas attendre forcément 3 semaines pour le dire. Il faut se donner une limite de 2-3 jours. Je pense que dans ce cas-là je réagis comme ça. » - Patient 6*

Un des patients n'avait pas fait le lien entre sa fatigue et la mise en place du traitement. Maintenant, il sait que cela peut en être la cause alors qu'avant, il ne se posait pas la question.

Quelques patients décrivent aussi que la séance leur a permis d'en savoir plus sur les effets indésirables et donc d'adapter leurs capacités à réagir si besoin même si certains effets peuvent être oubliés après la séance.

## Documentations : (annexe 13 et 14)

- Utilisation dans le quotidien

La plupart des patients ont relu les brochures après l'atelier.

Tous les patients savent que s'ils ont besoin d'informations, s'ils ont des questions sur les effets secondaires ou s'ils souhaitent confirmer qu'un effet indésirable peut être causé par le traitement, ils peuvent se référer à cette brochure qu'ils ont généralement rangée dans leur dossier médical et retourneront la consulter si besoin. **La brochure offre ainsi la possibilité au patient de se renseigner avant de prendre contact avec le service, ce qui lui apporte une certaine autonomie.**

Quelques patients ont également partagé la brochure avec leur entourage. Cela leur a permis de les sensibiliser aux traitements, de leur apporter des connaissances, mais aussi de leur faire prendre conscience de ce qu'est le mélanome, d'en quoi consiste le traitement et de la présence d'effets indésirables qui ne sont pas forcément visibles par une personne extérieure... **La brochure offre donc un vrai apport pédagogique pour aider les patients à expliquer plus facilement à leur entourage leur vécu avec le mélanome.**

- Modifications ?

L'ensemble des patients ne décrit pas de modifications à apporter sur la brochure.

Ils la trouvent explicite, synthétique, claire et utile. De plus, le fait qu'elle soit imagée et assez visuelle la rend facile à comprendre.

Certains patients expliquent que son aspect visuel permet également de la rendre accessible à l'entourage et de faire moins peur que les listes d'effets indésirables sous forme de notice de médicament.

Le petit format est aussi apprécié car il permet de ranger la brochure un peu partout.

## Les séances ont-elles répondu aux attentes et ont-elles été utiles ?

L'ensemble des patients expriment que la séance **a répondu à leurs attentes.**

De même, l'ensemble des patients ont exprimé que la séance leur a été **utile**. Il n'y a eu aucun regret à participer et les retours sont unanimes : la séance est très bien et intéressante, que ce soit en termes d'information générale sur le mélanome, les traitements...

*« Au départ, je me disais que je me déplaçais pour pas grand-chose mais j'étais content quand je suis parti finalement. » - Patient 5*

Pour les patients qui ont été pris en charge par le service il y a quelques années, ils constatent qu'il y a une amélioration de la transmission des informations pratiques par rapport à il y a 5 ans, surtout concernant la manière de réagir vis-à-vis des effets indésirables, que ce soit par le biais des ateliers ou des consultations pré-cure avec l'IPA.

## **b) Ateliers Généralités**

### **Vécu de l'atelier :**

#### **Ressenti personnel :**

Lors de l'atelier, la majorité des patients a expliqué s'être sentie à l'aise et en confiance, même si une patiente exprime ne pas s'être trop exprimée mais qu'une heure de plus lui aurait peut-être permis de se libérer.

#### **Ressenti de l'équipe soignante :**

L'ensemble des patients a trouvé l'équipe bienveillante, à l'écoute, très agréable, souriante et se sont sentis en confiance (« *pas de tabou* » ...).

Un patient a aussi fait remarquer, comme pour l'atelier d'immunologie, que le fait que les professionnels de santé n'aient pas la blouse blanche a permis de faciliter le contact et de faire tomber un peu « *une barrière* ». Les autres patients ont d'ailleurs aussi décrit qu'ils ressentaient une grande proximité avec les soignants et qu'ils étaient très abordables.

#### **Ressenti du groupe :**

Comme pour les ateliers d'immunothérapie, un patient explique avoir ressenti un peu de réserve de la part des autres patients au début de la séance, puis cela s'est détendu par la suite.

L'ensemble des patients évoquent une ambiance bienveillante, conviviale, décontractée ou chacun évoquait son vécu et ses interrogations.

Certains patients expliquent aussi avoir ressenti une fluidité et une simplicité dans l'expression et les échanges.

Les patients évoquent aussi que le nombre de patients dans le groupe était parfait (soit 7 ou 8 patients ainsi que 3 soignants).

### **Éléments d'aide à la participation**

#### **→ Composition et ambiance du groupe**

Lors de la séance, l'ambiance générale du groupe, l'accueil et la bienveillance des professionnels de santé ont mis à l'aise les patients, ce qui a contribué à favoriser leur participation à la séance.

La présence de trois animatrices professionnelles de santé a permis d'éviter la monotonie selon un patient, car chaque animation était présentée par une animatrice différente en plus d'une interaction entre chacune d'entre elles. Cela peut participer à l'attrait de la séance.

De même, comme évoqué précédemment, le fait d'avoir des petits groupes permet de faciliter la prise de parole.

## → Retour sur les activités

Les patients avaient participé à 2 séances différentes. La première séance de Généralités a été modifiée par la suite car l'équipe trouvait que certains ateliers pouvaient être optimisés. Un patient avait donc fait un retour comme quoi le Jeu De La Valise ne lui avait pas trop plu et qu'il ne l'avait pas trouvé très instructif mais cet atelier a été modifié depuis.

Cependant, pour les autres patients ayant participé à la séance suivante, l'ensemble des ateliers ont eu un bon retour. Une patiente a d'ailleurs fait remarquer que l'aspect ludique des ateliers avait favorisé sa participation.

Le brise-glace sous forme d'anagramme a été apprécié sur cet atelier. Les patients trouvent que c'est une très bonne entrée en la matière.

Les patients ont apprécié le fait que l'équipe ait distribué, en début de séance, des post-it dans le but de poser leurs questions de manière anonyme. Puis, à la fin de l'atelier, les soignants les reprenaient pour vérifier s'ils avaient répondu à certaines questions et s'il en restait d'autres en suspens.

De même, le quizz a été bien apprécié car les patients ont trouvé les questions très pertinentes et très instructives. Une patiente a exprimé que certaines questions posées par les professionnels de santé lors des animations permettaient d'anticiper les questions que les patients pouvaient se poser.

Le story-board a aussi été apprécié car toutes les informations, y compris les plus bénignes, ont été considérées comme importantes. Une patiente évoque que la sensibilisation à l'autosurveillance a été très bien amenée, d'une manière simple.

De même, une patiente explique que le fait de poser des questions sous forme d'un atelier permet que d'apporter des informations à tout le monde en même temps.

La durée de 2h pour l'atelier semblait convenir aux patients. De plus, un patient explique ne pas avoir vu le temps passer.

*« Ce n'est pas soporifique en faites car le thème nous concerne directement et donc inconsciemment, ça nous intéresse et on écoute car on ne connaît pas forcément tout » - Patient 12*

## → Le mouvement

Le mouvement a été cité comme favorisant la participation des patients. Une patiente décrit que ça apporte même une certaine légèreté tandis qu'un autre explique que cela *« fait du bien au lieu de rester 2h30 assis »*.

### Limites et manques :

Les limites ou manques évoqués par les patients ayant participé aux séances de Généralités sont similaires au retour des patients des séances d'immunothérapie. On retrouve des idées d'améliorations similaires.

### → Plus de partages d'expérience

Comme pour l'atelier d'immunothérapie, la majorité des patients exprime le regret d'un manque d'échange entre eux pour partager sur leurs expériences et leurs vécus car la séance a plutôt permis un échange entre patients et professionnels de santé.

La moitié des patients aurait pu rester plus longtemps (1h de plus par exemple) car ils se sont sentis à l'aise et les animations étaient très interactives.

**Comme pour l'atelier d'Immunothérapie, il pourrait être proposé d'ajouter un temps post-séance de 15-30 min d'échanges autour d'un café. L'équipe a déjà modifié le 2<sup>ème</sup> atelier de Généralités en proposant la réalisation de la dernière animation en 2 groupes pour favoriser l'interactivité. À voir si cela a un impact sur le long cours lors de la réalisation des ateliers futurs.**

Néanmoins, une patiente explique qu'elle n'avait pas besoin de ce temps d'échange supplémentaire car elle venait surtout à l'atelier pour un complément d'informations.

### → Adaptation des créneaux

Les patients toujours en activité auraient préféré un atelier plutôt en soirée car il peut être plus difficile de venir en début d'après-midi car cela peut parfois nécessiter de poser un jour de congé. De plus, une patiente explique que si elle n'était pas en vacances, elle aurait certainement dû annuler sa venue.

**Comme lors de l'atelier d'Immunothérapie, il faudrait essayer d'envisager de changer ou d'adapter les horaires des ateliers en fonction des venues des patients à l'hôpital (toutefois, cela est d'autant plus difficile à mettre en place pour les patients non suivis au CHU) ou bien de proposer des ateliers plutôt en début de journée ou en fin de soirée pour permettre aux patients actifs de participer.**

### → Composition du groupe

Deux personnes ont exprimé que lors de la séance, elles étaient surtout avec des patients plus âgés qu'elles. Elles auraient peut-être préféré être avec des patients dans leur tranche d'âge ou ayant une activité professionnelle. Néanmoins, elles comprenaient que l'on ne puisse pas trier les gens, que cela est fonction des disponibilités de chacun et que l'atelier doit être bénéfique pour tous et proposé à tous ceux qui peuvent en avoir besoin.

**Essayer au mieux et en fonction des patients disponibles de faire des groupes mixtes équilibrés avec des patients actifs, retraités, de toutes tranches d'âges...**

### → Orientation psychologique

Une patiente aurait aimé qu'on lui remette des contacts pour peut-être prévoir un entretien individuel de soutien psychologique.

**Il ne faut donc pas hésiter à proposer systématiquement en fin de séance d'immunothérapie ou de généralités les contacts de psychologues pour ceux qui en ressentent le besoin.**

## → Autres

Une patiente aurait souhaité aborder le thème « Comment aborder le mélanome avec l'entourage » mais ce n'était pas l'objet de l'atelier ici.

Le patient en rémission d'un mélanome de stade IV trouve qu'il n'a pas appris grand-chose à la séance car il avait déjà beaucoup de connaissances sur le sujet alors que les autres patients autour de lui semblaient moins informés. Il aurait préféré ajouter quelques questions au quizz pour peut-être aller encore plus loin dans les connaissances du mélanome.

Au contraire, un autre patient évoque qu'il ne faut pas trop approfondir les questions dans le domaine scientifique pour permettre à chacun de comprendre de quoi on parle et de commencer avec la même base sur les notions de prévention même si, parfois, les patients peuvent connaître les réponses à certaines questions.

**Il semble ne pas être nécessaire de proposer la séance de Généralités systématiquement à des patients en rémission de stade III ou IV qui ont déjà eu beaucoup d'informations sur le mélanome. Il faudrait peut-être plus les orienter vers les séances d'immunothérapie et de psychologie. Néanmoins, certains patients des ateliers d'immunothérapie évoquaient une nécessité de sensibilisation à l'autosurveillance à effectuer au cours d'un mélanome. La séance est donc à proposer au cas par cas.**

### Les apports de la séance post-ateliers :

#### Bénéfices / Points positifs de la séance :

##### → Apports de connaissance

Les patients expliquent déjà avoir certaines connaissances avant l'atelier mais trouvent que la séance a permis de leur apporter de nouvelles informations (règle ABCDE, fait que le mélanome peut revenir n'importe où sur le corps, protection solaire...), de répondre à leurs questions et de corriger certaines idées reçues même pour ceux qui disaient avoir déjà beaucoup d'informations sur le mélanome.

De même, l'atelier a permis de les sensibiliser et pour certains d'alerter sur le risque de récurrence pour lesquels l'ensemble des patients trouvaient important de réinsister ainsi que sur l'importance de l'autosurveillance (il ne faut rien négliger, surveiller l'entièreté du corps...). La séance a aussi permis d'insister de nouveau sur la prévention.

Une patiente explique aussi que cela a permis de fixer dans sa mémoire certains points.

##### → Échange patient

Cet atelier a permis aussi pour certains patients d'échanger avec des personnes sur des expériences complètement différentes et aussi, dans certains cas, de voir les potentielles évolutions du mélanome.

La moitié des patients explique que cette séance leur a permis de voir qu'ils n'étaient pas seuls. Une patiente décrit aussi avoir été rassurée.



*« On n'est pas seul quelque part car d'autres patients ont eu la même chose et aussi parce qu'on est bien entouré par l'équipe. » - Patiente 14*

**→ Avoir un temps d'échange avec les professionnels de santé**

**→ Permettre de clore un chapitre**

Pour le patient en rémission d'un mélanome de stade IV, cet atelier a permis de faire le point en fin de cycle de traitement, de clore un chapitre et de marquer dans l'esprit la fin de la maladie.

**Il peut donc être intéressant de proposer au patient en rémission post-cure de participer à une séance finale (soit une déjà disponible au sein du programme, ou bien, comme proposé dans les améliorations, de développer une séance sur le vécu post-cure et la reprise du travail).**

Changement depuis la séance :

**→ Plus de protection solaire**

L'ensemble des patients ont expliqué faire encore plus attention pour eux mais aussi pour leur famille, leurs enfants, leurs petits-enfants lors de leurs expositions au soleil. En effet, même si auparavant, ils avaient notion de cette nécessité de protection, l'atelier a permis de refaire un rappel, ce qui a conduit dans leur quotidien à faire attention à la protection solaire qu'ils appliquent d'autant plus que ce soit en termes d'indice de crème solaire et de renouvellement des applications en fonction de la durée d'exposition.

*« Ça n'a fait que confirmer ce que l'on m'avait dit : qu'il fallait se protéger mais pour autant ne pas avoir peur du soleil, que ce n'était pas notre ennemi, qu'il ne fallait pas rester cloîtré à la maison mais qu'il fallait se protéger. » - Patient 12*

**→ Autosurveillance**

Les patients expliquent en post-séance pratiquer d'autant plus l'autosurveillance cutanée, sans que ce soit un stress. De même, certains expliquent avoir sensibilisé leur entourage à l'autosurveillance.

*« Je ne veux pas y penser. Pour moi je n'ai rien eu. Mais par contre, toutes les mesures de prévention sont là, actives dans ma tête. Mais je n'ai pas de stress par rapport à ça. » – Patient 12*

**→ Plus d'écoute de soi-même**

Une patiente explique que même si elle le faisait déjà avant, la séance lui a permis de confirmer qu'il fallait qu'elle prenne le temps de s'écouter et de penser à son bien-être. Elle prend donc le temps de faire des activités à côté comme de la marche, participer à des événements, faire attention à son alimentation...

*« Ce sont des petits changements, ça fait du bien. » - Patient 14*

## → Vision du mélanome

Pas de changement sur la vision du mélanome sauf pour une patiente : elle trouve en post-séance qu'elle a eu beaucoup de chance que le mélanome soit visible par rapport à d'autres patients.

### Connaissances actuelles :

Les patients ayant été questionnés sur leurs connaissances actuelles sur le mélanome, l'autosurveillance, la protection solaire... expliquent qu'ils les considèrent comme suffisantes.

### Documentations :

A la fin de la séance ont été remis : un guide de prévention solaire abordant les notions d'autosurveillance, des coordonnées d'associations de patients atteints de mélanome ainsi que l'Incollable (annexe 22) créé par l'équipe qui permet de faire un récapitulatif des connaissances de la séance.

Les brochures ont été lues après la séance et sont généralement conservées dans les dossiers de santé. Les patients les trouvent bien documentées et expliquées, simples et compréhensibles par tous. Elles permettent aussi pour eux de faire un rappel de toutes les questions abordées en séance et de « *rafraîchir la mémoire* ».

De plus, la moitié des patients explique avoir montré les brochures à leur entourage que ce soit la famille ou bien les enfants, pour les sensibiliser au mélanome et à l'autosurveillance.

Les patients ne voient aucune modification à apporter sur ces brochures.

### Les séances ont-t-elles été utiles ? Ont-t-elles répondu aux attentes des patients ?

L'ensemble des patients ont trouvé la séance utile même si certains avaient un niveau de connaissances déjà élevé.

La séance a plus ou moins répondu aux attentes des patients car la moitié d'entre eux considérait qu'ils avaient déjà beaucoup de connaissances sur les sujets abordés.

Plusieurs patients évoquent qu'ils seraient partants pour participer à un autre atelier si cela peut leur donner un plus. Par exemple en cas d'apport d'informations un peu plus poussées sur la maladie, sur le suivi ou en cas d'évolution des techniques de dépistage, de traitement...

## **c) Atelier Psychologie**

### **Vécu de l'atelier :**

#### **Ressentis personnels :**

Comme pour les autres ateliers, il peut toujours y avoir un peu d'appréhension de la part des participants au départ car « *on ne sait pas ce que vont dire les autres* ». Néanmoins, hormis le début de la séance, dès l'introduction des jeux, les patientes se sont senties à l'aise.

#### **Ressentis de l'équipe soignante :**

Les patientes ont trouvé l'équipe excellente et adorable. Une patiente explique avoir été mise à l'aise par l'équipe car les animatrices se sont bien adaptées à leurs besoins et demandes.

Une patiente m'a confié : « *Il doit y avoir une volonté stratégique pour que ce projet fonctionne et soit mis en place parce qu'avec ce que l'on connaît de l'hôpital avec les moyens etc., que l'on ait 3 personnes qui passent 2h ou 2h30 de leur temps à nous consacrer dans cette ambiance-là, il y a une vraie prise en considération que ce sujet est important, car si ça ne l'était pas, on ne mettrait pas 3 personnes. Je comprends aussi que l'on peut ne pas être seul pour un atelier comme ça, car comme on gère de l'humain, il faut prendre du recul, il faut débriefer après.* » - Patient 3

Ainsi, elle trouve que la présence de plusieurs soignants au cours de l'atelier lui a permis de voir qu'il y avait un vrai investissement de l'équipe et permet d'apporter un plus sur le vécu de la séance.

#### **Ressenti du groupe :**

Les patientes expliquent s'être senties à l'aise avec le reste du groupe. L'ambiance était chaleureuse, assez légère avec une liberté de la parole et une forme d'alchimie.

Une des patientes évoque qu'il est possible que le brise-glace ait aidé à la bonne ambiance du groupe.

#### **Éléments d'aide à la participation :**

##### **➔ Composition du groupe**

Selon l'avis des patientes, le fait que ce soit un **petit groupe** de 3 patients et 3 professionnels de santé a permis de favoriser les échanges.

Une patiente explique aussi que ce qui a favorisé l'échange, c'est que les 3 patientes n'étaient **pas timides mais bavardes**.

##### **➔ La disposition de la salle et l'accueil**

Pour deux patientes, la table ronde dans une petite salle permettait presque d'avoir l'impression de se retrouver dans un café du coin avec l'aspect d'une réunion formelle avec du thé, du café et des gâteaux, ce qui permettait une ambiance décontractée. L'une d'entre elles explique avoir ressenti une volonté de la part de l'équipe de « *mettre les gens dans une situation permettant d'oublier un peu le contexte de l'hôpital, ce qui a été plutôt réussi* ».

## ➔ Retour sur les activités

L'ensemble des activités ont été apprécié par les patientes.

Le brise-glace a aidé à favoriser l'échange.

L'atelier sur les animaux a été bien apprécié car cela permettait de se dévoiler un peu.

L'animation sur l'Abaque de Régnier a aussi eu un bon retour. Certaines patientes trouvaient que cela permettait de trouver des points communs entre elles, que ce soit sur les animaux de compagnie, la musique... mais également de partager de bonnes idées comme l'écoute de certains podcasts ou l'utilisation d'applications pour occuper son temps en salle d'attente. Une patiente explique que ce qui lui a aussi permis d'apprécier l'atelier, c'est que les questions posées lors des animations étaient plus positives que la question « Qu'est-ce qui vous angoisse ? ».

*« Cela permettait de se décentrer des choses plus lourdes et de partager des clés entre patientes. » - Patient 3*

L'atelier des Feuilles De Lierres a été bien reçu : il a permis d'évoquer les ressources de chacune, les soutiens de l'entourage... et l'avantage pour une patiente était de repartir avec leur création à la fin de la séance pour garder un souvenir de ce qui s'était passé au cours de l'atelier.

L'équipe n'a pas eu le temps de faire tous les ateliers prévus car il y a eu de nombreux échanges entre les patientes, mais ces dernières ont trouvé que c'était très bien car cela a permis de les décontracter et de faciliter la parole.

*« Au final, elles ont compris qu'il ne fallait pas aller trop loin dans les jeux, et c'était bien. On en a fait 2 ou 3 et c'était bien, ça permettait de casser la glace, que les gens se révèlent un peu plus, se fassent confiance et se partagent des choses beaucoup plus personnelles. » - Patient 9*

Une patiente explique que le fait que les membres de l'équipe participent également aux ateliers a permis de rendre la séance plus agréable et de favoriser l'échange pas seulement entre patients mais aussi avec les professionnels de santé ce qui rendait l'exercice moins théorique.

Le mouvement a aussi été perçu comme permettant de décontracter chacun même si la salle était peut-être un peu petite.

### Limites et manques :

Les patientes ne décrivent pas de points négatifs à cette séance.

Une patiente explique juste que le temps est passé tellement vite et qu'elle n'a pas vu l'heure de fin arriver. Néanmoins, elle avait la sensation que tout le monde souhaitait continuer de parler et était sidérée que la séance soit passée si vite. Elle proposait de prolonger la séance d'une petite demi-heure tout en comprenant que cela pouvait aussi être fatiguant pour les patients et les animatrices car la participation à la séance peut être énergivore et source de beaucoup d'émotions.

Elle explique alors qu'une deuxième séance pourrait être intéressante à proposer et qu'elle serait intéressée d'y participer, que ce soit avec les mêmes personnes ou non.

### **Bénéfices / Points positifs de la séance :**

#### **→ Échange entre patients**

C'est le point positif qui revient à chaque fin de séance : cet atelier a permis au patient de pouvoir échanger et de partager en toute confiance à propos de leurs émotions, des notions d'injustices...

*« J'ai partagé avec 2 personnes et on s'est tout de suite entendues. On était 3 et ça a été exceptionnel car on a sorti des choses que l'on ne dit pas facilement. Moi, j'ai un conjoint magnifique qui m'a toujours accompagné, mais il y a des moments où je ne vais pas lui dire que je vais très mal ou que ça ne va pas du tout. Mais là, on a pu se parler à cœur ouvert et c'était extraordinaire. [...] J'ai parlé, j'ai sorti des choses que je ne pouvais pas sortir et que je ne voulais pas sortir parce qu'il y a des choses que l'on ne veut pas partager avec les gens car c'est trop personnel et surtout que ça leur fait peur aussi. Mais là, on a pu parler de notre ressenti, de nos souffrances, de nos réussites, de nos doutes... » - Patient 9*

#### **→ Garder espoir**

Une patiente explique aussi que d'avoir pu avoir les retours d'une patiente en rémission a permis de voir un peu « *le bout du tunnel* » et de garder de l'espoir. L'autre patiente explique que ça lui a permis de se rappeler que la vie était belle et qu'elle était encore vivante.

D'où le fait de proposer à des patients en rémission de mélanome de stade III ou IV de participer à ces séances de psychologie mais aussi aux ateliers d'immunothérapie. C'est un aspect des ateliers qu'il faut continuer de développer dans le futur.

#### **→ Autres**

Une patiente a l'impression que la séance a permis aux professionnels de santé d'en apprendre plus sur le vécu des patients. D'ailleurs, ceci avait été évoqué dans le cadre des entretiens avec les professionnels de santé.

*« On a pu parler, partager, se faire confiance et on est reparti avec de l'espoir et ça, c'est bien. J'étais contente de moi car je me suis dit : « Je suis sûre que les 2 infirmières et la psychologue ont mieux compris notre parcours ». Elles doivent le comprendre à chaque atelier mais quand on est dans le lit, à l'hôpital, on n'ose pas solliciter pour ce genre de chose : on sollicite parce qu'on a mal, qu'on n'arrive plus à manger, à dormir... Mais la nuit, quand on est angoissé, je ne vais pas aller voir l'infirmière de nuit pour lui dire que ça me fait complètement flipper d'être à l'hôpital la nuit. Ce sont des choses que l'on s'est dites [...] Elles comprennent mieux notre parcours aussi : avant d'être malade, on était tous des êtres humains, on était des gens sensibles et droits dans leurs bottes... ». – Patient 9*

De même, une patiente est repartie le cœur léger, apaisée, en super forme et très contente de cette séance émouvante, touchante et très productive.

### Changement depuis séance :

A la fin de la séance, les patientes ont partagé leurs contacts et continuent d'échanger entre elles en dehors de l'atelier. En effet, comme elles ont beaucoup discuté au cours de l'atelier, cela a facilité l'échange des numéros, ce qui n'avait pas forcément eu lieu lors de l'atelier d'immunothérapie. Une patiente explique d'ailleurs que ça lui apporte beaucoup au quotidien.

L'échange des numéros a pu être favorisé du fait de :

- La bienveillance du groupe et de l'équipe soignante
- L'animation des ateliers par les professionnels de santé
- « L'homogénéité » : le groupe était composé de femmes ayant une famille, des enfants, des conjoints... Une patiente explique qu'elles pouvaient terminer la phrase des autres lorsque l'une d'entre elles parlait.

*« Il se trouve qu'en fait, parce que l'on n'était pas si hétérogène que ça, alors on se comprenait d'autant mieux. » - Patient 3*

Néanmoins, les patientes expliquent que, dans les faits, peu importe la composition du groupe (que ce soient des jeunes, des retraités, des actifs ou non, des patients atteints de différents stades de mélanome...) :

- Tant que le groupe reste petit : cela permet de faire tomber les barrières que chacun peut avoir au début de l'atelier et d'échanger.
- Tant qu'il y a de la participation et du partage de la part de chaque participant.

*« Le message continuera de passer peu importe la composition du groupe. » - Patient 9*

La patiente en rémission explique que cela lui a permis de faire le tour de sa prise en charge : *« J'étais contente d'avoir fait confiance et d'être venue. J'ai trouvé que c'était un moment très important pour moi. J'avais l'impression de fermer un cycle, que j'avais posé mon sac : c'était le bout d'une boucle. » - Patient 9*

### Documentations :

Aucune documentation n'a été remise à la fin de la séance.

Néanmoins, les patientes expliquent qu'il pourrait être intéressant de remettre des flyers de fin de séance avec des contacts pour **une orientation de psychologie** ou bien vers les **ateliers de bien-être proposés au CHU**. Cela permettrait de prolonger en quelque sorte la fin de la séance.

### La séance a-t-elle été utile ? A-t-elle répondu aux attentes des patients ?

L'ensemble des patientes expliquent que la séance leur a été utile et que s'il y avait la possibilité de la refaire, alors elles y reparticiperaient.

*« C'est essentiel ! On peut vraiment considérer que ça fait partie du traitement. » - Patient 9*

## **IV. AMÉLIORATIONS DU PROGRAMME « COMPRENDRE LE MÉLANOME ET VIVRE AVEC »**

### **A. Améliorations du programme d'ETP durant l'année 2022-2023**

Au cours de la première année du programme, différentes améliorations ont été réalisées par l'équipe avec la création de nouveaux projets et outils en plus des mises à jour et de l'amélioration continue des séances.

#### Mise en place des ETP directs :

En 2023, l'équipe a mis en place au sein du service d'Oncodermatologie des « ETP directs ».

Ces ETP sont proposés directement après les consultations médicales lors d'une décision de changement des traitements après récurrence ou progression de la maladie.

Les infirmières de l'ETP sont contactées par le médecin juste après la consultation médicale. Elles rencontrent alors le patient dans un espace différent du bureau d'annonce, puis reprennent avec lui en quoi consiste le nouveau traitement. Cela leur permet aussi d'évaluer les ressources des patients et de discuter avec eux de leur vécu quant à l'annonce qu'ils viennent d'avoir.

C'est une autre expérience pour les professionnels de santé qui rencontrent souvent les patients accompagnés de leur conjoint ou conjointe lors de cet entretien.

Ces ETP sont proposés en fonction des disponibilités des infirmières qui manquent par moments de temps du fait d'un planning assez chargé. Néanmoins, cela pourrait être intéressant de développer ce principe, d'où la nécessité de former plus de professionnels de santé à ce programme mais aussi d'ajouter du temps pour la réalisation des entretiens d'ETP directs au planning de chacun.

#### Création des « Motion design » ou animations graphiques :

L'équipe a développé 2 motion designs d'une durée d'une à deux minutes au cours de l'année intitulés « Comment dépister l'apparition d'un nouveau mélanome » et « Je surveille une récurrence de mon mélanome ».

L'un est en cours de finalisation et pourra donc bientôt être présenté lors des séances de Généralités. L'autre est toujours en cours de fabrication (que ce soit en termes de storyboard, de texte, d'animation ou de doublage).

#### Brochures :

➔ Support Incollable : (annexe 22)

L'équipe a créé au cours de l'année un support type Incollable.

Ce support a été développé à partir du quizz proposé par le Pr. QUEREUX lors des séances (sur les idées reçues, la protection solaire...) dans l'optique de pouvoir donner un flyer à la fin des ateliers de Généralités pour que le patient puisse se rappeler des connaissances abordées au cours de la séance. C'était aussi une forme de « bonus » de fin de séance donné aux patients

ayant participé à la séance d'ETP Généralités. Néanmoins, quelques patients de l'atelier d'immunothérapie déclarent avoir eu cette brochure.

Cet incollable a été créé pour donner l'occasion aux patients d'ouvrir la discussion avec leurs familles. De même, cela permet de faire intervenir l'entourage et de développer un côté de prévention par la transmission des informations par le biais des patients.

L'équipe a pour projet d'en développer différentes versions : une sur les généralités du mélanome, une autre sur les généralités de l'immunothérapie et une dernière sur les généralités des thérapies ciblées.

#### ➔ Brochure Immunothérapie

L'équipe a choisi de modifier certains flyers d'immunothérapie en changeant « dans le mélanome » par « dans les cancers de la peau ». En effet, certains cancers de la peau ont pour recommandation l'utilisation de l'immunothérapie dont certaines molécules sont utilisées dans la prise en charge du mélanome. Ainsi, le changement du titre des brochures permet aux patients atteints d'un cancer de la peau et sous immunothérapie de bénéficier de celles-ci et donc d'élargir le public visé.

De plus, au cours de l'année, une brochure sur l'immunothérapie dans le carcinome a été créée sous la même forme que les brochures d'immunothérapie dans le mélanome. Elle traite des effets secondaires du Cemiplimab et est remise aux patients atteints d'un carcinome lors de l'annonce du diagnostic et des premières cures de traitement. (Annexe 23)

### **B. Discussion et propositions d'amélioration des séances**

L'ETP mélanome est un projet récent mis en place au sein du CHU de Nantes, mené par une équipe pluridisciplinaire motivée à développer ce programme et à l'écoute des besoins des patients quant à leur prise en charge. Les nombreux ateliers permettent de répondre à différents besoins et sont destinés aux patients atteints ou en rémission d'un mélanome.

Généralement, les patients disent avoir des connaissances générales suffisantes sur le mélanome ou bien les traitements. Néanmoins, pour l'ensemble des patients, il existe cette sensation qu'il y a toujours quelque chose à apprendre en plus en termes d'informations, ce qui participe à leur motivation à venir aux ateliers. D'autres motivations ont pu être décrites au cours des entretiens, comme le souhait d'échanger avec d'autres patients touchés par un mélanome ou la plus-value d'avoir les informations directement par un professionnel de santé du service en plus d'un aspect de découverte. Néanmoins, certains freins à participer ont été évoqués, comme la composition du groupe ou bien les créneaux des séances pouvant être plus ou moins accessibles en fonction des plannings de chacun.

Il a pu être observé que le ressenti et la perception du mélanome sont fonction du stade du mélanome dont est atteint le patient et de la mise en place ou non d'un traitement systémique. De même, de nombreuses difficultés liées à la maladie ont été évoquées, que ce soit en termes d'aspect moral, social, ou bien de travail et de planification des activités quotidiennes.



Comme nous avons pu le voir, l'ensemble des patients a exprimé que les ateliers leur avaient été utiles et avaient en grande partie répondu à leurs attentes, que ce soit en termes d'apport de nouvelles connaissances, de confirmation de connaissances mais aussi de correction de certains aprioris sur la maladie, les traitements mais aussi les effets indésirables. De plus, les patients décrivent un apport personnel et psychologique vis-à-vis de leur vécu et de leur ressenti avec la maladie avec de nombreux impacts positifs sur leur confiance envers les traitements, l'équipe, le service, leur sentiment d'acceptation, la diminution des sentiments de solitude ou d'angoisse... et à l'inverse une sensation de soulagement, un apport de sérénité ou de confiance en eux... du fait d'un échange avec d'autres patients et d'un partage d'expérience. De même, cela leur permet aussi de prendre conscience de certains aspects de la maladie et certains expliquent aussi avoir modifié leur environnement en termes d'habitudes en s'écoutant de manière plus juste.

Ces nombreux bénéfices ont pu avoir lieu du fait de l'instauration d'un climat de confiance lors des ateliers, dépendant de la composition des groupes, de l'aspect relationnel de l'équipe en termes d'accueil, d'écoute, de non-jugement, que ce soit avec les patients mais aussi avec les aidants et grâce à un sentiment d'horizontalisation des relations soignants-patients ayant facilité la communication. La forme ludique des ateliers a aussi facilité la participation des patients et a permis de les rendre plus à l'aise. De même, le contenu clair et complet des ateliers a permis d'optimiser la transmission des informations aux patients en les faisant participer et en testant leurs connaissances.

Il est donc essentiel de continuer à développer ce projet et de continuer à travailler au quotidien pour que des projets comme celui-ci soient mis en place au CHU car ce programme est pertinent dans le sens où l'intervention est bénéfique et utile aux patients atteints de mélanome et répond à des attentes et des besoins.

Le développement des brochures a également une importance pour les patients avec un apport d'informations quand elles sont remises avant les ateliers mais aussi car elles représentent un support pour les patients en cas de questions et un moyen pédagogique de sensibilisation des aidants et des proches de la famille.

Néanmoins, de nouveaux besoins ont été abordés au cours des entretiens et certaines idées d'amélioration ont ainsi été proposées et seront à discuter entre membres de l'équipe quant à leur nécessité et leur pertinence de mise en place au sein du programme. La mise en place de ces idées d'amélioration dépendra aussi de leur faisabilité selon les moyens disponibles, surtout en termes de temps disponible destiné à l'ETP pour chaque membre de l'équipe.

## 1. Récapitulatif des idées et propositions d'améliorations évoquées en entretiens

### ➔ Plus d'explications de la séance

Avant la séance, expliquer de manière plus complète aux patients comment elle va se dérouler, en quoi elle consiste, les bénéfices qu'elle va lui apporter, la possibilité de remboursement, etc.

Rappeler que c'est une réunion d'information : il ne faut pas venir à cette séance si l'on souhaite voir une assistante sociale et ne pas venir non plus si on veut des réponses personnelles à des questions.

Il pourrait être intéressant de développer un flyer ou mail type pour expliquer aux patients le type de séance, son contenu et les objectifs de manière plus précise.

### ➔ Patients cibles

L'avantage de proposer les séances d'ETP disponibles aux patients en début ou en cours de traitement a été confirmé par les retours des patients et par les bénéfices que cela peut leur apporter au début de leur prise en charge.

Une patiente en rémission a d'ailleurs exprimé à propos de l'atelier de psychologie :

*« Proposez ça au début ! On est tellement désemparé au début, on est tellement malheureux mais tellement perdu dans ce monde. [...] Il y a plein de gens qui doivent être dans cette démarche et si on leur proposait dès le départ, ça ferait une information sur tout ce qui va se passer... [...] Ça permettrait aux gens de sortir leurs angoisses du début. [...] Il y a toujours du temps, avant les chirurgies, les mises en place des cures... où il ne se passe rien. C'est là qu'il faut aider les gens moralement. [...] Au début, faire ce type de réunion après diagnostic, ce serait super pour que les gens puissent parler, poser des questions et rencontrer des patients qui sont en cours de guérison. Ce serait formidable ! » - Patient 9*

Néanmoins, il pourrait être intéressant de proposer l'atelier d'immunothérapie à des patients sous traitement depuis quelques années tant qu'ils ne sont pas à la fin de leur traitement et même s'ils ont déjà pu être exposés aux effets secondaires pour faire une synthèse de tout ce qu'ils ont entendu jusqu'à présent.

Le nombre de patients par groupe semblait dans la globalité convenir, hormis pour quelques patients ayant assisté à des séances avec des aidants : ils auraient alors souhaité avoir plus de retours patients.

### ➔ Composition du groupe :

#### **Apporter de l'homogénéité dans l'hétérogénéité :**

Faire des groupes avec des patients de tous les âges, des retraités, des patients de la vie active ou non, différents stades de mélanome (récidives, rémissions...) permet de partager le vécu d'expériences totalement différentes entre les patients ce qui peut avoir des bénéfices pour chacun.

Néanmoins, certains patients toujours actifs dans le domaine du travail auraient aimé échanger avec d'autres patients toujours dans le domaine du travail ou en arrêt. De même, une patiente ayant participé à l'atelier de psychologie explique que c'est aussi le fait que les patientes ne soient pas si différentes qui a favorisé l'échange.

Cela est à adapter en fonction des patients disponibles pour les séances car il peut être difficile de trouver les patients correspondant à certains critères pour constituer les groupes. D'autant plus qu'une sélection des patients peut être compliquée à mettre en place dans le sens où tous les patients ont besoin des informations et de ces séances. De manière globale, tant que les patients sont dans une bonne dynamique et souhaitent apporter au groupe, il n'y a pas de raison de les mettre de côté.

### ➔ Participation des aidants

En atelier d'immunothérapie : ne pas hésiter à proposer de venir accompagné pour les patients pouvant être réticents si toutefois la composition du groupe le permet. Néanmoins, faire attention à ce qu'il y ait assez de patients pour ne pas créer de déséquilibre et que les patients puissent avoir des retours d'autres patients.

En atelier de généralités : l'ensemble des patients trouvait qu'il n'était pas nécessaire d'avoir d'aidants à la séance.

### ➔ Horaires et dates des séances

Essayer de placer les ateliers au moment des venues des patients si possible, du fait des contraintes de l'éloignement géographique, des activités professionnelles...

En fonction des possibilités de planning, proposer des séances en début de matinée ou fin de journée pour les patients actifs.

### ➔ Contenu de la séance

#### En séance d'immunothérapie :

Idées et propositions de thématiques pouvant être abordées au cours de l'atelier :

- Aborder les différents traitements d'immunothérapie possibles (différencier la monothérapie et la bithérapie en termes de fréquence des effets secondaires, de synergie du traitement...).
- Aborder le risque de récurrences / les vigilances et les contrôles à effectuer au cours de la maladie ou faire une séance de Généralités uniquement avec des patients en immunothérapie.
- Appuyer sur les soins de support disponibles pour palier à certains effets secondaires (temps de repos, conduites à tenir en cas d'effets indésirables, traitements associés...).
- Aborder la notion de chambre implantable.
- Aborder la notion de travail et de reprise ou orienter les patients vers d'autres séances disponibles au sein du CHU du fait d'arrêts de travail souvent qualifiés de brutaux, mais aussi du fait de la sensation d'être perdu ainsi que d'une angoisse ou d'une baisse de motivation à la reprise pour certains.

- Insister sur les effets secondaires digestifs et comprendre pourquoi il faut réagir vite. Insister certes sur le « *Ne nous le cachez pas, car ça peut être grave.* » mais aussi sur le « *N'attendez pas d'être à la douleur ultime. Ne minimisez pas vos douleurs.* »
- Anagramme : Laisser plus de temps pour réfléchir, surtout pour les patients un peu plus âgés.

### ➔ Participation d'un psychologue

Proposer au cours des séances, quelles qu'elles soient et même lors des entretiens ou consultations individuelles, de prendre rendez-vous avec un psychologue, de donner le contact de groupes d'échange ou d'associations de patients atteints ou en rémission de cancer ou bien de participer à la séance de Psychologie du fait d'un besoin, chez quasiment l'ensemble des patients, d'échanger autour de la maladie que ce soit avec d'autres patients ou non.

En effet, la plupart des patients expriment un choc lors de l'annonce, la présence d'un stress ou d'une angoisse au quotidien... De plus, certains patients souhaitent ne pas inquiéter leur entourage.

Certains patients aimeraient aussi apprendre à dialoguer et aborder la maladie avec leurs proches.

Par exemple, il peut être possible de donner aux patients les contacts de l'AMESA (Association Mélanome Sans Angoisse) ou bien de l'espace ERI (Espace de Rencontres et d'information) mis en place au CHU qui permettraient aux patients de pouvoir introduire une forme de suivi psychologique et qui ne sont pas forcément proposés au début du suivi.

Depuis quelques séances, l'équipe remet aux patients les contacts d'une association. Il ne faut donc pas hésiter à développer ce petit flyer avec d'autres contacts disponibles pour que les patients puissent en garder une trace.

### **Pour la séance de Psychologie :**

Travailler sur la création d'un flyer de fin de séance avec des contacts pour une orientation vers des groupes d'échange, de psychologie ou bien vers les ateliers de bien-être proposés au CHU. Cela permettrait de prolonger en quelque sorte la fin de la séance.

### ➔ Temps d'échange

#### **Pour les ateliers d'immunothérapie et de généralités :**

Possibilité d'ajouter un temps post-séance de 30 min pour permettre aux patients d'échanger autour d'une collation.

Néanmoins, en cas d'ajout d'un temps post-séance : bien prévenir les patients avant la séance pour programmer les retours avec les ambulances ou bien pour faciliter l'organisation de leur planning post-séance.

#### **Pour la séance d'immunothérapie :**

Peut-être opter pour un changement d'organisation de la dernière activité (silhouette et post-it) : organisation sous forme de groupes avec une mise en commun pour que les patients

puissent échanger entre eux sur les effets secondaires et introduire un temps d'échange entre patients avant la fin de la séance pour favoriser l'échange ensuite. Comme cela peut être réalisé lors de la dernière animation de la séance de généralités.

## 2. Idées et propositions d'amélioration ayant émergé des entretiens avec l'équipe d'ETP

Même si à ce jour il y a toujours des améliorations à faire sur le programme car les recommandations ont été modifiées ou bien sur la mise à jour des outils et des séances, certaines idées d'amélioration ont pu être proposées par l'équipe et pourront être envisagées durant les années à venir :

### ➔ **Augmentation du temps de travail en ETP**

Une des améliorations consisterait à augmenter le temps de travail consacré à l'ETP chez les professionnels de santé participant au programme pour pouvoir y consacrer plus de temps et favoriser son développement.

### ➔ **Intégration de nouveaux professionnels de santé au programme**

L'équipe souhaite former de nouveaux professionnels de santé et les intégrer dans le programme d'ETP pour pouvoir faciliter la rotation des animations des ateliers et donc éviter un effet répétitif mais aussi pour proposer plus de séances au cours de l'année.

### ➔ **Ajout d'IdeC au sein du service de Dermatologie**

Le poste d'IdeC a une importance particulière dans la prise en charge globale du patient : en plus de leur travail d'infirmière, les IdeC réalisent des entretiens d'1h ou 1h30 avec les patients pour leur expliquer le parcours et faire le point avec eux à la fois sur le côté psychologique mais aussi social... De même, le fait d'intégrer une IdeC au service permettrait, en plus de sa participation au programme d'ETP, de développer la réalisation des bilans d'entretiens patients.

### ➔ **Revoir la synthèse des appels patients**

Il pourrait être intéressant de retravailler la synthèse d'appel à 7-10 jours post-annonce en adéquation avec les flyers d'immunothérapie et de thérapie ciblée.

### ➔ **Créer des liens avec les autres services**

L'équipe évoque aussi le souhait de travailler sur la création de liens avec les autres services d'Oncologie qui possèdent aussi des ateliers d'ETP, pour pouvoir échanger entre eux mais aussi proposer à certains patients d'assister à des ETP sur les notions d'arrêt ou de reprise du travail... qui peuvent être retrouvés dans certains ateliers déjà disponibles au sein du CHU.

De même, il pourrait être intéressant de voir si certains ateliers transversaux d'Eduderm ne pourraient pas être proposés aux patients atteints d'un mélanome.

## → Étendre le programme à d'autres formes de cancer

Comme cela a pu être le cas avec la séance de psychologie, certains soignants se posent la question de proposer les séances d'immunothérapie à d'autres patients atteints d'autres cancers mais qui sont sous traitements d'immunothérapie. Cela a d'ailleurs été proposé au personnel du service d'Oncologie médicale cet été.

De même, il peut aussi être question d'ouvrir ces séances aux patients atteints d'autres cancers de la peau comme les lymphomes ou carcinomes.

Le secteur de la Recherche Clinique du CHU demande aussi s'il pourrait être possible de proposer des séances d'ETP ciblées pour les patients sous protocoles.

## → Intégrer un ou des patients ressources à l'équipe

Le fait d'intégrer un patient ressource pourrait être intéressant dans le sens où cela permettrait de créer un échange privilégié entre un patient animateur de l'ETP qui pourrait expliquer son vécu avec sa maladie, son ressenti... Néanmoins, certains membres de l'équipe expliquent que dans le cadre des pathologies cancéreuses, cela peut être délicat à mettre en place, surtout en cas de rechute du patient et qu'il faut que ce dernier puisse supporter le vécu difficile des autres patients sans flancher... Il faut aussi qu'il puisse venir facilement à l'hôpital, donc qu'il n'ait pas de contrainte de distance ou d'emploi du temps... Il faut aussi que le patient ait une certaine énergie, dans le sens où l'animation des séances peut être très énergivore, et que son discours soit en cohérence avec ce que l'équipe véhicule.

Par ailleurs, au cours de certains ateliers, quelques patients ont pu exprimer que cela ne les dérangerait pas de partager leurs expériences avec d'autres patients, d'expliquer ce qui leur est arrivé, leur vécu, leurs ressentis...

Les 2 patients en rémission d'un mélanome de stade IV proposaient aussi de venir participer à ces séances pour pouvoir partager leurs expériences sur la maladie et les traitements. Je pense que cela pourrait être intéressant surtout dans le cadre de la séance d'immunothérapie ou de psychologie (cela ayant déjà été mis en place pour cette dernière).

*« Pendant la maladie, tout le monde nous dit que l'on n'est pas tout seul et qu'il y a plein d'autres gens qui ont cette pathologie, mais, au final, on ne les rencontre pas. Il n'y a pas de mise en relation réelle avec d'autres malades pendant la maladie et le traitement. J'aurais potentiellement aimé avoir ça au cours de la maladie. Ça m'aurait permis d'échanger sur comment on vit tout ça, de partager sur nos ressentis avec de vraies personnes qui avaient la même chose que moi. Mais c'était très bien de le faire a posteriori. [...] Je serais tout à fait ok si on me disait : « Il y a un groupe de nouveaux malades du mélanome qui viennent d'apprendre la nouvelle il y a quelques mois, et c'est compliqué pour eux ». Moi, il n'y a aucun souci pour que je vienne échanger avec eux, même que je partage mes coordonnées pour échanger avec des gens qui en auraient besoin. Moi, ça m'aurait aidé, je pense, le jour où j'ai appris pour ma maladie, que des gens expliquent : « Moi, j'ai vécu ça », et donc d'être en contact avec des gens qui t'expliquent leurs maux à eux et donner des conseils sur comment va se passer tout ça. » - Patient 8*

Une autre patiente explique : « *C'est comme un compagnonnage : on peut expliquer aux gens ce que l'on a vécu. [Lors de la séance de psychologie], je n'ai pas dramatisé, j'ai dit : « ça ne va pas être simple mais je suis la preuve qu'on peut s'en sortir », même si parfois on ne répond pas au traitement, mais il faut donner de l'espoir aux gens. [...] S'il y avait 10 patients qui avaient besoin que je leur explique ce que j'ai vécu en leur donnant de l'espoir, je le ferai. » - Patient 9*

➔ **Développer les séances de psychologie**

Un des souhaits de l'équipe était aussi de faire plus d'ateliers de psychologie avec les mêmes patients pour pouvoir avoir l'impression d'avancer.

➔ **Développer une séance d'échange des pratiques d'ETP entre professionnels de santé**

Même si des débriefings post-séance sont déjà organisés par les animateurs, une des professionnels de santé explique qu'elle trouverait intéressant de pouvoir échanger avec les autres soignants sur leur pratique en ETP, de débriefer avec les autres sur les questionnements qu'ils ont pu avoir au cours de la séance...

3. Idées et propositions d'améliorations émergentes post-entretiens patients et professionnels de santé

➔ **Création d'un temps d'échange entre patients**

Au vu de la demande importante d'échange entre les patients, il semble nécessaire de développer au sein du CHU des temps consacrés à cela.

Bien entendu, le développement de ces propositions dépend des disponibilités des salles, des professionnels de santé, des patients... Mais cela peut être une idée d'évolution au sein du service.

En plus du temps de discussion post-séance, il pourrait être intéressant de créer des groupes de discussion ou de pouvoir donner accès aux patients à une salle de discussion pour qu'ils puissent échanger entre eux, par exemple lors de leur venue au CHU, car les déplacements en dehors des temps hospitaliers demandent une certaine organisation pour certains.

Néanmoins, il peut être difficile pour les patients de venir à ces groupes par peur de se retrouver seul ou bien par fatigue après une cure par exemple.

Une patiente proposait aussi d'échanger entre patients par Skype ou au travers des réseaux sociaux. Néanmoins, cela ne peut pas vraiment être mis en place par le service du fait du secret médical et demande une organisation des patients eux-mêmes.

Un autre patient a d'ailleurs proposé de développer, avec l'accord de chacun, une liste des patients appelables et qu'il serait possible de mettre en contact avec d'autres patients mais cela semble difficile à mettre en place du fait du secret professionnel.

Pour autant, il ne faut pas hésiter à proposer aux patients d'intégrer des associations de patients atteints de cancer dans lesquels ils pourront échanger et partager avec d'autres

patients sur une maladie commune qui est le cancer (ce qui a pu être fait par la remise de flyers lors de la dernière séance de Généralités).

*« Cela permettrait aussi de dédramatiser le traitement par rapport à certaines questions que l'on peut se poser, [...] d'échanger sur la vie de tous les jours, comment on réagit, quels produits on prend pour la peau sèche... Ce sont des échanges qui pourraient être faits entre patients en dehors du soin. » – Patient 4*

### ➔ Développement de séances spécialement pour les aidants.

Cet aspect a aussi été discuté au cours des entretiens avec les professionnels de santé.

En effet, au cours des entretiens, certains soignants ont fait remarquer qu'ils observaient une vraie inquiétude et angoisse des aidants qui sont présents en soutien, qui se sentent perdus et inutiles. Cela permettrait de créer un lieu d'expression spécialement réservé pour les aidants pour qu'ils puissent échanger sur leurs difficultés, leurs souffrances, et partager sur leurs expériences qui sont différentes de celles des patients. De même, cela permettrait aussi de les rendre plus acteurs dans la maladie de leur conjoint ou conjointe en leur apportant plus de connaissances sur les traitements, le suivi, les contrôles...

Une patiente explique : *« Mon mari me parle de choses qu'il n'osait pas me dire, comme quoi à partir du moment où j'étais malade, il gérait tout ce qu'il y avait autour, et il avait ses angoisses aussi : il gérait la maison, le repas... Mais, quelque part, il était seul avec son angoisse. [...] Souvent, les gens prennent des nouvelles pour nous mais ne s'occupent pas des aidants, sauf la famille. [...] Ça pourrait leur faire beaucoup de bien car ils ont tellement vécu de souffrances et pour en parler personne ne leur pose des questions sauf les médecins. Mon mari a d'ailleurs décrit qu'il « avait l'impression qu'on était dans le brouillard et maintenant, je vois le bout du tunnel et je vois que la lumière arrive. ». Il a pu exprimer ce qu'il avait ressenti depuis des années avec moi ou des amis. » – Patient 3*

### ➔ Création d'une nouvelle séance à C4-C5

Une patiente a évoqué lors de l'entretien que le fait d'avoir une séance sur les effets indésirables plutôt en cours de cure permettrait de répondre à certaines questions émergentes mais aussi d'aborder des questions un peu plus poussées lorsque les patients connaissent ou ont vécu les effets indésirables.

*« Au début, on est focalisé : la peur d'avoir mal, de vomir... Après, ça se passe ou non, mais la deuxième [atelier] je le verrai plus sur : « Maintenant que vous savez ce que ça fait, que vous vivez avec depuis 3-5 mois, comment on orchestre sa vie ? » [...] Une fois que l'on connaît, on a la capacité d'avoir des questionnements un peu plus poussés. » - Patient 3*

Il y aurait tout de même la nécessité de diversifier les sujets et de changer les ateliers par rapport à la première séance.

La séance pourrait aborder les techniques de gestion des effets indésirables par exemple ou bien les contrôles à effectuer lors de la maladie pour surveiller son évolution (ou étudier une



potentielle orientation vers l'atelier de Généralités avec uniquement des personnes en début ou en cours de traitement par immunothérapie).

Si possible, cela pourrait être intéressant de proposer aux mêmes patients que lors de la première séance de participer au second atelier pour faciliter l'échange et créer des liens entre patients, même si cela peut être difficile à mettre en place.

### ➔ Création d'une séance postcure

Une patiente explique aussi qu'elle a du mal à envisager la suite postcure parce qu'elle sait qu'il lui reste les suivis de scanner mais elle trouve que c'est la partie la plus inhumaine de la prise en charge, la plus froide, la plus angoissante et que d'avoir uniquement ça comme suivi, ce n'est pas ce qu'il y a de mieux : il n'y a plus d'échanges avec l'équipe, les médecins, les infirmières...

Elle ne sait pas qui pourra répondre à ses questions par la suite, est-ce qu'elle pourra toujours appeler sur la hotline... Elle a aussi beaucoup de questions sur comment va s'organiser la reprise de la vie quotidienne, du travail...

*« J'aspire à sortir de [mon statut de patiente], mais je ne sais pas bien comment, car à chaque fois que je viens à l'hôpital et que j'ai des résultats, je comprends tout le temps que je ne suis pas prête à sortir. » - Patient 3*

*« Pour avoir vécu 2 fois [la postcure], vous êtes un peu lâché dans la nature ensuite. Et du coup, moi, j'arrive à 2 ans et demi d'arrêt [de travail] et donc je me dis : est-ce que je reprends ? Est-ce que je ne reprends pas ? Pour moi, dans ma tête, je me dis que je vais avoir besoin de faire une pause. Tout ça peut être un peu nébuleux... » - Patient 3*

Ce qui pourrait être intéressant lors de cette séance, c'est justement de pouvoir échanger avec des patients en rémission et qui ont repris leur vie quotidienne pour pouvoir avoir leur point de vue et partager sur comment cela s'est déroulé pour eux...

### ➔ Plus d'informations aux patients sur les séances disponibles

Plus de la moitié des patients expriment souhaiter avoir plus d'informations sur les séances d'ETP disponibles au sein du CHU que ce soit sur les séances du programme d'ETP mélanome comme la séance de Généralités mais aussi en termes d'information sur le côté « Vie professionnelle », d'échange avec une assistante sociale...

De même, certains patients expliquent oublier qu'il existe des séances bien-être lors de leurs cures comme de la réflexologie plantaire. Il ne faut donc pas hésiter à les leur rappeler lors des appels ou des SMS pré-cure.

## → A propos des brochures

Au vu des retours des patients, il pourrait être développé un flyer expliquant les différences entre les différents types de traitements (Immunothérapie, Thérapie ciblée, Chimiothérapie, Radiothérapie...) pour que les patients puissent bien visualiser les différences entre les traitements et aussi le faire comprendre à leur entourage.

De même, il pourrait être intéressant de distribuer une brochure sur le cancer et le travail. Par exemple, le SIRIC ILIAD Nantes-Angers (Site de Recherche Intégrée sur le Cancer – *Imaging and Longitudinal Investigations to Ameliorate Decision-making*) a rédigé un guide « Cancer & Travail » (143) en 2022 qui est très complet et qui permet de savoir vers qui s'orienter en fonction de sa situation professionnelle. De même, il explique les différents statuts (Reconnaissance de Qualité de Travailleur handicapé...), les adaptations possibles de maintien de l'emploi (télétravail, temps partiel, thérapeutique...), etc. Le seul souci est qu'il est nommé comme « Guide Cancer & Travail – Cancer du sein ». Néanmoins, son contenu est très intéressant et pourrait être proposé aux patients encore actifs ou en arrêt de travail dans une démarche de reprendre le travail.

Certains patients ayant eu une récurrence de mélanome ont exprimé le fait de ne pas forcément avoir eu les brochures avant la séance. Il pourrait donc être intéressant de bien vérifier à ce que les patients aient les brochures, surtout lors de récurrences.

Comme nous avons pu le voir lors des entretiens, l'importance des brochures est que dans la majorité des cas, en plus de permettre une certaine information et autonomie des patients, elle est souvent partagée avec l'entourage que ce soit pour les brochures créées par l'équipe ou non. Les patients ont tendance à sensibiliser leur entourage au mélanome ce qui permet aussi d'agir sur l'aspect pédagogique de la prévention dans l'entourage des patients. Il ne faut donc pas hésiter à proposer aux patients de partager les brochures avec leur entourage pour ceux qui ne penseraient pas à le faire.

## C . Limites de mes recherches

Malgré les nombreux entretiens effectués sur l'atelier d'Immunothérapie, il aurait été préférable d'avoir plus de retours sur les séances de Généralités et de Psychologie pour que les résultats soient plus complets et pour pouvoir définir de manière plus pertinente les bénéfices et limites de ces deux séances.

De même, malgré la description de la part des patients d'un apport de connaissances pour les séances d'Immunothérapie et de Généralités, je n'ai pas fait d'évaluation concrète des connaissances en pré et post-séance. Certains documents avaient été développés dans le cadre du dossier d'ARS pour étudier justement cette évolution des connaissances : il pourrait être intéressant de les mettre à disposition pour pouvoir évaluer de manière plus précise l'apport en termes de connaissances mais aussi en compétences d'autosoins des patients par exemple pour pallier les effets secondaires. Cela permettrait aussi d'étudier les informations généralement acquises par les patients mais aussi leurs représentations de la maladie ou des traitements, car, lors de mes questionnaires, les patients exposaient certains de leurs aprioris

lorsque je leur donnais des exemples. Cependant, je pense qu'il y en a encore d'autres qui n'ont pas été évoqués lors des entretiens.

Il pourrait d'ailleurs être intéressant de remettre ou d'envoyer ces questionnaires avant la séance aux patients, que ce soit lors des consultations ou par SMS, pour qu'ils puissent y répondre en pré-atelier. Sinon, ces questionnaires peuvent être remis au patient juste avant le quizz des ateliers d'Immunothérapie et de Généralités. Puis, le second questionnaire post-séance pourrait être remis en fin de séance comme pour l'évaluation de l'atelier « Comment c'était ? ». C'est d'ailleurs ce qui a été fait lors de la dernière séance d'Immunothérapie. Il faut donc continuer sur cette voie pour observer les bénéfices réels de ces séances en termes de connaissances.

De plus, les retours dépendent aussi beaucoup de la situation des patients avec la maladie qui peut affecter leur moral et donc jouer sur leurs retours personnels. La composition des groupes et la dynamique des patients peut aussi varier d'un atelier à l'autre.

De même, je n'ai fait qu'une évaluation des séances collectives. Néanmoins, les BEP et « ETP directs » sont aussi proposés de manière individuelle. Il pourrait donc être intéressant d'évaluer les sources des connaissances que les patients ont acquises (consultations médicales, ETP direct, BEP, ateliers, brochures, internet...) pour justement approfondir peut-être certains points.

En outre, je n'ai abordé que très en surface l'apport de l'ETP pour l'équipe et le service. Il pourrait être intéressant d'approfondir les recherches pour étudier l'impact réel de la proposition de cet ETP et d'étudier l'information des professionnels de santé quant au mélanome dans le service d'Oncodermatologie du CHU de Nantes.

Lors des entretiens, j'ai repéré qu'un grand nombre de patients exprimait une détresse psychologique quant à leur vécu avec le mélanome. Je pense qu'une recherche pourrait être nécessaire pour évaluer la nécessité d'un soutien psychologique qui paraît indispensable pour la plupart d'entre eux.

De même, il serait essentiel de développer des recherches sur le ressenti et le vécu des aidants dans le cadre des patients atteints de mélanome car je pense qu'il peut être intéressant de leur proposer des ateliers consacrés pour les écouter mais aussi les informer sur la maladie, le rôle de l'aidant étant indispensable dans la prise en charge et dans le soutien quotidien de leur conjoint atteint de la maladie.

Pour conclure, il pourrait être intéressant de partager et de diffuser l'existence de ce programme pour que d'autres établissements et d'autres professionnels de santé puissent développer ce type de programme destiné aux patients atteints de mélanome au sein de leurs structures. Pour cela, il a été prévu avec le Pr. QUEREUX de rédiger un article sur la création du programme et des bénéfices apportés aux patients pour le faire découvrir à plus grande échelle. De même, une présentation est prévue par le Pr. QUEREUX lors de différentes conférences d'ETP.

## CONCLUSION :

L'ETP « Comprendre le mélanome et vivre avec » est un projet récent qui a su montrer son importance dans la prise en charge des patients atteints ou en rémission d'un mélanome.

Au vu des bénéfices de ces séances pour les patients, il ne tient qu'aux établissements de santé de développer ces programmes dans leur service d'Oncodermatologie dans une démarche d'amélioration de la prise en charge des patients. Pour permettre de développer ce type de programme dans d'autres structures, il sera donc nécessaire de le faire connaître soit par l'intermédiaire d'articles ou bien lors de conférences ou de congrès comme celui de la Société d'Education Thérapeutique Européenne qui aura lieu en mai 2024.

Il serait aussi nécessaire de sensibiliser les pharmaciens à ce type de programme, d'autant plus du fait de leur place majeure, que ce soit dans le domaine de la prévention des mélanomes mais aussi, à ce jour, lors de la dispensation en pharmacie des thérapies ciblées orales.

Le pharmacien d'officine, du fait de son statut de spécialiste du médicament, joue un rôle essentiel de conseil, de transmission d'informations sur l'utilisation du traitement et/ou de confirmation des informations transmises par les médecins. Il est aussi primordial que le discours de l'ensemble des professionnels de santé impliqués dans la prise en charge des patients soit commun et cohérent pour pouvoir optimiser leur suivi. De même, l'actualisation de la formation des pharmaciens sur les domaines d'Oncologie semble nécessaire, surtout au vu des prévisions d'augmentation de la fréquence des cancers cutanés dans les années à venir.

Il y a aussi un intérêt à développer les entretiens pharmaceutiques sur les thérapies orales, même s'ils sont peu souvent mis en place au sein des officines du fait d'un manque de temps, de formation ou d'outils.

Pour finir, il est indispensable que le pharmacien soit dans une écoute active des besoins et des questions des patients, d'autant plus chez les patients atteints de pathologies chroniques, surtout dans le domaine des pathologies cancéreuses telles que le mélanome, et tente de comprendre au mieux leur parcours, leur vécu et leurs ressentis pour pouvoir échanger avec eux, adapter leurs conseils et participer à l'amélioration continue de la qualité de vie du patient car comme a pu l'évoquer une patiente :

*« Même si on a confiance dans l'équipe médicale, n'empêche que ça se passe dans mon corps : [les soignants] supposent ce que je vis, mais celle qui vit [la maladie], c'est moi. ».*

## REFERENCE BIBLIOGRAPHIQUE

1. VIDAL [Internet]. [cité 25 juin 2022]. Mélanome (cancer de la peau) - symptômes, causes, traitements et prévention. Disponible sur: <https://www.vidal.fr/maladies/cancers/melanome-cancer-peau.html>
2. Le développement d'un mélanome de la peau - Mélanome de la peau [Internet]. [cité 7 juin 2022]. Disponible sur: <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-cancers/Melanome-de-la-peau/Developpement>
3. Pandiani C, Béranger GE, Leclerc J, Ballotti R, Bertolotto C. Focus on cutaneous and uveal melanoma specificities. *Genes Dev.* 15 avr 2017;31(8):724-43.
4. Le mélanome de la peau : points clés - Mélanome de la peau [Internet]. [cité 7 juin 2022]. Disponible sur: <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-cancers/Melanome-de-la-peau/Points-cles>
5. Garbe C, Amaral T, Peris K, Hauschild A, Arenberger P, Basset-Seguín N, et al. European consensus-based interdisciplinary guideline for melanoma. Part 1: Diagnostics: Update 2022. *European Journal of Cancer.* 1 juill 2022;170:236-55.
6. Defossez G, Le Guyader-Peyrou S, Uhry Z, Grosclaude P, Colonna M, Dantony E, et al. Estimations nationales de l'incidence et de la mortalité par cancer en France métropolitaine entre 1990 et 2018. 2019.
7. Mélanome (cancer de la peau) et facteurs de risque • Cancer Environnement [Internet]. *Cancer Environnement.* [cité 1 août 2022]. Disponible sur: <https://www.cancer-environnement.fr/fiches/cancers/cancer-de-la-peau-melanome/>
8. INCa, éditeur. Panorama des cancers en France. 2023.
9. Facteurs de risque de mélanome - Réseau Mélanome Ouest [Internet]. [cité 29 août 2023]. Disponible sur: <https://www.reseau-melanome-ouest.com/melanome/facteurs-de-risque-de-melanome-230.html>
10. Conforti C, Zalaudek I. Epidemiology and Risk Factors of Melanoma: A Review. *Dermatol Pract Concept.* 1 juill 2021;11(Suppl 1):e2021161S.
11. Olsen CM, Carroll HJ, Whiteman DC. Estimating the attributable fraction for melanoma: A meta-analysis of pigmentary characteristics and freckling. *International Journal of Cancer.* 2010;127(10):2430-45.
12. D'Orazio J, Jarrett S, Amaro-Ortiz A, Scott T. UV Radiation and the Skin. *Int J Mol Sci.* 7 juin 2013;14(6):12222-48.
13. Haute Autorité de Santé [Internet]. [cité 7 juin 2022]. Mélanome cutané : la détection précoce est essentielle. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/jcms/pprd\\_2974838/fr/melanome-cutane-la-detection-precoce-est-essentielle](https://www.has-sante.fr/jcms/pprd_2974838/fr/melanome-cutane-la-detection-precoce-est-essentielle)
14. Gandini S, Sera F, Cattaruzza MS, Pasquini P, Abeni D, Boyle P, et al. Meta-analysis of risk factors for cutaneous melanoma: I. Common and atypical naevi. *European Journal of Cancer.* 1 janv 2005;41(1):28-44.
15. Potrony M, Badenas C, Aguilera P, Puig-Butille JA, Carrera C, Malvehy J, et al. Update in genetic susceptibility in melanoma. *Annals of Translational Medicine.* sept 2015;3(15):210-210.

16. Gerlini G, Romagnoli P, Pimpinelli N. Skin cancer and immunosuppression. *Critical Reviews in Oncology/Hematology*. 1 oct 2005;56(1):127-36.
17. Vajdic CM, van Leeuwen MT, Webster AC, McCredie MRE, Stewart JH, Chapman JR, et al. Cutaneous Melanoma Is Related to Immune Suppression in Kidney Transplant Recipients. *Cancer Epidemiology, Biomarkers & Prevention*. 5 août 2009;18(8):2297-303.
18. Dennis LK, Vanbeek MJ, Beane Freeman LE, Smith BJ, Dawson DV, Coughlin JA. Sunburns and Risk of Cutaneous Melanoma: Does Age Matter? A Comprehensive Meta-Analysis. *Annals of Epidemiology*. 1 août 2008;18(8):614-27.
19. Desbiolles A, De Bels F, Méric JB. Rayonnements ultraviolets et risque de Cancer. INCa, éditeur. 2021.
20. de Gruijl FR. Photocarcinogenesis: UVA vs. UVB radiation. *Skin Pharmacol Appl Skin Physiol*. 2002;15(5):316-20.
21. Wojcik KY, Escobedo LA, Wysong A, Heck JE, Ritz B, Hamilton AS, et al. High Birth Weight, Early UV Exposure, and Melanoma Risk in Children, Adolescents and Young Adults. *Epidemiology*. mars 2019;30(2):278-84.
22. Autier P, Doré JF. Influence of sun exposures during childhood and during adulthood on melanoma risk. EPIMEL and EORTC Melanoma Cooperative Group. European Organisation for Research and Treatment of Cancer. *Int J Cancer*. 12 août 1998;77(4):533-7.
23. Rayons du soleil et risques de cancer • Cancer Environnement [Internet]. Cancer Environnement. [cité 29 août 2023]. Disponible sur: <https://www.cancer-environnement.fr/fiches/expositions-environnementales/rayons-du-soleil/>
24. Risques solaires : mieux comprendre pour mieux se protéger [Internet]. [cité 2 août 2022]. Disponible sur: <https://www.santepubliquefrance.fr/presse/2017/risques-solaires-mieux-comprendre-pour-mieux-se-protger>
25. Foundation SC. Sun Protection and Vitamin D [Internet]. The Skin Cancer Foundation. 2019 [cité 5 sept 2023]. Disponible sur: <https://www.skincancer.org/blog/sun-protection-and-vitamin-d/>
26. Semaine de prévention et de dépistage des cancers de la peau : du 12 au 17 juin [Internet]. [cité 3 août 2022]. Disponible sur: <https://www.hauts-de-france.ars.sante.fr/semaine-de-prevention-et-de-depistage-des-cancers-de-la-peau-du-12-au-17-juin>
27. SEER [Internet]. [cité 29 août 2023]. Melanoma of the Skin - Cancer Stat Facts. Disponible sur: <https://seer.cancer.gov/statfacts/html/melan.html>
28. Comment détecte-t-on un cancer de la peau ? - Dépistage des cancers de la peau [Internet]. [cité 3 août 2022]. Disponible sur: <https://www.e-cancer.fr/Comprendre-prevenir-depister/Se-faire-depister/Depistage-des-cancers-de-la-peau/La-detection-en-pratique>
29. MedG) V (admin. MedG. 2019 [cité 24 sept 2023]. Mélanome. Disponible sur: <https://www.medg.fr/melanome/>
30. Diagnostic d'un mélanome de la peau - Mélanome de la peau [Internet]. [cité 3 août 2022]. Disponible sur: <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-cancers/Melanome-de-la-peau/Diagnostic-et-bilan-initial>
31. Vernez M, Hohl D. Diagnostic histopathologique du mélanome primaire en 2011, et après ? *Rev Med Suisse*. 6 avr 2011;289(13):739-46.

32. Guillot B, Dalac S, Denis M, Dupuy A, Emile JF, De La Fouchardiere A, et al. Actualisation des recommandations de prise en charge du mélanome stade I à III. *Bulletin du Cancer*. sept 2016;103(9):743-52.
33. Garbe C, Amaral T, Peris K, Hauschild A, Arenberger P, Basset-Seguín N, et al. European consensus-based interdisciplinary guideline for melanoma. Part 2: Treatment - Update 2022. *European Journal of Cancer*. 1 juill 2022;170:256-84.
34. Lactico-déshydrogénase (LDH) | Lexique | Fondation contre le Cancer [Internet]. [cité 28 août 2023]. Disponible sur: <https://www.cancer.be/lexique/l/lactico-d-shydrog-nase-ldh>
35. Vereecken P. Présentation et implications cliniques des marqueurs sériques dans le mélanome malin cutané. *Oncologie*. févr 2013;15(2):83-90.
36. Société Française de Pathologies. AJCC 8ème édition [Internet]. [cité 24 sept 2023]. Disponible sur: <https://www.sfpathol.org/media/pdf/classification-ajcc-8ieme-edition.pdf>
37. Keung EZ, Gershenwald JE. The eighth edition American Joint Committee on Cancer (AJCC) melanoma staging system: implications for melanoma treatment and care. *Expert Rev Anticancer Ther*. août 2018;18(8):775-84.
38. Gershenwald JE, Scolyer RA, Hess KR, Sondak VK, Long GV, Ross MI, et al. Melanoma Staging: Evidence-Based Changes in the American Joint Committee on Cancer Eighth Edition Cancer Staging Manual. *CA Cancer J Clin*. nov 2017;67(6):472-92.
39. Dieu-Nosjean MC, Caux C. La biologie des cibles PD-1 et CTLA-4 et la question des biomarqueurs. *Med Sci (Paris)*. déc 2019;35(12):957-65.
40. Drugs.com [Internet]. [cité 29 août 2023]. Keytruda (pembrolizumab) FDA Approval History. Disponible sur: <https://www.drugs.com/history/keytruda.html>
41. Drugs.com [Internet]. [cité 29 août 2023]. Opdivo (nivolumab) FDA Approval History. Disponible sur: <https://www.drugs.com/history/opdivo.html>
42. Drugs.com [Internet]. [cité 6 sept 2023]. Yervoy (ipilimumab) FDA Approval History. Disponible sur: <https://www.drugs.com/history/yervoy.html>
43. Tucci M, Passarelli A, Mannavola F, Felici C, Stucci LS, Cives M, et al. Immune System Evasion as Hallmark of Melanoma Progression: The Role of Dendritic Cells. *Front Oncol*. 5 nov 2019;9:1148.
44. Dobosz P, Dzieciatkowski T. The Intriguing History of Cancer Immunotherapy. *Front Immunol*. 17 déc 2019;10:2965.
45. Carreau N, Pavlick A. Revolutionizing treatment of advanced melanoma with immunotherapy. *Surgical Oncology*. 1 juin 2022;42:101180.
46. Robert C, Long GV, Brady B, Dutriaux C, Maio M, Mortier L, et al. Nivolumab in previously untreated melanoma without BRAF mutation. *N Engl J Med*. 22 janv 2015;372(4):320-30.
47. Ribas A, Puzanov I, Dummer R, Schadendorf D, Hamid O, Robert C, et al. Pembrolizumab versus investigator-choice chemotherapy for ipilimumab-refractory melanoma (KEYNOTE-002): a randomised, controlled, phase 2 trial. *Lancet Oncol*. août 2015;16(8):908-18.
48. Dequen P, Lorigan P, Jansen JP, van Baardewijk M, Ouwens MJNM, Kotapati S. Systematic Review and Network Meta-Analysis of Overall Survival Comparing 3 mg/kg Ipilimumab With

Alternative Therapies in the Management of Pretreated Patients With Unresectable Stage III or IV Melanoma. *Oncologist*. nov 2012;17(11):1376-85.

49. Keilholz U, Ascierto PA, Dummer R, Robert C, Lorigan P, van Akkooi A, et al. ESMO consensus conference recommendations on the management of metastatic melanoma: under the auspices of the ESMO Guidelines Committee. *Annals of Oncology*. 1 nov 2020;31(11):1435-48.
50. Trojaniello C, Sparano F, Cioli E, Ascierto PA. Sequencing Targeted and Immune Therapy in BRAF-Mutant Melanoma: Lessons Learned. *Curr Oncol Rep*. 2023;25(6):623-34.
51. Davies H, Bignell GR, Cox C, Stephens P, Edkins S, Clegg S, et al. Mutations of the BRAF gene in human cancer. *Nature*. juin 2002;417(6892):949-54.
52. Rebecca VW, Sondak VK, Smalley KSM. A Brief History of Melanoma: From Mummies to Mutations. *Melanoma Res*. avr 2012;22(2):114-22.
53. Nadeau V, Bissonauth V, Charron J. Le rôle des kinases Mek1 et Mek2 dans la formation de la barrière hématoplacentaire chez la souris. *Med Sci (Paris)*. 1 avr 2012;28(4):409-15.
54. Cicenas J, Zalyte E, Bairoch A, Gaudet P. Kinases and Cancer. *Cancers (Basel)*. 1 mars 2018;10(3):63.
55. Yan L, Rosen N, Arteaga C. Targeted cancer therapies. *Chin J Cancer*. janv 2011;30(1):1-4.
56. Johnson D. Is There a Role for Single-Agent MEK Inhibition in Melanoma? *Clin Adv Hematol Oncol*. déc 2016;14(12):976-8.
57. European Medicines Agency. BRAFTOVI, encorafenib - Résumé des caractéristiques du produit [Internet]. Disponible sur: <http://www.ema.europa.eu>.
58. European Medicines Agency. COTELLIC, cobimetinib - Résumé des caractéristiques du produit [Internet]. Disponible sur: <http://www.ema.europa.eu>.
59. European Medicines Agency. MEKINIST, trametinib - Résumé des caractéristiques du produit [Internet]. Disponible sur: <http://www.ema.europa.eu>.
60. European Medicines Agency. MEKTOVI, binimetinib - Résumé des caractéristiques du produit [Internet]. Disponible sur: <http://www.ema.europa.eu>.
61. European Medicines Agency. TAFINLAR, dabrafenib - Résumé des caractéristiques du produit [Internet]. Disponible sur: <http://www.ema.europa.eu>.
62. European Medicines Agency. ZELBORAF, vemurafenib - Résumé des caractéristiques du produit [Internet]. Disponible sur: <http://www.ema.europa.eu>.
63. Chapman PB, Hauschild A, Robert C, Haanen JB, Ascierto P, Larkin J, et al. Improved Survival with Vemurafenib in Melanoma with BRAF V600E Mutation. *New England Journal of Medicine*. 30 juin 2011;364(26):2507-16.
64. Larkin J, Ascierto PA, Dréno B, Atkinson V, Liskay G, Maio M, et al. Combined Vemurafenib and Cobimetinib in BRAF-Mutated Melanoma. *New England Journal of Medicine*. 13 nov 2014;371(20):1867-76.
65. Ascierto PA, McArthur GA, Dréno B, Atkinson V, Liskay G, Giacomo AMD, et al. Cobimetinib combined with vemurafenib in advanced BRAFV600-mutant melanoma (coBRIM): updated efficacy results from a randomised, double-blind, phase 3 trial. *The Lancet Oncology*. 1 sept 2016;17(9):1248-60.



66. ANSM [Internet]. [cité 2 sept 2023]. Information de sécurité - Zelboraf/Cotellic ▼ : Rappel du risque. Disponible sur: <https://ansm.sante.fr/informations-de-securite/zelboraf-cotellic-v-rappel-du-risque-datteintes-ophtalmiques-et-de-leur-prise-en-charge>
67. Liu M, Yang X, Liu J, Zhao B, Cai W, Li Y, et al. Efficacy and safety of BRAF inhibition alone versus combined BRAF and MEK inhibition in melanoma: a meta-analysis of randomized controlled trials. *Oncotarget*. 23 févr 2017;8(19):32258-69.
68. Daud A, Gill J, Kamra S, Chen L, Ahuja A. Indirect treatment comparison of dabrafenib plus trametinib versus vemurafenib plus cobimetinib in previously untreated metastatic melanoma patients. *J Hematol Oncol*. 4 janv 2017;10(1):3.
69. Robert C, Karaszewska B, Schachter J, Rutkowski P, Mackiewicz A, Stroiakovski D, et al. LBA4\_PR - Combi-V: a Randomised, Open-Label, Phase III Study Comparing the Combination of Dabrafenib (D) and Trametinib (T) with Vemurafenib (V) As First-Line Therapy in Patients (Pts) with Unresectable or Metastatic Braf V600E/K Mutation-Positive Cutaneous Melanoma. *Annals of Oncology*. 1 sept 2014;25:v1.
70. Dummer R, Ascierto PA, Gogas HJ, Arance A, Mandala M, Liskay G, et al. Encorafenib plus binimetinib versus vemurafenib or encorafenib in patients with BRAF-mutant melanoma (COLUMBUS): a multicentre, open-label, randomised phase 3 trial. *The Lancet Oncology*. 1 mai 2018;19(5):603-15.
71. Corrie P, Meyer N, Berardi R, Guidoboni M, Schlueter M, Kolovos S, et al. Comparative efficacy and safety of targeted therapies for BRAF-mutant unresectable or metastatic melanoma: Results from a systematic literature review and a network meta-analysis. *Cancer Treatment Reviews*. nov 2022;110:102463.
72. Bernard G, Alain D, Marc P, Géraldine J, Elif H, Thomas J, et al. ACTUALISATION DES DONNEES CONCERNANT LE MELANOME STADE III : NOUVELLES RECOMMANDATIONS DU GROUPE DE CANCEROLOGIE CUTANEE.
73. La chimiothérapie classique - Traitements médicamenteux [Internet]. [cité 22 juill 2023]. Disponible sur: <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-cancers/Melanome-de-la-peau/Traitements-medicamenteux/La-chimiotherapie-classique>
74. Korn EL, Liu PY, Lee SJ, Chapman JAW, Niedzwiecki D, Suman VJ, et al. Meta-Analysis of Phase II Cooperative Group Trials in Metastatic Stage IV Melanoma to Determine Progression-Free and Overall Survival Benchmarks for Future Phase II Trials. *JCO*. 1 févr 2008;26(4):527-34.
75. CiRen B, Wang X, Long Z. The evaluation of immunotherapy and chemotherapy treatment on melanoma: a network meta-analysis. *Oncotarget*. 10 nov 2016;7(49):81493-511.
76. Société française de dermatologie. Patients atteints de mélanome de stade III inopérable ou de stade IV [Internet]. 2017. Disponible sur: <https://document.sfdermato.org/groupe/centre-de-preuves/recopatismela17cvt-et-int-2.pdf>
77. Radiation Therapy for Melanoma | Melanoma Skin Cancer Radiation [Internet]. [cité 3 sept 2023]. Disponible sur: <https://www.cancer.org/cancer/types/melanoma-skin-cancer/treating/radiation-therapy.html>
78. Strojjan P. Role of radiotherapy in melanoma management. *Radiol Oncol*. mars 2010;44(1):1-12.
79. European Medicines Agency. KEYTRUDA, pembrolizumab - Résumé des caractéristiques du produit [Internet]. Disponible sur: <http://www.ema.europa.eu>.

80. European Medicines Agency. OPDIVO, nivolumab - Résumé des caractéristiques du produit [Internet]. Disponible sur: <http://www.ema.europa.eu>.
81. European Medicines Agency. YERVOY, Ipilimumab - Résumé des caractéristiques du produit [Internet]. Disponible sur: <http://www.ema.europa.eu>.
82. Moser JC, Wei G, Colonna SV, Grossmann KF, Patel S, Hynstrom JR. Comparative-effectiveness of pembrolizumab vs. nivolumab for patients with metastatic melanoma. *Acta Oncol.* avr 2020;59(4):434-7.
83. Chen J, Li S, Yao Q, Du N, Fu X, Lou Y, et al. The efficacy and safety of combined immune checkpoint inhibitors (nivolumab plus ipilimumab): a systematic review and meta-analysis. *World J Surg Onc.* 3 juill 2020;18(1):150.
84. Gupta M, Stukalin I, Meyers D, Goutam S, Heng DYC, Cheng T, et al. Treatment-Free Survival After Nivolumab vs Pembrolizumab vs Nivolumab-Ipilimumab for Advanced Melanoma. *JAMA Netw Open.* 1 juin 2023;6(6):e2319607.
85. Soldatos TG, Dimitrakopoulou-Strauss A, Larribere L, Hassel JC, Sachpekidis C. Retrospective Side Effect Profiling of the Metastatic Melanoma Combination Therapy Ipilimumab-Nivolumab Using Adverse Event Data. *Diagnostics.* déc 2018;8(4):76.
86. Zhou S, Khanal S, Zhang H. Risk of immune-related adverse events associated with ipilimumab-plus-nivolumab and nivolumab therapy in cancer patients. *Ther Clin Risk Manag.* 31 janv 2019;15:211-21.
87. Larkin J, Chmielowski B, Lao CD, Hodi FS, Sharfman W, Weber J, et al. Neurologic Serious Adverse Events Associated with Nivolumab Plus Ipilimumab or Nivolumab Alone in Advanced Melanoma, Including a Case Series of Encephalitis. *The Oncologist.* 1 juin 2017;22(6):709-18.
88. ESMO. Nivolumab/Ipilimumab Combination Should Precede Dual BRAF/MEK Inhibition in Patients with BRAF-Mutated Unresectable Melanoma [Internet]. [cité 1 sept 2023]. Disponible sur: <https://www.esmo.org/oncology-news/nivolumab-ipilimumab-combination-should-precede-dual-braf-mek-inhibition-in-patients-with-braf-mutated-unresectable-melanoma>
89. Smalley KSM, Eroglu Z, Sondak VK. Combination Therapies for Melanoma: A New Standard of Care? *Am J Clin Dermatol.* avr 2016;17(2):99-105.
90. Atkins MB, Lee SJ, Chmielowski B, Tarhini AA, Cohen GI, Truong TG, et al. Combination Dabrafenib and Trametinib Versus Combination Nivolumab and Ipilimumab for Patients With Advanced BRAF-Mutant Melanoma: The DREAMseq Trial-ECOG-ACRIN EA6134. *J Clin Oncol.* 10 janv 2023;41(2):186-97.
91. Srivastava N, McDermott D. Update on benefit of immunotherapy and targeted therapy in melanoma: the changing landscape. *Cancer Management and Research.* 4 mars 2014;6:279-89.
92. Huynh S, Baroudjian B, Allayous C, Ballon A, Herms F, Basset-Seguin N, et al. Combinaison d'un anti-PD1 à une thérapie ciblant BRAF dans le traitement du mélanome métastatique : série de 9 cas. *Annales de Dermatologie et de Vénérologie.* 1 déc 2018;145(12, Supplement):S100-1.
93. Immunotherapy Combination for BRAF+ Melanoma - NCI [Internet]. 2021 [cité 3 sept 2023]. Disponible sur: <https://www.cancer.gov/news-events/cancer-currents-blog/2021/advanced-melanoma-braf-immunotherapy-first>
94. Ribas A, Hodi FS, Callahan M, Konto C, Wolchok J. Hepatotoxicity with Combination of Vemurafenib and Ipilimumab. *N Engl J Med.* 4 avr 2013;368(14):1365-6.

95. VIDAL [Internet]. [cité 3 sept 2023]. Atézolizumab : substance active à effet thérapeutique. Disponible sur: <https://www.vidal.fr/medicaments/substances/atezolizumab-25032.html>
96. La FDA autorise une trithérapie dans le cadre du mélanome avancé | Univadis [Internet]. [cité 3 sept 2023]. La FDA autorise une trithérapie dans le cadre du mélanome avancé. Disponible sur: <https://www.univadis.fr/viewarticle/la-fda-autorise-une-trithérapie-dans-le-cadre-du-melanome-avance-727040>
97. Liu Y, Zhang X, Wang G, Cui X. Triple Combination Therapy With PD-1/PD-L1, BRAF, and MEK Inhibitor for Stage III–IV Melanoma: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Front Oncol*. 14 juin 2021;11:693655.
98. Ferrucci PF, Pala L, Conforti F, Cocorocchio E. Talimogene Laherparepvec (T-VEC): An Intralesional Cancer Immunotherapy for Advanced Melanoma. *Cancers (Basel)*. 18 mars 2021;13(6):1383.
99. Talimogene Laherparepvec Improves Durable Response Rate in Patients With Advanced Melanoma - NBC 274 [Internet]. [cité 3 sept 2023]. Disponible sur: <https://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Veille-bibliographique/Nota-Bene-Cancer/NBC-274/Talimogene-Laherparepvec-Improves-Durable-Response-Rate-in-Patients-With-Advanced-Melanoma>
100. Suivi - Mélanome de la peau [Internet]. [cité 22 juill 2023]. Disponible sur: <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-cancers/Melanome-de-la-peau/Suivi>
101. Lee S. Société canadienne du cancer. [cité 3 sept 2023]. Suivi après un traitement du mélanome. Disponible sur: <https://cancer.ca/fr/cancer-information/cancer-types/skin-melanoma/treatment/follow-up>
102. Palmer SR, Erickson LA, Ichetovkin I, Knauer DJ, Markovic SN. Circulating Serologic and Molecular Biomarkers in Malignant Melanoma. *Mayo Clin Proc*. oct 2011;86(10):981-90.
103. Bradford PT, Michal Freedman D, Goldstein AM, Tucker MA. Increased Risk of Second Primary Cancers After a Diagnosis of Melanoma. *Arch Dermatol*. mars 2010;146(3):265-72.
104. Rueth NM, Cromwell KD, Cormier JN. Long-Term Follow-up for Melanoma Patients: Is There Any Evidence of a Benefit? *Surg Oncol Clin N Am*. avr 2015;24(2):359-77.
105. Giordan A. Petite Histoire de l'éducation thérapeutique du patient dans les milieux francophones. *Médecine des maladies Métabolique*. juin 2018;12(4):361 à 371.
106. OMS. Education Thérapeutique du Patient - Recommandations d'un groupe de travail de l'O.M.S. 1998.
107. Prévention M de la S et de la, Prévention M de la S et de la. Ministère de la Santé et de la Prévention. 2023 [cité 11 sept 2023]. Loi HPST (hôpital, patients, santé, territoires). Disponible sur: <https://sante.gouv.fr/professionnels/gerer-un-etablissement-de-sante-medico-social/financement/financement-des-etablissements-de-sante-10795/financement-des-etablissements-de-sante-glossaire/article/loi-hpst-hopital-patients-sante-territoires>
108. Titre VI : Education thérapeutique du patient (Articles L1161-1 à L1162-1) - Légifrance [Internet]. [cité 11 sept 2023]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/codes/id/LEGISCTA000020892073/2009-07-23>
109. ANSM [Internet]. [cité 12 sept 2023]. Programmes d'apprentissage. Disponible sur: <https://ansm.sante.fr/vos-demarches/industriel/programmes-dapprentissage>

110. Haute Autorité de Santé [Internet]. [cité 18 sept 2023]. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_601290/fr/structuration-d-un-programme-d-education-therapeutique-du-patient-dans-le-champ-des-maladies-chroniques](https://www.has-sante.fr/jcms/c_601290/fr/structuration-d-un-programme-d-education-therapeutique-du-patient-dans-le-champ-des-maladies-chroniques)
111. Haute Autorité de Santé [Internet]. [cité 14 sept 2023]. Évaluation des technologies de santé à la HAS : place de la qualité de vie. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_2883073/fr/evaluation-des-technologies-de-sante-a-la-has-place-de-la-qualite-de-vie](https://www.has-sante.fr/jcms/c_2883073/fr/evaluation-des-technologies-de-sante-a-la-has-place-de-la-qualite-de-vie)
112. Arrêté du 30 décembre 2020 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de déclaration et modifiant l'arrêté du 2 août 2010 modifié relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient - Légifrance [Internet]. [cité 13 sept 2023]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000042845767>
113. Prise en charge d'une affection de longue durée (ALD) par l'Assurance maladie [Internet]. [cité 16 sept 2023]. Disponible sur: <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F34068>
114. Haute Autorité de Santé [Internet]. [cité 16 sept 2023]. Évaluation annuelle d'un programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP) : une démarche d'auto-évaluation. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_1234324/fr/evaluation-annuelle-d-un-programme-d-education-therapeutique-du-patient-etp-une-demarche-d-auto-evaluation](https://www.has-sante.fr/jcms/c_1234324/fr/evaluation-annuelle-d-un-programme-d-education-therapeutique-du-patient-etp-une-demarche-d-auto-evaluation)
115. Haute Autorité de Santé [Internet]. [cité 17 sept 2023]. Évaluation quadriennale d'un programme d'éducation thérapeutique du patient : une démarche d'auto-évaluation. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_1748115/fr/evaluation-quadriennale-d-un-programme-d-education-therapeutique-du-patient-une-demarche-d-auto-evaluation](https://www.has-sante.fr/jcms/c_1748115/fr/evaluation-quadriennale-d-un-programme-d-education-therapeutique-du-patient-une-demarche-d-auto-evaluation)
116. DGS\_Céline.M, DGS\_Céline.M. Ministère de la Santé et de la Prévention. 2023 [cité 11 sept 2023]. Education thérapeutique du patient. Disponible sur: <https://sante.gouv.fr/systeme-de-sante/parcours-des-patients-et-des-usagers/education-therapeutique-du-patient/article/education-therapeutique-du-patient>
117. DEROUET D. UFR Médecine. Delphine DEROUET; [cité 18 sept 2023]. Diplôme universitaire Éducation thérapeutique du patient. Disponible sur: <https://medecine.univ-nantes.fr/formation-continue/du-education-therapeutique-du-patient-en-promotion-de-la-sante>
118. Catalogue des formations du CHU de Nantes [Internet]. [cité 18 sept 2023]. De la sensibilisation à l'éducation thérapeutique à l'organisation d'un programme d'éducation thérapeutique du patient - Formation de 40 heures. Disponible sur: <https://catalogueformation.chu-nantes.fr/maladies-chroniques-education-therapeutique/81-de-la-sensibilisation-a-leducation-therapeutique-a-lorganisation-dun-programme-deducation-therapeutique-du-patient-.html>
119. Article L1161-2 - Code de la santé publique - Légifrance [Internet]. [cité 3 oct 2023]. Disponible sur: [https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article\\_lc/LEGIARTI000042536633](https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000042536633)
120. Déclaration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient auprès de l'Agence régionale de santé · demarches-simplifiees.fr [Internet]. [cité 17 sept 2023]. Disponible sur: <https://www.demarches-simplifiees.fr/commencer/declaration-programme-etp>
121. Sénat [Internet]. 2023 [cité 18 sept 2023]. Les dépenses du régime général d'assurance maladie autres que les remboursements de soins. Disponible sur: <https://www.senat.fr/rap/r11-656/r11-656.html>

122. ARS Nord-Pas-de-Calais. ANNEXE EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT (ETP).
123. ARS Occitanie. FIR : MODALITES DE FINANCEMENT DES PROGRAMMES d'ETP. 2023.
124. ARS Nouvelle Aquitaine. GUIDE DE REMPLISSAGE pour le SUIVI ANNUEL DES PROGRAMMES D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT (ETP) AUTORISÉS PAR L'ARS NOUVELLE-AQUITAINE.
125. ARS PACA. MODALITES DE FINANCEMENT DES PROGRAMMES D'ÉDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT.
126. JACQUAT D. Rapport au premier ministre - Education thérapeutique du patient - Propositions pour une mise en œuvre rapide et pérenne. 2010.
127. Démarche qualité : définition, enjeux et étapes [Internet]. 2023 [cité 2 oct 2023]. Disponible sur: <https://blog-gestion-de-projet.com/demarche-qualite/>
128. Kassab T. Stratégies thérapeutiques actuelles dans la prise en charge des mélanomes et éducation thérapeutique du patient, de l'hôpital à l'officine.
129. Infirmiers.com [Internet]. [cité 19 sept 2023]. Cancer cutané : un programme pour former les soignants à l'ETP. Disponible sur: <https://www.infirmiers.com/profession-ide/cancer-cutane-un-programme-pour-former-les-soignants-letp>
130. AIDE MELANOME [Internet]. Innoveo - CHU de Brest. [cité 2 oct 2023]. Disponible sur: <https://fonds-innoveo.bzh/projects/aide-melanome/>
131. Fiches médicaments anticancéreux oraux - OMEDIT Pays de la Loire [Internet]. OMEDIT. [cité 1 oct 2023]. Disponible sur: <https://www.omedit-paysdelaloire.fr/bon-usage-des-produits-de-sante/cancer/fiches-medicaments-anticancereux-oraux/>
132. SFPO - Société Française de Pharmacie Oncologique [Internet]. [cité 3 oct 2023]. Disponible sur: <https://oncolien.sfpo.com/>
133. Long GV, Stroyakovskiy D, Gogas H, Levchenko E, de Braud F, Larkin J, et al. Combined BRAF and MEK Inhibition versus BRAF Inhibition Alone in Melanoma. *New England Journal of Medicine*. 13 nov 2014;371(20):1877-88.
134. Long GV, Stroyakovskiy D, Gogas H, Levchenko E, Braud F de, Larkin J, et al. Dabrafenib and trametinib versus dabrafenib and placebo for Val600 BRAF-mutant melanoma: a multicentre, double-blind, phase 3 randomised controlled trial. *The Lancet*. 1 août 2015;386(9992):444-51.
135. Davies MA, Saiag P, Robert C, Grob JJ, Flaherty KT, Arance A, et al. Dabrafenib plus trametinib in patients with BRAF V600–mutant melanoma brain metastases (COMBI-MB): a multi-cohort, open-label, phase 2 trial. *Lancet Oncol*. juill 2017;18(7):863-73.
136. Robert C, Karaszewska B, Schachter J, Rutkowski P, Mackiewicz A, Stroiakovski D, et al. Improved Overall Survival in Melanoma with Combined Dabrafenib and Trametinib. *N Engl J Med*. janv 2015;372(1):30-9.
137. Dummer R, Ascierto PA, Gogas HJ, Arance A, Mandala M, Liskay G, et al. Encorafenib plus binimetinib versus vemurafenib or encorafenib in patients with BRAF-mutant melanoma (COLUMBUS): a multicentre, open-label, randomised phase 3 trial. *Lancet Oncol*. mai 2018;19(5):603-15.
138. Hodi FS, Chiarion-Sileni V, Gonzalez R, Grob JJ, Rutkowski P, Cowey CL, et al. Nivolumab plus ipilimumab or nivolumab alone versus ipilimumab alone in advanced melanoma (CheckMate

067): 4-year outcomes of a multicentre, randomised, phase 3 trial. *Lancet Oncol.* nov 2018;19(11):1480-92.

139. Eggermont AMM, Kicinski M, Blank CU, Mandala M, Long GV, Atkinson V, et al. Association Between Immune-Related Adverse Events and Recurrence-Free Survival Among Patients With Stage III Melanoma Randomized to Receive Pembrolizumab or Placebo. *JAMA Oncol.* avr 2020;6(4):519-27.
140. Schachter J, Ribas A, Long GV, Arance A, Grob JJ, Mortier L, et al. Pembrolizumab versus ipilimumab for advanced melanoma: final overall survival results of a multicentre, randomised, open-label phase 3 study (KEYNOTE-006). *The Lancet.* 21 oct 2017;390(10105):1853-62.
141. Robert C, Schachter J, Long GV, Arance A, Grob JJ, Mortier L, et al. Pembrolizumab versus ipilimumab in Advanced Melanoma. *New England Journal of Medicine.* 25 juin 2015;372(26):2521-32.
142. Carte'EP Pays de la Loire [Internet]. [cité 4 août 2022]. Disponible sur: [https://www.educationtherapeutique-pdl.fr/\\_front/Pages/page.php](https://www.educationtherapeutique-pdl.fr/_front/Pages/page.php)
143. Cancer et travail [Internet]. SIRIC ILIAD Nantes Angers - Site de Recherche Intégrée sur le Cancer. [cité 7 oct 2023]. Disponible sur: <https://www.siric-iliad.com/retour-et-maintien-en-emploi/>

Les brochures de l'ETP Mélanome ont été créé à partir du site Canvas. De même les icônes utilisées pour les brochures sont issues du sites [www.flaticon.com/fr/](http://www.flaticon.com/fr/) et ont été créé par Andrean Prabowo, Freepik, srip, Eucalyp, Superarticons, Bzzrincantation, LAFS,Smashicons,AoamAm, pojok d, surang, Linector...

## Classification TNM du mélanome : AJCC 8<sup>ème</sup> édition

## ANNEXE 1

Source : Société Française de Pathologie

<https://www.sfpathol.org/media/pdf/classification-ajcc-8ieme-edition.pdf>

### Tumeur primitive (T)

T	Épaisseur (breslow en mm)	Ulcération
T0	Mélanomes sans évidence de tumeur primitive (mélanome entièrement régressif ou primitif inconnu)	
Tis	0/in situ/intra-épidermique	NA
T1	≤ 1,0 mm	Inconnu
T1a	< 0,8 mm	non
T1b	< 0,8 mm 0,8 à 1,0 mm	oui oui ou non
T2	> 1,0 à 2,0 mm	Inconnu
T2a		non
T2b		oui
T3	> 2,0 à 4,0 mm	Inconnu
T3a		non
T3b		oui
T4	> 4,0 mm	Inconnu
T4a		non
T4b		oui

### Ganglions lymphatiques régionaux (N) et/ou métastases cutanées en transit (satellites)

N	Nombre de ganglions métastatiques envahis	Micrométastase (non palpé) Macrométastase (palpé)	Métastases cutanées en transit
N0	Aucun		Non
N1a	1	Micro	Non
N1b	1	Macro	Non
N1c	Aucun		<b>Oui</b>
N2a	2 ou 3	Micro	Non
N2b	2 ou 3	Macro	Non
N2c	1	Micro/Macro	<b>Oui</b>
N3a	4 ou +	Micro	Non
N3b	4 ou + ou conglomérat d'adénopathie	au moins 1 Macro	Non
N3c	2 ou + et/ou conglomérat d'adénopathie	Micro ou Macro	<b>Oui</b>

### Métastases à distance (M)

M	Site anatomique
M0	Aucune métastase à distance
M1	Métastases à distance :
<b>M1a</b>	Cutanées / ganglionnaires / tissus mous (par ex muscles)
<b>M1b</b>	Pulmonaires
<b>M1c</b>	Autres localisations hors Système Nerveux Central
<b>M1d</b>	Localisations Système Nerveux Central

**Stades selon AJCC 8e edition (pTNM)**

Stades	T	Breslow	N	M		
<b>0</b>		Tis				
<b>IA</b>	T1a	< 0,8 mm - non ulcéré	<b>N0</b>	<b>M0</b>		
	T1b	< 0,8 mm - ulcéré 0,8 à 1 mm - non ulcéré				
<b>IB</b>	T2a	1 à 2 mm - non ulcéré				
<b>IIA</b>	T2b	1 à 2 mm - ulcéré				
	T3a	2 à 4 mm - non ulcéré				
<b>IIB</b>	T3b	2 à 4 mm - ulcéré				
	T4a	> 4 mm - non ulcéré				
<b>IIC</b>	T4b	> 4 mm - ulcéré				
<b>IIIA</b>	T1 ou T2a				N1a N2a	<b>M0</b>
<b>IIIB</b>	T0				N1b/c	
	T1 ou T2a		N1b/c N2b			
	T2b ou T3a		N1a/b/c N2a/b			
<b>IIIC</b>	T0		N2b/c N3b/c			
	T1 ou T2 ou T3a		N2c N3			
	T3b ou T4a		Tout N ≥ N1			
	T4b		N1 N2			
<b>IIID</b>	T4b		N3			
<b>IV M1a,b,c ,d</b>	Tout T		Tout N	<b>M1</b>		



## ANNEXE 2

# Critères de qualité d'un programme d'éducation thérapeutique du patient

Quels que soient le lieu de réalisation de l'ETP et les professionnels impliqués, les modalités de mise en œuvre d'un programme d'ETP exigent le même niveau de qualité. Au minimum, les critères proposés par l'OMS-Europe, complétés par des critères similaires issus de démarches structurées d'ETP, doivent être respectés. Une liste de critères de qualité, non exhaustive, est proposée ci-dessous.

Une ETP de qualité doit :

- être centrée sur le patient : intérêt porté à la personne dans son ensemble, respect de ses préférences, prise de décision partagée ;
- être scientifiquement fondée (recommandations professionnelles, littérature scientifique pertinente, consensus professionnel), et enrichie par les retours d'expérience des patients et de leurs proches pour ce qui est du contenu et des ressources éducatives ;
- faire partie intégrante du traitement et de la prise en charge ;
- concerner la vie quotidienne du patient, les facteurs sociaux, psychologiques et environnementaux ;
- être un processus permanent, qui est adapté à l'évolution de la maladie et au mode de vie du patient ; elle fait partie de la prise en charge à long terme ;
- être réalisée par des soignants formés à la démarche d'éducation thérapeutique du patient et aux techniques pédagogiques, au travail en équipe et à la coordination des actions.
- s'appuyer sur une évaluation des besoins subjectifs et objectifs, de l'environnement du patient (diagnostic éducatif), et être construite sur des priorités d'apprentissage perçues par le patient et le professionnel de santé ;
- se construire avec le patient, et impliquer autant que possible les proches du patient ;
- s'adapter au profil éducatif et culturel du patient, et respecter ses préférences, son style et rythme d'apprentissage ;
- être définie en termes d'activités et de contenu, être organisée dans le temps, réalisée par divers moyens éducatifs :
  - utilisation de techniques de communication centrées sur le patient ;
  - séances collectives ou individuelles, ou en alternance, fondées sur les principes de l'apprentissage chez l'adulte (ou l'enfant) ;
  - accessibilité à une variété de publics, en tenant compte de leur culture, origine, situation de handicap, éloignement géographique, ressources locales et du stade d'évolution de la maladie ;
  - utilisation de techniques pédagogiques variées, qui engagent les patients dans un processus actif d'apprentissage et de mise en lien du contenu des programmes, avec l'expérience personnelle de chaque patient ;
- être multiprofessionnelle, interdisciplinaire et intersectorielle, intégrer le travail en réseau ;
- inclure une évaluation individuelle de l'ETP et du déroulement du programme.

Source : Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. Guide méthodologique, HAS, INPES, Juin 2007.

## ANNEXE 3

### PREPARATION ENTRETIEN PROFESSIONNELS DE SANTE

**Objectifs de l'enquête :** comprendre au mieux l'organisation du programme d'ETP Mélanome, étudier l'implication, les motivations, les missions de chacun, les bénéfices et les limites de ce programme auprès des professionnels de santé qui y participent.

**Cible :** toutes personnes appartenant à l'équipe de l'ETP Mélanome

**Méthode :** présentation de mon projet de thèse auprès de l'équipe (contact par mail) et entretien semi-directif en présentiel ou bien par téléphone / appel vidéo si impossibilité de trouver une disponibilité de rendez-vous avec enregistrement de l'entretien.

#### Questionnaire entretien :

- ⇒ D'où est venu l'idée d'un ETP sur le Mélanome ? Quand cela a-t-il commencé ?  
*Y avait-il des demandes particulières des patients ? Des attentes de leurs part ?  
Était-ce dans un premier temps un choix de sensibilisation des patients sur les effets secondaires des traitements ? Y avait-il des retours patients au quotidien sur cette problématique ?*
- ⇒ Aviez-vous déjà participé à un autre ETP ? Si oui, lesquels ? Quelle était votre place au sein de ce programme (participation à l'atelier, création du programme...)?
- ⇒ Avez-vous été **formé** en ETP ? Comment cela s'est-il passé ?
- ⇒ Comment définiriez-vous votre vécu / votre expérience de l'ETP Mélanome de la construction à la mise en place du programme ?
- ⇒ Pourquoi avoir décidé de participer au programme ? Quelles étaient vos **motivations** ? (Valeurs, croyances, besoins...)
- ⇒ A l'inverse, qu'est-ce qui pouvait vous **freiner** à y participer ? Quelles étaient vos **réticences** ?  
*(Temps personnel investi dans le projet, charge de travail, organisation du planning, ...)*
- ⇒ Mise en place du projet
  - Comment c'est constitué l'équipe ? Comment avez-vous été contacté ?
  - Comment se sont organisés les premières réunions ? Les premiers rdvs entre membres de l'équipe ?
  - Comment ont été réparties les tâches en fonction de chaque membre du groupe ?
  - Comment s'est déroulé le travail en équipe ? (Avantages, inconvénients, tensions et stratégies pour les résoudre...)
- ⇒ Actuellement quel est votre rôle au sein du programme ? Quelles sont vos missions ?  
*A combien évalueriez-vous votre degré d'implication au programme entre 0 et 10 ? Pourquoi pas 0 et ce qu'il manquerait pour aller à 10 ? → permet de déterminer la place de chacun*
- ⇒ Au niveau de la construction de dossier à l'ANSM ?
  - Comment cela s'organise-t-il ? (Contenu demandé → séances, brochures... rédaction, qui s'en occupe, ...)?

Comment ont été fait les choix des thématiques abordées auprès des patients ? Objectifs patients ? Nombre de personnes par groupes ? Du nombre d'ateliers ? De leur fréquence ?

  - A votre avis, est-ce que d'autres thématiques auraient pu être abordées ?
  - Comment se fait l'information / recrutement des patients pour l'ETP ? Et quels sont les patients cibles ?
  - Comment se passe le financement d'un ETP ?

- ⇒ Quels ont pu être les problèmes auxquels vous avez pu être confronté lors de la création du programme ou bien à l'inverse les leviers qui ont facilité sa mise en place ?
- ⇒ Quels étaient les outils mis à votre disposition (pour la réalisation des séances, la création des brochures...) ?

*A ce jour, quelques séances d'ETP tests sur les effets indésirables des ttt / généralités mélanome ont pu être effectuées au CHU.*

- ⇒ A propos des séances d'ETP qui ont eu lieu cette année :
  - Comment se sont déroulées les séances ?
  - Quels étaient vos attentes ? Vos motivations ?
  - A l'inverse qu'est ce qui pouvait vous faire peur, freins ? Quels pouvait être vos réticences ? Est-ce qu'elles se sont confirmées ?
  - Ressenti personnel, en tant que professionnel de santé, ... au départ et lors de la dernière séance
  - Ressenti au sein du groupe / Participation des patients
  - Avez-vous eu des retours patients après leur participation à l'ETP ?
- ⇒ Quels ont pu être les problèmes auxquels vous avez pu être confronté lors des ateliers ou bien à l'inverse les leviers qui ont facilité le déroulement des ateliers ?
- ⇒ Ont-elles conduit à des modifications des premières séances proposées dans le programme ? (Améliorations apportées, changements de l'organisation des séances / ateliers, adaptation de la durée...)
- ⇒ Actuellement, pensez-vous qu'il y ait besoin de nouvelles améliorations ? Des modifications sont-elles prévues ? Ou bien alors le développement de nouveaux projets (documents, ateliers, flyers...) ?
- ⇒ Comment définiriez-vous votre vécu / votre expérience de l'ETP Mélanome de la construction à la mise en place du programme ?
- ⇒ Pour finir, à ce jour, que vous a apporté votre participation à l'ETP Mélanome ? Comment cette expérience ou votre vécu de l'ETP ...
  - Vous a changé vous, de manière personnelle (découverte de nouvelles compétences / capacité...)
  - A changé des choses dans l'exercice de votre profession
    - Apport de connaissances
    - Relation professionnelle de santé – patient
    - Relation avec les collègues en ETP
    - Aspect organisationnel
    - ...

**Résultat** : retranscription mot à mot de l'entretien. Analyse qualitative des informations qui seront ensuite regroupées par point d'intérêt entre les différents professionnels de santé, étudiées et retranscrites en partie lors de la rédaction de la thèse.

### Dimension Bioclinique : « *Qu'est-ce qu'il a?* »

- Parlez-moi de votre état de santé ?
- Comment vivez-vous votre maladie ?
- Que savez-vous de votre maladie/traitement ?

### Dimension psychoaffective : *Qui est-il ?*

- Parlez-moi de vous ?
- Comment vivez-vous les choses ?
- Comment vous sentez-vous ?
- Qu'avez-vous envie de me dire ?
- Quelles sont vos préoccupations en ce moment ?

### Dimension Socioprofessionnelle : *Que fait-il ?*

- Comment se passe le quotidien dans votre famille ? Au travail ?
- Quel-est l'impact de votre état de santé sur votre vie de tous les jours ?
- Comment vous organisez-vous à la maison ?
- Qui peut vous aider dans votre entourage ?
- Qui sont les personnes avec qui vous parlez de votre maladie ?
- Comment réagissent-ils depuis l'annonce de votre maladie ?
- Quels sont vos loisirs, vos activités ?

### Dimension Cognitive : *Que sait-il ?*

- Que savez-vous de votre maladie/votre traitement ?
- Pouvez-vous expliquer à quoi sert votre traitement ?
- Qu'attendez-vous de votre traitement ?
- Que faites-vous en cas d'effets secondaires ?
- Prenez vous d'autres traitements que ceux pour votre maladie ? De la phytothérapie ?
- Avez-vous un régime alimentaire ? Prenez vous des compléments alimentaires ?
- Dans quel cas faites-vous appel à un professionnel ?

### Dimension Motivationnelle : *Quel est son projet ?*

- Que voudriez-vous apprendre en priorité ?
- Quels sont vos projets actuellement ?
- Qu'est-ce que vous auriez envie de faire ?
- Qu'est-ce qui vous donne de la satisfaction, du plaisir ?
- Quelles sont vos priorités ?
- Qu'est-ce qui vous plaît dans la vie ?
- Qu'est-ce qui vous semble le plus important à mettre en œuvre ?

## ANNEXE 5

### ATELIER COMPRENDRE LE MELANOME ET VIVRE AVEC...

Ouvert aux patients sans traitement et leurs aidants



Animateurs : Gaëlle, Mylène et Claire

Observateurs : Amélie M.

Organisation de la salle : Chaises en arc de cercle/ tables le long des fenêtres

#### **MATERIEL :**

##### **Prévoir signalétique :**

- A la sortie de l'ascenseur
- Sur la porte de la salle

Bons de transports / Etiquettes

SHA

Mouchoirs

Thé/café/sucre/jus de fruits/Gâteaux/ gobelets/cuillères/ Eau

Alcool pour dégraisser tableau

Crayons pour les participants

Papiers / Tablettes

Crayons veleda

Incollables

Questionnaires de satisfaction

Docs d'info

Doc thèse Noëlline

Kit de crème pour chaque patient

Scotch

Carte de France + smileys

Cartes des destinations avec scénario

2 valisettes Illustrations Vêtements

Corde + épingles + punaises

Un ordi portable

Silhouette / post-it (ganglion récidive)

Cartes phototype ???

Cartes de jeu incollable taille XXL + pochette avec chiffres à tirer

## **ACCUEIL (15 à 20 min) 14h30 à 14h45**

*Proposer Boisson Fraiche ou chaude*

Bonjour et Bienvenue à tous à cet atelier : **COMPRENDRE LE MELANOME ET VIVRE AVEC...**

### Présentation du programme :

**Idée : Vos point communs → vous avez tous eu un diagnostic de mélanome / suivi sans traitement ? Chaque suivi est individualisé / différent des autres patients ?**

- Dont les Objectifs : S'informer/ Rencontre/Comprendre
  - \* Mieux connaître le mélanome comprendre les causes et facteurs de risques
  - \* Savoir se surveiller / Comprendre les risques évolutifs
  - \* Apprendre à se protéger efficacement du soleil
  - \* Echanger / Partager

**L'atelier sera animé par 3 soignants en présence d'observateur(s)**

**Je laisserai chacun se présenter lors d'un tour de table**

- Le temps : Nous sommes ensemble jusqu'à **16h30**
- Les règles de vie du groupe :
  - Générales : **Confidentialité, Respect, Ecoute.**
  - Avez-vous besoin d'autres règles pour vous sentir à l'aise dans le groupe ?

### Brise-Glace/ Acrostiche

- On vous propose que chacun se présente avec un Acrostiche de son prénom
- *La consigne* : Vous présenter par votre prénom et décliner les 3 premières lettres sous forme d'acrostiche... **LAISSER UN PETIT TEMPS**
- Un soignant peut proposer de commencer en donnant son exemple. Qui veut continuer...

## **COMPRENDRE LES CAUSES ET LES FACTEURS DE RISQUES : (30 à 45minutes) 14H45/15h15**

Présentation jeu par Claire et Mylène / Réponse questions Gaelle

Sous forme de jeu :

Les participants se mettent en ligne au milieu de la salle/ selon la réponse à la question :

**Oui : un pas à gauche/ Non : un pas à droite**

Chacun leur tour, les patients piochent un chiffre dans une pochette. On ne met que les N° de 1 à 5 dans un premier temps.

Chaque chiffre ou lettre correspond à une carte question qui est disposée sur la table.

→ ⑤ **Questions essentielles** et ② **Optionnelles Prioritaires** (tabac N°8/ aliments N°7) + ③

*Optionnelles*

Le patient lit la question au groupe.

Les animateurs complètent les réponses.

En fonction du temps restant, on propose les questions optionnelles.

→ **NB : Question 3 : Phototype** : On propose de se ranger du phototype I au phototype VI :  
message : pas toujours facile. Peau claire = plus de risques

### Questions du quizz :

1. Les personnes qui ont un mélanome ont été plus au soleil que ceux qui n'ont pas de mélanome ?
2. Les mélanomes surviennent plus fréquemment sur les zones de peau les plus exposées au soleil (visage, dos des mains) ?
3. Sommes-nous tous égaux face au soleil (phototype) est ce que vous savez quel est votre phototype ?
4. Quand a eu un mélanome il est interdit de s'exposer au soleil ?
5. J'ai un mélanome est ce que mes enfants ont un risque plus élevé d'en développer un ?
6. Dans quels pays y a-t-il le plus de mélanomes ?
7. Y a-t-il des aliments ou boissons favorisant l'apparition du mélanome ?
8. Les personnes qui fument ont plus de risque de mélanome ?
9. Homme /femme égalité ?
10. Sur quelles zones du corps le mélanome peut survenir ?

→ **Finir par la question** : « Si on retire un mélanome avec une marge chirurgicale large, celui-ci ne récidivera pas ? » (**Juste OUI ou NON**)

Faire rassoir les participants pour **faire le lien avec 2eme temps** de l'atelier

**Réponse : OUI en effet il peut récidiver. Nous vous proposons donc de passer au deuxième temps de l'atelier qui est.....**

### **COMPRENDRE LES RISQUES EVOLUTIFS (30 min)**

Installer silhouette BMS sur tableau avec **cicatrice sur le bras droit**/ prévoir un PC

**Petit cas concret** : « **Juliette (s'assurer qu'il n'y ai pas de Juliette dans les participants) a un mélanome du bras droit, où peut-il revenir ?** »

Quand vous allez voir votre dermatologue, qu'est-ce qu'il surveille ?

**Chacun réfléchit individuellement : une idée par post –it un patient vient positionner les post-it sur la silhouette**

Le message :

- 1- Le mélanome peut revenir sur la peau (autosurveillance) ou le mélanome peut revenir dans les ganglions (autosurveillance, palpation médecin et imagerie)  
Surveillance de la cicatrice et des ganglions de la zone de drainage  
Préciser ce qu'est la zone de drainage

2ème risque :

- 2- Un autre mélanome peut apparaitre  
**Motion design** : faire participer les patients.

**Nous retrouvons Juliette qui est devenue experte dans la recherche de mélanome.**

**Selon vous comment elle s’y prend ?...**

**Qu’est ce qui doit selon vous attirer son attention ?** (Le vilain petit canard → *En quoi il est différent des autres ?* et règle ABCDE)

**Est-ce que vous à quoi ces lettres ABCDE ?**

**Regarder toute la peau : de la tête aux orteils (miroir)**

### **APPRENDRE A SE PROTEGER EFFICACEMENT DU SOLEIL : (30 à 45 minutes)**

- Constitution de 2 groupes
- On propose différents scénarios / Afficher une carte de France avec les destinations dessus désignées par des smileys. Chaque groupe choisit une destination et fait sa valise pour partir...
- On leur remet alors une carte postale avec la destination et le scénario derrière et une valisette avec des illustrations (certaines illustrations seront épinglées depuis début de l’atelier sur des ficelles).

①\* Vous partez en week-end en Bretagne à Perros Guirec le 12 mai vous avez prévu de faire le tour des sept îles en bateau à voile avec vos enfants et petits-enfants. La météo annonce un temps variable avec alternance de nuages et éclaircies. Au retour vous arrêtez manger une galette saucisse.

②\* Vous partez à Cannes au moment du Festival (Mi-mai), Vous déjeunez dans une paillote. Votre petite fille veut absolument voir son acteur préféré. Son arrivée est prévue à 15h00 à l’hôtel Martinez

③\* Nous sommes fin avril, la météo annonce une journée ensoleillée. Vous prévoyez, en famille, avec enfants et petits-enfants, de nettoyer le jardin de votre maison de campagne à Mazeau dans le Sud Vendée en Venise Verte. Finir la taille des rosiers, première tonte de pelouse, premiers semis pour le potager.

④\* Nous sommes fin août. Votre fils vient d’obtenir avec succès son diplôme à Strasbourg. Il intègre une nouvelle école à Lyon la semaine prochaine. Vous devez le déménager dans le week-end. Il fait très chaud. Heureusement le véhicule utilitaire est climatisé.

⑤\* Nous sommes en septembre tout le monde revient de vacances et est déjà bien bronzés. Vous organisez avec des amis une balade en vélo familiale le long du canal de Nantes à Brest. Tout le monde pédale, les plus jeunes qui ont 2 et 4 ans, sont installés dans des remorques à vélos. Vous faites une pause à Guenrouet pour le goûter et vous en profitez pour vous rafraîchir à la piscine en plein air pour le plus grand bonheur des enfants sauf les deux adolescents qui sont sur leur portable en plein soleil.

⑥\* Nous sommes à Nantes, en juin, il fait 20 degrés le ciel est couvert. Vous déjeunez en terrasse avec votre collègue à Trentemoult.



**On propose la Mise en commun du contenu de vos valises** : on vous laisse présenter ce que vous avez pu mettre dans votre valise et à partir de vos réponses on commencera à former les cinq bulles pour mettre en évidence les cinq points majeurs qu'on voulait vous faire passer.

ATTENTION : 6<sup>e</sup> POINT A METTRE DE COTE : LES PIEGES

Puis point de synthèse tous ensemble : **Que faut-il en retenir ?**

Liste des points à aborder : Au fur et à mesure de leurs réponses on dessine des bulles au tableau avec les mots clés

1. Horaires / 1bis. Saisonnalité : quantité d'UV / indice UV : mesure la puissance des rayons nocifs du soleil / prévisions météo utilisé pour aider à comprendre la puissance du soleil un jour donné. 5 niveaux de faible à extrêmement élevé. Les UV ne chauffent pas méfiez-vous de la fausse sécurité lorsqu'il fait plus frais.  
Le risque n'est pas lié à la sensation de chaleur.  
Eviter le créneau 12h – 16h.
2. Vêtements : Maillage/ Couleur/Mouillé/  
Ecologique / Simple/Economique/ Efficace/ Pratique
3. Ombre : « L'ombre c'est l'endroit le plus cool de l'été »
4. Population à risque : les enfants / les phototypes clairs/ Pas de raison vous de vous protéger plus/ Vous êtes des ambassadeurs/ donner des conseils/ (votre petite fille vous demande : « papy, comment je me protège)
5. Les crèmes : (par Gaelle) topo crèmes solaires / différents indices et UVA, UVB, différents filtres, application toutes les 2 heures et après chaque baignade/ différentes textures.  
La crème pour se protéger et non s'exposer plus.
6. Les pièges : Vitres/clim voiture/ nuages/ faux ami : bronzage/ chaleur infrarouge/ gélules de bêta carotène/ cabine UV en institut / réverbération : eau, neige, sable...  
Le soleil ce n'est pas que sur la plage

Métier : mer, agriculteurs, bâtiment... exposition chronique : carcinomes

### **CLOTURE DE L'ATELIER 15à20 min 16h10 à 16h30 IDE**

**Est-ce que l'on a répondu à toutes les questions**

**Acrostiche avec les 3 dernières lettres de votre prénom à l'envers**

Note de l'autoévaluation ???

**Flyer thèse Noelline**

Remettre à chaque participant un document « type incollable » pour que le patient partage avec son entourage.

**Proposition d'une boisson le temps de remplir les questionnaires de satisfaction**

Questionnaire de satisfaction

Donner des échantillons de produits

Document ABCDE

## ANNEXE 6

### COMPRENDRE LE MELANOME ET L'IMMUNOTHERAPIE ET L'INTEGRER DANS SON QUOTIDIEN



Animateurs : Gaëlle, Mylène et Claire

Observateur : Cassandra

#### PREREQUIS :

Atelier destiné aux patients sous immunothérapie (pembro/nivo/ipili/nivo) on ouvrira aux accompagnants dans un second temps, que si certains le demandent

Maximum 10 participants

Patients contactés par téléphone dans un premier temps puis invitation papier remise en main propre lors d'une venue à l'HDJ ou envoyée par mail

Cotation comme une consultation UF 1533

#### SIGNALIQUE :

Prévoir **AFFICHES** : A la sortie de l'Ascenseur et sur la Porte de la Salle

#### MATERIEL :

- Affiches
- Bons de transports / Etiquettes
- SHA
- Mouchoirs
- Thé/café/sucre/jus de fruits/Gâteaux/ gobelets/cuillères/ Eau
- Alcool pour dégraisser tableau
- Crayons pour les participants
- Papiers
- Tablettes
- Scotch
- Crayons veleda
- Post it
- Les aimants : familles effets secondaires/ attention danger
- Cartons couleur Gaëlle à prévoir si position debout difficile
- Silhouette
- Documents Immunothérapie
- Docs d'info : *Numéros à appeler/ vivre avec le mélanome / Immunothérapie / fatigue / alimentation...Amesa /parenthèse de douceur...*
- Doc thèse Noelline
- Questionnaires de satisfaction
- Incollables
- Kit de crème pour chaque patient

*Mettre à disposition des documents : Numéros à appeler/ vivre avec le mélanome / Immunothérapie / fatigue / alimentation...Amsa /parenthèse de douceur...*

### **ACCUEIL (15 à 20 min) 14h30 à 14h45 - IDE**

**Bonjour et Bienvenue à tous à cet atelier « Comprendre le Mélanome et l'Immunothérapie et l'intégrer dans son quotidien »**

#### **Présentation du programme :**

- Les Objectifs :
  - **Mieux connaître le mélanome et l'Immunothérapie (Gaëlle)**
  - **Savoir identifier les effets secondaires possibles, les connaître et comprendre la conduite à tenir en cas de survenue (IDE)**

**L'atelier sera animé par 3 soignants en présence d'observateur(s), qui interviennent dans d'autres ateliers**

**Je laisserai chacun se présenter lors d'un tour de table**

- **Le temps :** Nous sommes ensemble jusqu'à **16h30**
- **Les règles de vie du groupe :**
  - Générales : **Confidentialité, Respect, Ecoute.**
  - Avez-vous besoin d'autres règles pour vous sentir à l'aise dans le groupe ?

#### **Brise-Glace / Acrostiche**

On vous propose que chacun se présente avec un Acrostiche de son prénom **LAISSER UN PETIT TEMPS**

*La consigne :* Vous présenter par votre prénom et décliner les 3 premières lettres sous forme d'acrostiche...

Un soignant peut proposer de commencer. Qui veut continuer...

### **COMPRENDRE LE MELANOME ET L'IMMUNOTHERAPIE (30min) 14h50 à 15h20 GAELLE**

Questions (Abaque de Régnier) : tout le monde en ligne : **un pas à droite si d'accord avec l'affirmation / un pas à gauche si pas d'accord**

**Voir liste des questions avec Gaëlle**

### **SAVOIR RECONNAITRE LES EFFETS SECONDAIRES ET ALERTER (40 à 45 min) 15h20 à 16h10/15 IDE**

**Réflexion individuelle** de 10-15 min sur les effets secondaires

**Selon vous quels peuvent être les effets secondaires potentiels de votre traitement ? (pas uniquement ceux que vous avez eu)**

Distribution des post-it +/- crayons

**La consigne** : Ecrire un seul effet secondaire par post it.

**Un patient vient poser les post-it de tous sur la silhouette / possibilité de les regrouper par thèmes**

**Avant de refaire le point, distribuer les Flyer**

### Synthèse

Silhouette au tableau

Chacun vient mettre ses post-it au tableau

→ Lire ce qui est écrit sur les post it

→ **Regrouper les effets secondaires** en fonction des familles (aimants) autour de la silhouette en miroir du flyer

→ **On commence par ceux sur lesquels on veut insister** (qui ne sont pas forcément les plus fréquents)

- Pour lesquels il y a nécessité de prévenir le service
- Préciser la fréquence
- Prendre une photo du tableau réalisé

### **CLOTURE DE L'ATELIER 15à20 min 16h10 à 16h30 IDE**

- Présenter les autres ateliers à venir :
- Flyer thèse Noelline
- **Est-ce que l'on a répondu à toutes les questions ?**
- **Acrostiche avec les 3 dernières lettres de votre prénom à l'envers**
- **Ajouter l'auto-évaluation des connaissances**
- Questionnaire de satisfaction
- Donner des échantillons de produits

## ANNEXE 7

### « CHEMINONS ENSEMBLE POUR VIVRE AVEC »

Avec Claire JAMBU, Mylène SICOT et Domitille JORAND.



#### Matériel :

- Jeu « en ligne », horloge, mouchoirs, feuilles blanches et enveloppes, animaux, crayons feutres, crayons bille, pâte à fixe, aimants, gel hydro alcoolique, post-it
- Claire : feuilles de chêne, caquettes
- Domitille : copeaux de bois
- Epingles, poscats

#### ACCEUIL :

Bienvenue,

Thé, café (à disposition gel hydro alcoolique)

Une personne met à l'aise sur l'usage du masque ici.

#### 1. Présentation de la séance, horaires (pause) et règles

Un temps pour prendre soin de vous

Règle de bienveillance envers vous-même et envers les autres ++

Règle du respect des différences = chacun parle en son nom, on n'a pas tous le même vécu

Vous sentir libre de dire ou ne pas dire, ou dire un peu mais pas tout

Confidentialité, (idée de ne pas reconnaître les personnes dont on peut parler à l'extérieur mais possible de parler du groupe)

#### 2. Arbre de présentation

- Chacun son tour : nom ou prénom / 1 ou 2 souhaits pour ce temps : qu'est-ce qui vous fera dire en sortant de ce temps que cela a été utile pour vous ?  
Météo de l'humeur
- 2<sup>e</sup> tour : Choisissez un animal qui vous accompagne dans cette expérience (il peut vous aider à prendre la parole, vous câliner, vous protéger...)

#### 3. Un petit jeu pour débiter et apprendre un peu à se connaître

« Passe la rivière » celles qui :

- Ont un animal de compagnie
- Ecoute de la musique
- Vont se ressourcer dans la nature
- Pratiquent une activité physique (rq : toutes vont au moins marcher)

Celles qui considèrent que la vie n'est pas toujours facile

Celles qui considèrent qu'elles sont un peu stressées d'être là

La rivière est délimitée par une ligne virtuelle dans la pièce et les participants sont debout et la traversent ou non.

➔ **Respiration Centration à proposer**

#### 4. Jeu en ligne

Consigne : Choisissez une ou deux cartes qui représentent pour vous la manière dont vous vivez avec votre maladie.

On dispose sur une ligne au fur et à mesure les cartes.

#### 5. Pot des ressources et compost ou « Cultivons notre jardin intérieur »

Pouvoir récolter toutes les ressources/ idées du groupe : possibilité de prendre une photo des ressources communes à la fin

Post-it / ou écrire directement avec les postcats sur le pot de fleur (un pot de fleur par personne)

Compost (idée de s'entraider dans le groupe selon les situations évoquées) chaque participant l'écrit sur les copeaux ou post-it sa difficulté

Papier ou lamelles en bois, à leur convenance

Possibilité de prendre une photo des ressources communes à la fin

#### Temps de clôture

Reprendre le jeu « en ligne » (rappelez que la carte peut être identique, ne pas chercher à faire plaisir...)

Comment vous vous sentez ? avec quoi vous partez ? votre intention ?

Questionnaire « c'était comment ? »

#### Idées en vrac :

Idée de s'écrire une lettre pour soi même

Possibilité de jeux de rôle si besoin

Image de l'épée de Damoclès (comment se construire une bulle qui aide à vivre avec cette épée ? besoins ?)

Kit de bien être à coconstruire ensemble (boite à outils en cas de mal être : identifier une ou deux personnes ressources/ musique ressource/ citation ressource/ reconnaître ses émotions etc.)

## ANNEXE 8

### EFFETS INDESIRABLES

BRAFTOVI® encorafenib et MEKTOVI® binimetinib

*Ne soyez pas inquiet à la lecture de ces effets, il est possible que vous n'en éprouviez aucun*

EFFETS INDESIRABLES	PREVENTION	CONDUITE A TENIR
<b>Trouble Cardiaque</b>		Le traitement peut rarement avoir une toxicité cardiaque, c'est la raison pour laquelle vous avez eu une échographie cardiaque, et un électrocardiogramme. En cas de survenue de douleur thoracique ou d'essoufflement, alertez votre médecin traitant
<b>Perte d'appétit , nausées, et vomissements</b>	Mangez lentement et faites plusieurs petits repas légers, plutôt 3 copieux. Évitez les aliments gras, forts et épicés mais maintenez des aliments à fort pouvoir calorique : beurre, crème, fraîche, miel... Buvez entre les repas. Donnez de la saveur aux aliments en rajoutant sucre, citron et aromates. Surveillez régulièrement votre poids qui doit rester stable.	En cas de perte de poids ou au-delà de deux vomissements/jour, parlez en à votre médecin.
<b>Fatigue</b>	Il est normal d'être fatigué au cours du traitement. Veillez à avoir une bonne hygiène de vie (manger et boire sainement). Respectez des temps de repos dans la journée, mais essayez de conserver une activité même modérée.	Soyez à l'écoute de votre corps. Prudence en cas de conduite de véhicules. En cas de fatigue persistante inhabituelle, informez votre médecin.
<b>Douleurs articulaires et musculaires, Maux de tête, Vertiges</b>	Hydratez vous fréquemment. Limitez, si possible, les gestes répétitifs	La chaleur (serviette chaude) peut vous apporter un soulagement. Utilisez un antalgique (paracétamol). Consultez votre médecin si les symptômes persistent.
<b>Troubles Biologiques</b>	Votre fonction hépatique, rénale, ainsi que l'ensemble de votre formule sanguine, seront surveillés régulièrement.	Vos bilans seront automatiquement faxés au Service d'Onco Dermato

## EFFETS INDESIRABLES

### BRAFTOVI® encorafenib et MEKTOVI® binimetinib

*Ne soyez pas inquiet à la lecture de ces effets, il est possible que vous n'en éprouviez aucun*

EFFETS INDESIRABLES	PREVENTION	CONDUITE A TENIR
<p style="text-align: center;"><b>Troubles visuels (vision floue, baisse d'acuité visuelle...)</b></p>		<p>Informez votre médecin, un examen ophtalmologique doit être envisagé.</p>
<p style="text-align: center;"><b>Fièvre</b></p>		<p>En cas de fièvre supérieure à 38,5°C, interrompre les 2 traitements consultez votre médecin qui cherchera tout signe d'infection. Si disparition de la fièvre : possibilité de reprendre le traitement à la même posologie accompagné éventuellement de paracétamol.</p>
<p style="text-align: center;"><b>Diarrhée</b></p>	<p>Évitez le café, les boissons glacées, les produits laitiers, les fruits et légumes crus, les céréales, le pain complet, les graisses, les plats épicés, l'eau enrichie en magnésium type Hépar et l'alcool.</p>	<p>Buvez si possible 2 litres par jour (eau, thé, tisanes, bouillons, boissons gazeuses). Privilégiez les féculents (riz, pâtes...), les carottes cuites, les compotes de pomme, les bananes et les fromages à pâtes cuites.</p> <p>Prévenez votre médecin dès les premiers signes persistants (plus de 3 selles liquides ou molles par jour).</p>
<p style="text-align: center;"><b>Affections cutanées (rougeur de la peau, sècheresse, démangeaisons, éruptions ou lésions cutanées, acné, durcissement de la peau)</b></p>	<p>Préférez un savon doux sans alcool et utiliser une crème hydratante adaptée.</p> <p>Surveillez l'apparition de lésions de la peau, verrues ou autre.</p> <p>Évitez les expositions au soleil et utilisez une protection solaire écran total.</p>	<p>Contactez votre médecin en cas de symptômes persistants ou gênants.</p>
<p style="text-align: center;"><b>Picotement, gonflement, rougeur voire douleur de la paume des mains et de la plante des pieds</b></p>	<p>Évitez le soleil et l'eau chaude. Les vêtements et les chaussures trop serrés ne sont pas conseillés. Si possible, évitez les travaux irritants pour les mains et l'utilisation des pansements adhésifs. Utilisez plutôt un savon doux sans parfum. La station debout n'est pas conseillée. Une consultation chez un pédicure pourrait être utile avant et pendant le traitement.</p>	<p>Il s'agit d'un syndrome mains-pieds : Trempez les mains et les pieds dans l'eau fraîche, puis séchez sans frotter. Appliquez des crèmes hydratantes sur les zones atteintes.</p> <p>Contactez votre médecin si ces atteintes ont un impact sur votre vie quotidienne</p>

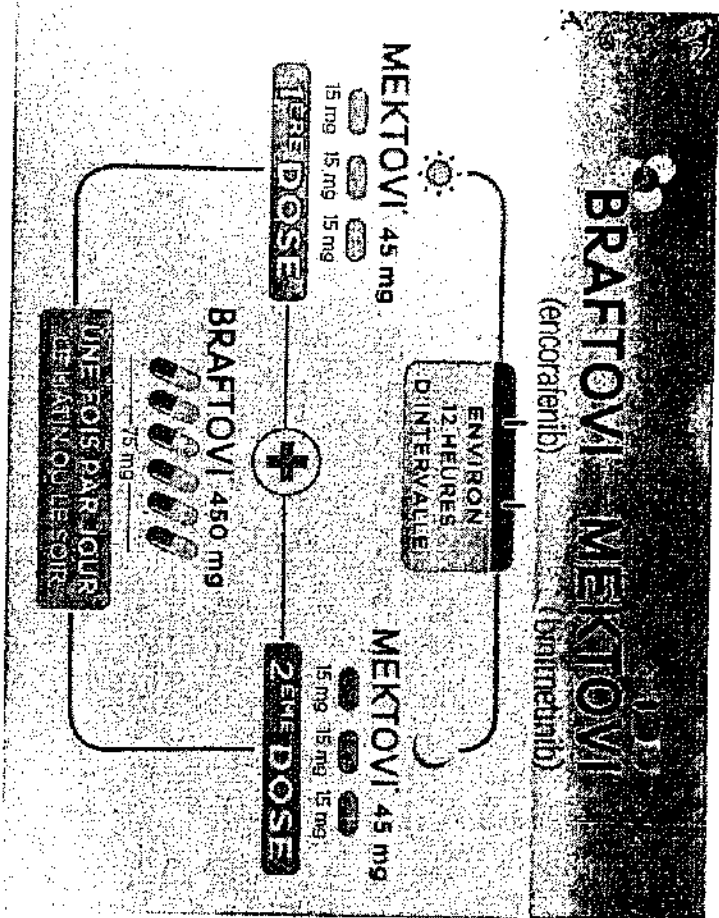


**BRAFTOVI®**

La dose habituelle est de : 450 mg (soit 6 gélules de 75 mg) 1 fois par jour (le matin ou le soir) en association avec le MEKTOVI® (binimetinib)

**MEKTOVI®**

La dose habituelle est de : 45 mg (soit 3 comprimés de 15mg) 2 fois par jour



Votre rythme quotidien

Votre rythme quotidien	
Prise BRAFTOVI® 1X / jour	Matin
Prise MEKTOVI® 2 X / jour	Soir

**PRESCRIPTION ET DELIVRANCE**

Ces médicaments sont prescrits et renouvelés par votre **médecin hospitalier spécialiste en cancérologie**  
Ils sont disponibles dans **les pharmacies de ville.**



**Ne jetez pas les boîtes entamées ni les médicaments restants dans votre poubelle.** Merci de les rapporter à votre pharmacien.

**CONSERVATION BRAVTOVI/MEKTOVI**

Conservez ce médicament dans l'emballage d'origine, à l'abri de l'humidité et à une température ne dépassant pas 30°C.  
**Gardez-le hors de la vue et de la portée des enfants.**



**POSOLOGIE-MODE D'EMPLOI**

La dose est strictement personnelle et peut être modifiée au cours du traitement par votre médecin spécialiste  
Le traitement peut être pris pendant ou en dehors des repas.  
Les doses sont à avaler entières avec de l'eau  
**Essayez de les prendre chaque jour à la même heure en respectant environ 12h d'intervalle**



## INTERACTIONS MEDICAMENTEUSES BRAFTOVI et MEKTOVI



Ces médicaments peuvent interagir avec d'autres médicaments, plantes ou tisanes.



Il faut éviter la prise concomitante de jus de pamplemousse.

**N'hésitez pas à préciser à votre médecin, les médicaments, plantes ou tisanes (avec ou sans ordonnance) que vous prenez ou que vous souhaitez prendre.**

En cas de doute, demandez conseil à votre pharmacien.



### QUELQUES CONSEILS BRAFTOVI

**En cas d'oubli d'une prise de moins de 12 heures, prenez la dose.**

**En cas d'oubli d'une prise de plus de 12 heures, ne prenez pas la dose manquée.**

La dose suivante sera prise à l'heure habituelle, le lendemain sans la doubler.  
Merci de le noter dans votre carnet de suivi.

En cas de vomissements, ne prenez pas de dose supplémentaire et ne doublez pas la prise suivante

### QUELQUES CONSEILS MEKTOVI

**En cas d'oubli d'une prise de moins de 6 heures, prenez la dose.**

**En cas d'oubli d'une prise de plus de 6 heures, ne prenez pas la dose manquée.**

La dose suivante sera prise à l'heure normale, le lendemain. Merci de le noter dans votre carnet de suivi.

En cas de vomissements, ne prenez pas de dose supplémentaire et ne doublez pas la prise suivante



Évitez l'exposition prolongée au soleil et protégez-vous si vous devez le faire.

**N'arrêtez jamais le traitement ou ne modifiez jamais le rythme d'administration sans avis du médecin prescripteur**



# Atelier "Vivre avec son mélanome"

Séance collective, en présentiel, 2h

- Accueillir les émotions 
- Prendre conscience de ses ressources 
- Être acteur de son bien être 

## Mieux vivre avec sa maladie : savoir identifier ses besoins et solliciter les ressources adaptées

Séance collective, en présentiel, 1h30-2h

- Rechercher une information 
- Aménager un environnement, un mode de vie favorable à sa santé 
- Obtenir l'aide adéquate 

## L'équipe d'oncodermatologie Eduderm

<b>Médecin</b> Pr. QUEREUX Gaëlle	<b>Infirmières</b> JAMBU Claire SICOT Mylène
<b>Psychologue</b> JORAND Domitille	<b>Secrétaire</b> GAUVRIT Isabelle
<b>Infirmière en Pratique Avancée (IPA)</b> GANTIER Virginie	<b>Tél. : 02.40.08.31.36</b> <b>Mail : eduderm@chu-nantes.fr</b>

# Comprendre le Mélanome et vivre avec

## PROGRAMME D'ACCOMPAGNEMENT \*

\* Programme d'Éducation Thérapeutique pour le Patient

Inscription obligatoire :

Tél. : 02.40.08.31.36

Mail : eduderm@chu-nantes.fr

Rédaction : Avril 2022  
Pr. G. QUEREUX, V. GANTIER, C. JAMBU,  
M. SICOT, D. GERARD et N. GOYAUD



# Objectif : être acteur de sa santé

Exprimer et échanger sur la maladie

Comprendre les facteurs de risque liés au mélanome

Comprendre les traitements et leurs effets secondaires

## Ateliers

### Comprendre le mélanome : pouvoir expliquer sa maladie

Séance collective, en présentiel, 2h

Comprendre les causes et les facteurs de risque



Apprendre à se protéger efficacement du soleil



Comprendre les risques évolutifs



## En pratique...



Une rencontre avec une infirmière : expression des attentes, des difficultés et des objectifs, temps de questions-réponses.

⇒ **Co-construction d'un Bilan Educatif Partagé**

Des ateliers coopératifs en groupe, avec une équipe pluridisciplinaire spécialisée (médecin, infirmières, psychologue...)

Ce programme est adaptable à vos besoins : nombre et type d'ateliers...



Ce programme n'est pas obligatoire : il ne doit pas être une contrainte mais un complément de la prise en charge.

### Comprendre votre traitement et l'intégrer à votre quotidien

Ce sont 2 ateliers collectifs distincts, nous vous proposerons la séance qui correspond à votre traitement, en présentiel, 2h

L'immunothérapie



La thérapie ciblée



- Ce que c'est, à quoi ça sert ?
- Connaître les **modalités du traitement** : mode d'administration, rythme de prise...
- **Savoir identifier les effets secondaires** et connaître la conduite à tenir en cas de survenue

## Conseils de prises



Votre traitement peut être pris pendant ou en dehors des repas.



Les doses sont à avaler entières avec de l'eau.

Conservez votre **BRAFTOVI®** et votre **MEKTOVI®** à une température inférieure à 30°C et à l'abri de l'humidité. Aucune réfrigération n'est requise.



Votre traitement peut interagir avec certaines plantes et tisanes comme le millepertuis. La consommation de jus de pamplemousse est formellement contre-indiquée.



## Modalités de prises



MATIN

Intervalle de 12 heures  
entre les 2 prises



SOIR

**MEKTOVI®** 45 mg



1ère dose



**BRAFTOVI®** 450 mg



Dose unique : une fois par  
jour, le matin OU le soir

**MEKTOVI®** 45 mg



2ème dose

Je prends mon traitement :

**MEKTOVI®** :



MATIN

à ...h....

**ET**

SOIR

à ...h....

**BRAFTOVI®** :



MATIN

à ...h....

**OU**

SOIR

à ...h....

En cas d'oubli de votre **MEKTOVI®**



Prenez la dose



Ne prenez pas la dose

En cas d'oubli de votre **BRAFTOVI®**



Prenez la dose



Ne prenez pas la dose

En cas de vomissement : ne prenez pas de dose supplémentaire et ne doublez pas la dose suivante.

## Thérapie ciblée dans le mélanome

Encorafenib (**BRAFTOVI®**)  
+ Binimetinib (**MEKTOVI®**)

Rédaction : Mars 2022

Pr. G. QUEREUX, V. GANTIER, C. JAMBU,  
M. SICOT, D. GERARD et N. GOYAUX



# Effets secondaires de votre BRAFTOVI® et de votre MEKTOVI®

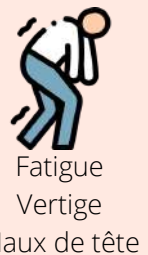
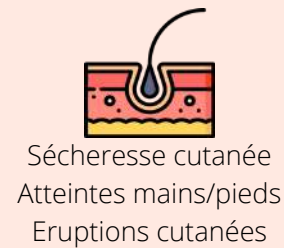
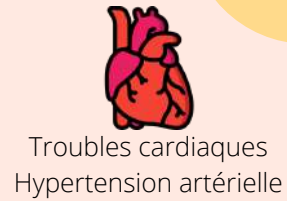
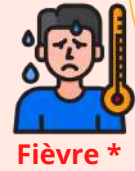
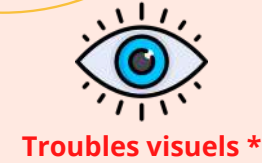
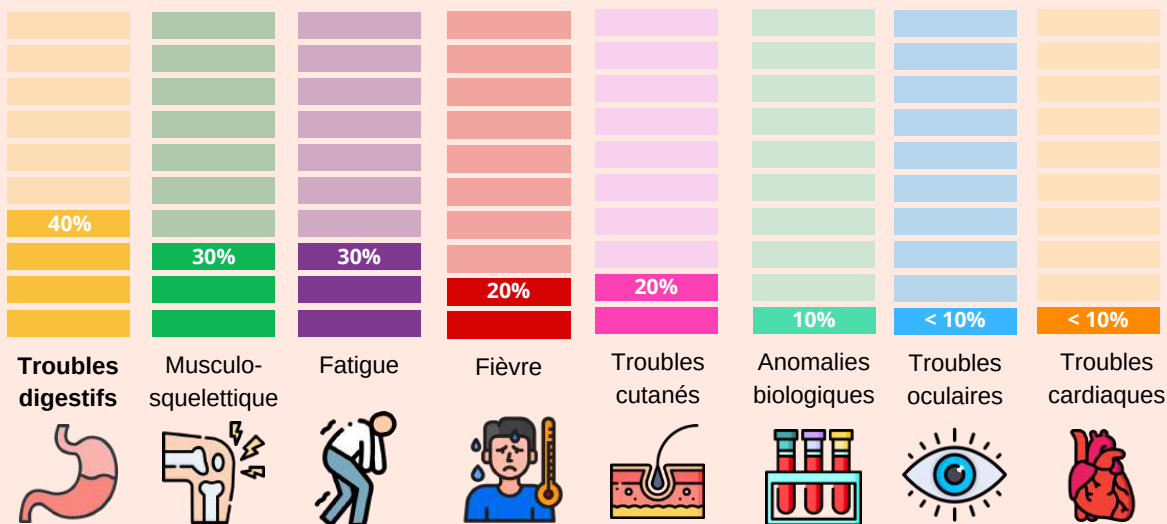
Comme tout traitement, la thérapie ciblée peut engendrer des **effets secondaires** spécifiques à son mécanisme d'action.

Ils sont nombreux mais ils ne sont **pas graves** dans la majorité des cas. Cependant, ils peuvent parfois **altérer votre qualité de vie**.

Ainsi, pour bien gérer votre traitement, il est important de **signaler à votre équipe soignante d'oncodermatologie** comment vous vous sentez.

**Personne ne connaît mieux votre corps que vous-même.**

## Fréquence de survenue :



\* : symptômes nécessitant l'arrêt immédiat des traitements ; contactez votre médecin.

## Conseils de prises



Votre traitement doit être pris **en dehors** des repas (1h avant le repas ou 2h après le repas).



Les doses sont à avaler entières avec de l'eau.

Conservez votre **MEKINIST®** au réfrigérateur jusqu'à ouverture.



Ensuite, le flacon ouvert peut être conservé à température ambiante pendant 30 jours.

Conservez votre **TAFINLAR®** à une température inférieure à 25°C et à l'abri de l'humidité.

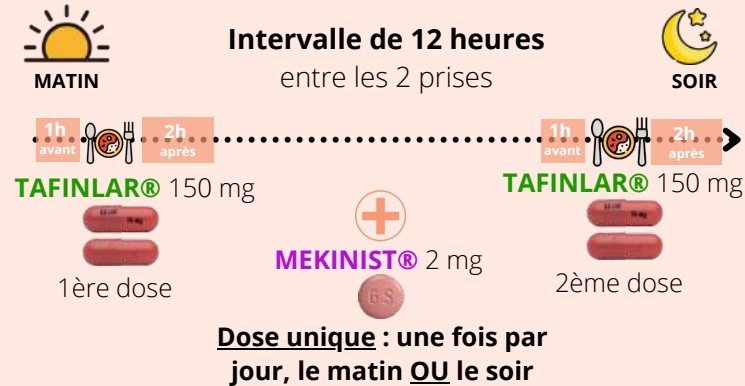


Votre traitement peut interagir avec certaines plantes et tisanes comme le millepertuis.



La consommation de jus de pamplemousse est formellement contre-indiquée.

## Modalités de prises



Je prends mon traitement :

**TAFINLAR®** :



à ....h....

**ET**



à ....h....

**MEKINIST®** :



à ....h....

**OU**



à ....h....

En cas d'oubli de votre **TAFINLAR®**



Prenez la dose



Ne prenez pas la dose

En cas d'oubli de votre **MEKINIST®**



Prenez la dose



Ne prenez pas la dose

En cas de vomissement : ne prenez pas de dose supplémentaire et ne doublez pas la dose suivante.

## Thérapie ciblée dans le mélanome

Dabrafénib (**TAFINLAR®**)  
+ Tramétinib (**MEKINIST®**)

Rédaction : Mars 2022

Pr. G. QUEREUX, V. GANTIER, C. JAMBU,  
M. SICOT, D. GERARD et N. GOYAUX



# Effets secondaires de votre TAFINLAR® et de votre MEKINIST®

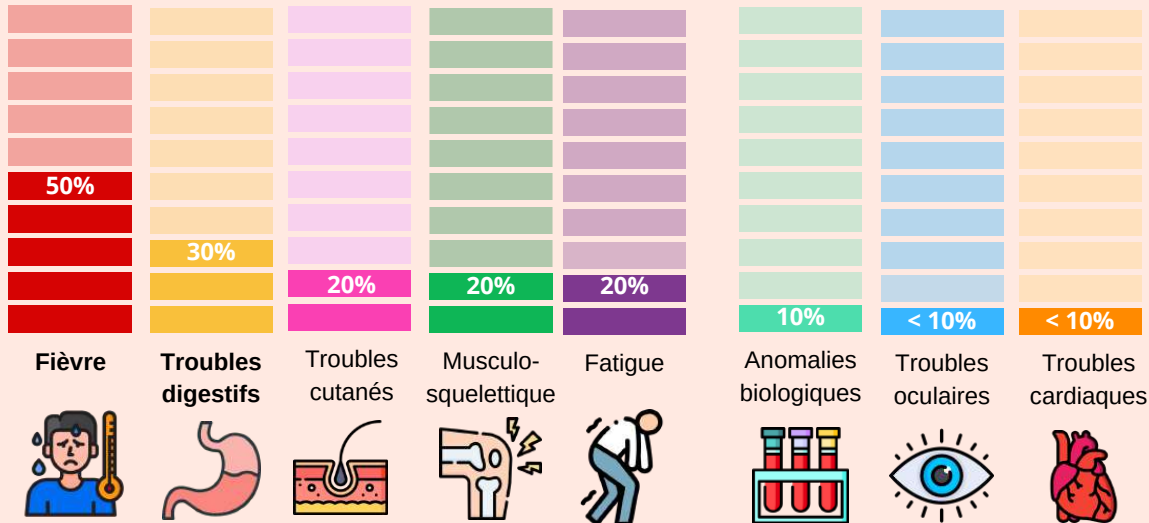
Comme tout traitement, la thérapie ciblée peut engendrer des **effets secondaires** spécifiques à son mécanisme d'action.

Ils sont nombreux mais ils ne sont **pas graves** dans la majorité des cas. Cependant, ils peuvent parfois **altérer votre qualité de vie**.

Ainsi, pour bien gérer votre traitement, il est important de **signaler à votre équipe soignante d'oncodermatologie** comment vous vous sentez.

**Personne ne connaît mieux votre corps que vous-même.**

## Fréquence de survenue :



Troubles visuels \*



Fièvre \*



Perte d'appétit  
Nausées  
Diarrhées  
Constipation  
Douleurs abdominales



Troubles cardiaques  
Hypertension artérielle



Sécheresse cutanée  
Atteintes mains / pieds  
Eruptions cutanées



Douleurs articulaires / musculaires



Troubles biologiques  
(foie, rein, hématologie)



Fatigue  
Vertige  
Maux de tête

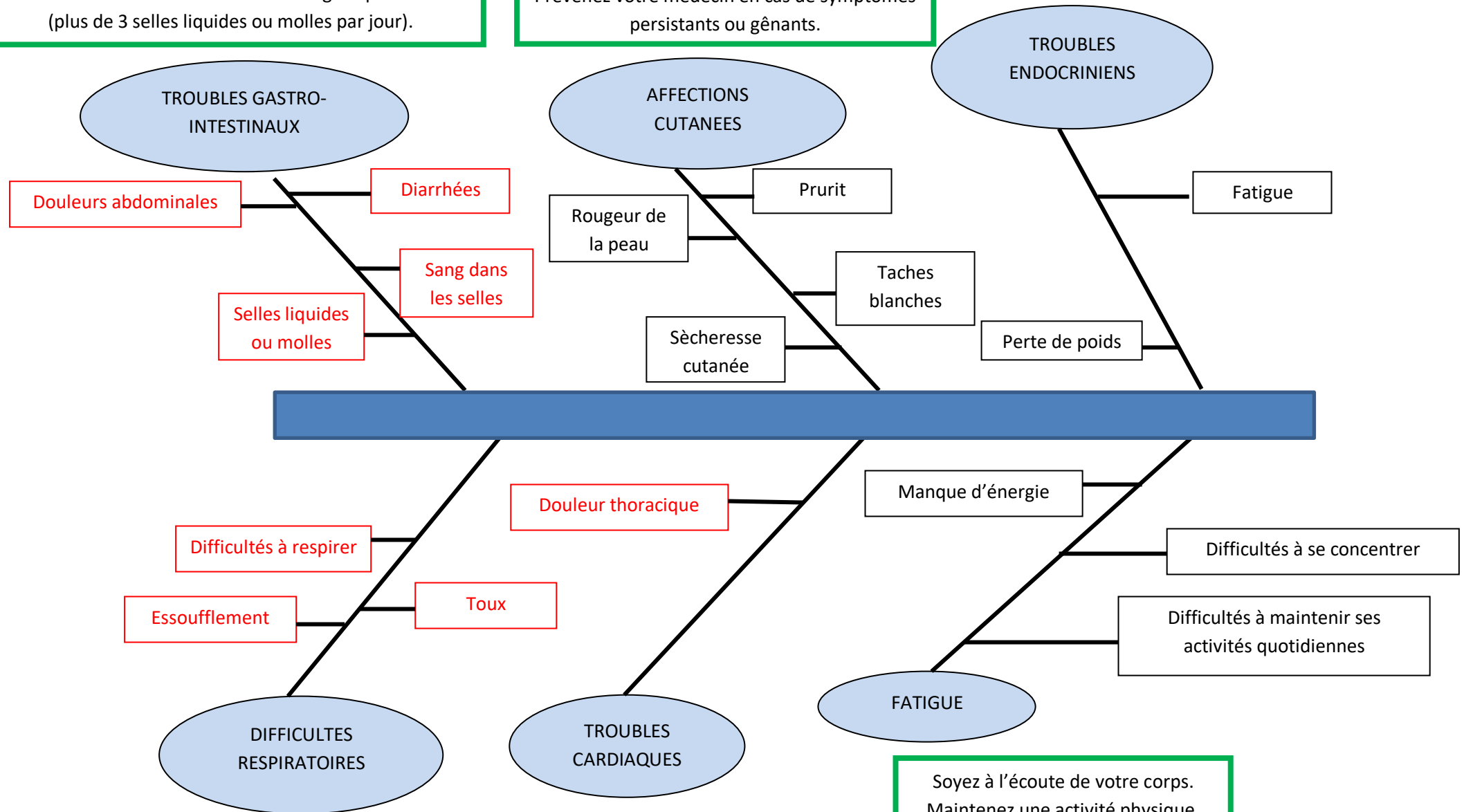
\* : symptômes nécessitant l'arrêt immédiat des traitements ; contactez votre médecin.

Buvez, si possible, 2L par jour.

Privilégiez les féculents, carottes cuites, compotes de pomme, bananes et fromages à pâte cuite  
Prévenez votre médecin dès les 1ers signes persistants (plus de 3 selles liquides ou molles par jour).

Préférez un savon doux sans alcool et utilisez une crème hydratante adaptée.  
Surveillez l'apparition de lésions sur la peau.  
Prévenez votre médecin en cas de symptômes persistants ou gênants.

Surveillez votre poids.  
Parlez-en à votre médecin.

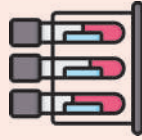


Prévenez rapidement votre médecin.

Soyez à l'écoute de votre corps.  
Maintenez une activité physique.  
Informez votre médecin en cas de fatigue inhabituelle et persistante.

■ Potentiellement grave

## Avant votre traitement



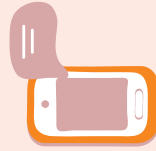
**48h à 72h** avant votre rendez-vous, vous devrez avoir réalisé votre prise de sang.

Afin d'anticiper au mieux votre venue en Hôpital de Jour. Vous recevrez un **questionnaire par SMS** sur votre téléphone portable.

Il sera à compléter **jusqu'à 11 heures la veille** de votre Rendez-vous.

Vos réponses associées aux résultats de votre prise de sang sont essentielles pour que le médecin puisse valider votre traitement. L'objectif étant de réduire au mieux votre temps d'attente.

Si toutefois, vous êtes dans l'impossibilité de répondre à ce questionnaire par SMS, nous vous contacterons par téléphone.



## Le jour de votre rendez-vous



A votre arrivée, **présentez vous auprès des secrétaires au 8ème Nord** qui vous orienteront vers votre chambre au **8ème Est**.

Vous serez vu(e) par l'infirmière pour la **prise des constantes et la réalisation d'exams si besoin** (électrocardiogramme, bilan sanguin complémentaire...).



Ensuite, le Médecin ou l'Infirmière en Pratique Avancée **vérifiera avec vous la tolérance du traitement précédent**, les éventuels effets secondaires que vous auriez pu ressentir ainsi que tout événement intervenu entre les 2 cures afin de confirmer l'administration du traitement.



Si vous disposez d'une **chambre implantable**, n'oubliez pas de coller sur la zone qui va être piquée le **patch de crème anesthésiante** qui vous a été prescrit. L'efficacité maximum du patch se situe entre **1 heure et 4 heures**. N'hésitez pas à en réclamer un si besoin.



# L'Immunothérapie dans le Mélanome

Nivolumab (OPDIVO®)

OU

Pembroïlizumab (KEYTRUDA®)

Rédaction : Mai 2022  
Pr. G. QUEREUX, V. GANTIER, C. JAMBLU,  
M. SICOT, D. GERARD et N. GOYAUX



# Effets secondaires de l'Immunothérapie

L'immunothérapie vise le cancer de manière indirecte en stimulant le système immunitaire pour que celui-ci détruise lui-même les cellules cancéreuses.

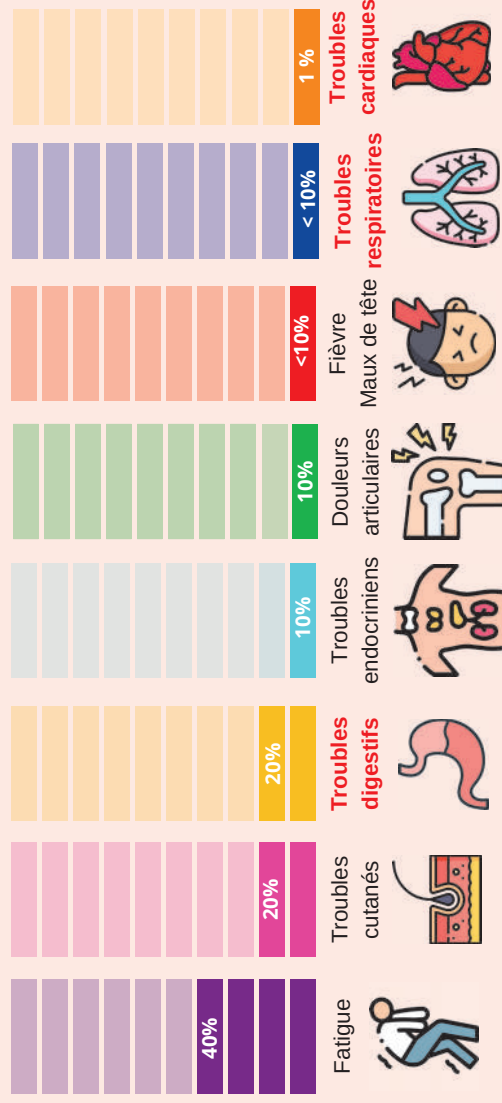
Parfois, les cellules immunitaires de l'organisme peuvent être trop stimulées par le traitement et engendrer des effets secondaires.

Il est important que vous les connaissiez pour que vous puissiez avertir l'équipe soignante d'oncologie lors de leur survenue.

L'équipe vous guidera alors dans la gestion de ces effets secondaires

Personne ne connaît mieux votre corps que vous-même.

## Fréquence de survenue :



**Troubles du rythme / Palpitations**  
**Essoufflement au moindre effort**  
**Douleurs thoraciques**

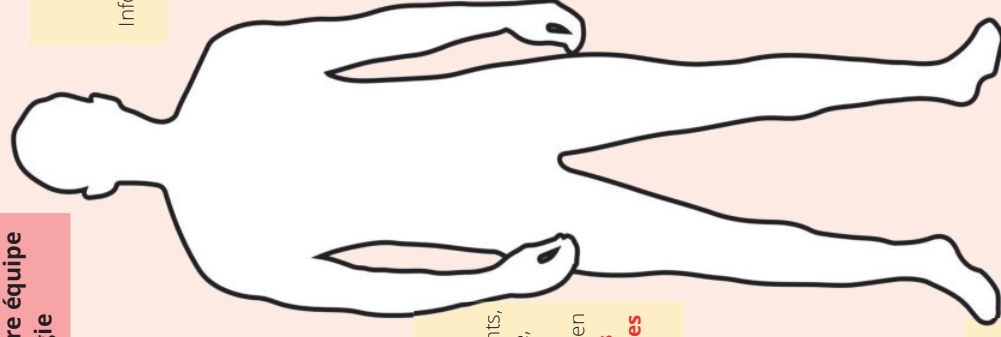
**Difficultés à respirer**  
**Essoufflement**  
**Toux**

**Prévenez rapidement votre équipe d'Oncodermatologie**

**Conseils :**  
Soyez à l'écoute de votre corps  
Maintenez une activité physique  
Informez votre médecin en cas de fatigue inhabituelle ou persistante

**Douleurs abdominales**  
**Diarrhées**  
**Sang dans les selles**  
**Selles liquides ou molles**

**Conseils :**  
Buvez si possible 2L d'eau par jour  
En cas de diarrhée, privilégiez les féculents, carottes cuites, compotes de pomme, bananes et fromage à pâte cuite.  
Prévenez l'équipe d'oncodermatologie en cas de survenue de **plus de 3 selles liquides ou molles / jour persistantes durant 2 jours ou plus \***



**Fatigue**  
**Perte de poids**

**Conseils :**  
Surveillez votre poids.  
Parlez-en à votre médecin.

**Douleurs articulaires**

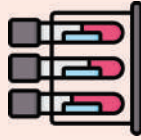
**Conseils :**  
Une activité physique douce et régulière permettra d'entretenir vos articulations, et de diminuer la perception de la douleur au cours du temps  
Si cela persiste ou devient trop gênant, en informer votre médecin

**Rougeur de la peau**  
**Prurit**  
**Taches blanches**  
**Sécheresse cutanée**

**Conseils :**  
Préférez un savon doux, sans parfum et utilisez une crème hydratante adaptée.  
Surveillez l'apparition de lésions sur la peau  
Prévenez votre médecin en cas de symptômes persistants ou gênants.



## Avant votre traitement



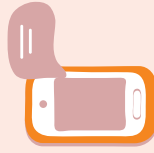
**48h à 72h** avant votre rendez-vous, vous devrez avoir réalisé votre prise de sang.

Afin d'anticiper au mieux votre venue en Hôpital de Jour, Vous recevrez un **questionnaire par SMS** sur votre téléphone portable.

Il sera à compléter **jusqu'à 11 heures la veille** de votre Rendez-vous.

Vos réponses associées aux résultats de votre prise de sang sont essentielles pour que le médecin puisse valider votre traitement. L'objectif étant de réduire au mieux votre temps d'attente.

Si toutefois, vous êtes dans l'impossibilité de répondre à ce questionnaire par SMS, nous vous contacterons par téléphone.



## Le jour de votre rendez-vous

A votre arrivée, **présentez vous auprès des secrétaires au 8ème Nord** qui vous orienteront vers votre chambre au **8ème Est**.

Vous serez vu(e) par l'infirmière pour la **prise des constantes et la réalisation d'exams si besoin** (électrocardiogramme, bilan sanguin complémentaire...).



Ensuite, le Médecin ou l'Infirmière en Pratique Avancée **vérifiera avec vous la tolérance du traitement précédent**, les éventuels effets secondaires que vous auriez pu ressentir ainsi que tout événement intervenu entre les 2 cures afin de confirmer l'administration du traitement.



Si vous disposez d'une **chambre implantable**, n'oubliez pas de coller sur la zone qui va être piquée le **patch de crème anesthésiante** qui vous a été prescrit. L'efficacité maximum du patch se situe entre **1 heure et 4 heures**. N'hésitez pas à en réclamer un si besoin.



# L'Immunothérapie dans le Mélanome



**Ipilimumab (YERVOY®)**  
+ **Nivolumab (OPDIVO®)**

## Schéma d'administration



Rédaction : Mai 2022  
Pr. G. QUEREUX, V. GANTIER, C. JAMBU,  
M. SICOT, D. GERARD et N. GOYAUX



# Effets secondaires de l'association Nivolumab + Ipilimumab

L'immunothérapie vise le cancer de manière indirecte en stimulant le système immunitaire pour que celui-ci détruise lui-même les cellules cancéreuses.

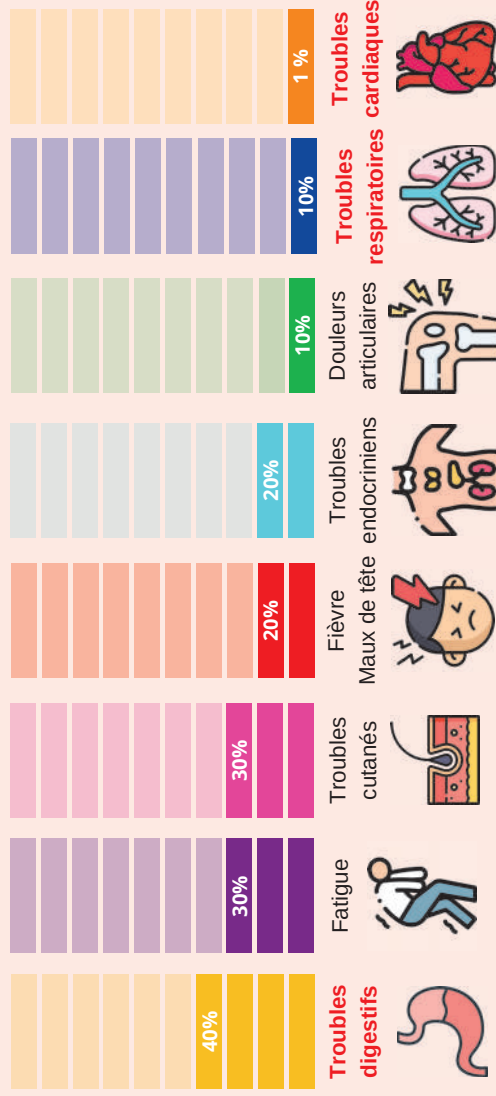
Parfois, les cellules immunitaires de l'organisme peuvent être trop stimulées par le traitement et engendrer des effets secondaires.

Il est important que vous les connaissiez pour que vous puissiez avertir l'équipe soignante d'oncologie lors de leur survenue.

L'équipe vous guidera alors dans la gestion de ces effets secondaires

**Personne ne connaît mieux votre corps que vous-même.**

## Fréquence de survenue :



**Troubles du rythme / Palpitations**  
**Essoufflement au moindre effort**  
**Douleurs thoraciques**

**Difficultés à respirer**  
**Essoufflement**  
**Toux**

**Prévenez rapidement votre équipe d'Oncodermatologie**



**Douleurs abdominales**  
**Diarrhées**  
**Sang dans les selles**  
**Selles liquides ou molles**

**Conseils :**

Buvez si possible 2L d'eau par jour  
En cas de diarrhée, privilégiez les féculents, carottes cuites, compotes de pomme, bananes et fromage à pâte cuite.  
Prévenez l'équipe d'oncodermatologie en cas de survenue de **plus de 3 selles liquides ou molles / jour persistantes durant 2 jours ou plus \***



**Douleurs articulaires**

**Conseils :**

Une activité physique douce et régulière permettra d'entretenir vos articulations, et de diminuer la perception de la douleur au cours du temps  
Si cela persiste ou devient trop gênant, en informer votre médecin



**Manque d'énergie**  
**Difficultés à se concentrer**  
**Difficultés à maintenir ses activités quotidiennes**

**Conseils :**

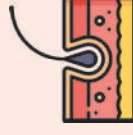
Soyez à l'écoute de votre corps  
Maintenez une activité physique  
Informez votre médecin en cas de fatigue inhabituelle ou persistante



**Fatigue**  
**Perte de poids**

**Conseils :**

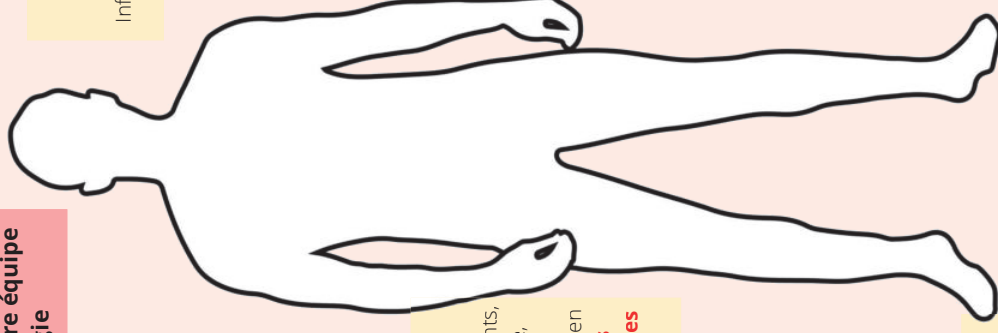
Surveillez votre poids.  
Parlez-en à votre médecin.



**Rougeur de la peau**  
**Prurit**  
**Taches blanches**  
**Sécheresse cutanée**

**Conseils :**

Préférez un savon doux, sans parfum et utilisez une crème hydratante adaptée.  
Surveillez l'apparition de lésions sur la peau  
Prévenez votre médecin en cas de symptômes persistants ou gênants.



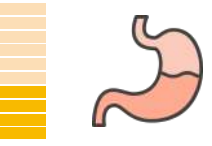
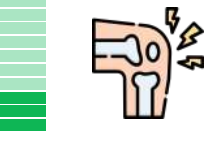
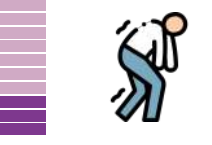


# ANNEXE 15

## EFFETS SECONDAIRES

### BRAFTOVI® Encorafenib et MEKTOVI® Binimetinib


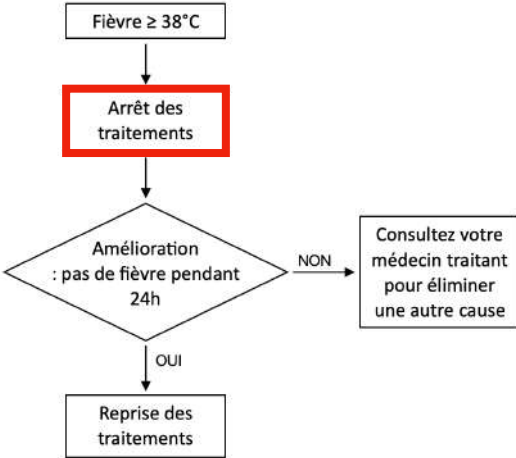





Soyez rassuré à la lecture de ces effets, il est possible que vous n'en éprouviez aucun.

EFFETS INDÉSIRABLES (fréquence de survenue)	PRÉVENTION	CONDUITE À TENIR
<p><b>Perte d'appétit, nausées et vomissements</b></p> <p>40%</p> 	<p>Mangez lentement et fractionnez votre alimentation en plusieurs petits repas légers.</p> <p>Évitez les aliments gras, frits et épicés. Buvez plutôt entre les repas.</p> <p>Maintenez des aliments à fort pouvoir calorique : beurre, crème fraîche, fromage, miel...</p> <p>Donnez de la saveur aux aliments en rajoutant sucre, citron et aromates.</p> <p>Surveillez régulièrement votre poids.</p>	<p>En cas de perte de poids ou au-delà de deux vomissements par jour, parlez-en à votre médecin.</p>
<p><b>Diarrhées, douleurs abdominales</b></p> <p>40%</p> 	<p>Buvez si possible 2 litres par jour (eau, thé, tisanes, bouillons, boissons gazeuses).</p> <p>Privilégiez les féculents (riz, pâtes...), les carottes cuites, les compotes de pomme, les bananes et les fromages à pâtes cuites.</p> <p>Évitez les aliments qui peuvent accélérer le transit intestinal (café, boissons glacées, laitages, fruits et légumes crus, les céréales, le pain complet, aliments gras, plats épicés, l'eau enrichie en magnésium type Hépar, l'alcool).</p> <p>Buvez plutôt entre les repas. Surveillez votre poids.</p>	<p>Prévenez votre médecin dès les premiers signes persistants (plus de 3 selles liquides ou molles par jour).</p>
<p><b>Constipation</b></p> <p>40%</p> 	<p>Pensez à bien vous hydrater : 2 litres par jour.</p> <p>Privilégiez une alimentation riche en fibres (légumes verts, fruits et fruits secs).</p> <p>Pratiquez une activité physique régulière.</p>	<p>Consultez votre médecin en cas de persistance de la constipation malgré l'application des règles hygiénodététiques.</p>
<p><b>Douleurs articulaires et musculaires : Arthralgies, crampes</b></p> <p>30%</p> 	<p>Hydratez-vous fréquemment.</p> <p>Prenez des temps de repos et faites des exercices légers (ex : marche à pied).</p> <p>Évitez les gestes répétitifs et les efforts physiques importants.</p>	<p>La chaleur (serviette chaude) peut vous apporter un soulagement local temporaire. Utilisez un antalgique (paracétamol).</p> <p>Consultez votre médecin si les symptômes persistent.</p>
<p><b>Fatigue, vertiges, maux de tête</b></p> <p>30%</p> 	<p>Veillez à avoir une bonne hygiène de vie (manger et boire sainement).</p> <p>Respectez des temps de repos dans la journée, mais essayez de conserver une activité même modérée.</p>	<p>Soyez à l'écoute de votre corps.</p> <p>Prudence en cas de conduite de véhicules.</p> <p>En cas de fatigue persistante inhabituelle ou de douleurs importantes, contactez votre médecin.</p>

# EFFETS SECONDAIRES

## BRAFTOVI® Encorafenib et MEKTOVI® Binimetinib

Soyez rassuré à la lecture de ces effets, il est possible que vous n'en éprouviez aucun.

EFFETS INDÉSIRABLES (fréquence de survenue)	PRÉVENTION	CONDUITE À TENIR
<p><b>Fièvre ou signes d'infections* :</b></p> <p>frissons, toux, maux de gorge, brûlures urinaires</p> <p>20%</p> 		
<p><b>Affections cutanées :</b></p> <p>Éruptions cutanées, sécheresses, rougeurs voire douleurs au niveau de la paume des mains et des pieds</p> <p>20%</p> 	<p>Préférez un savon doux sans parfum et utilisez une crème hydratante adaptée.</p> <p>Évitez l'eau chaude. Séchez-vous par tamponnement.</p> <p>Les vêtements et les chaussures trop serrés ne sont pas conseillés. Si possible, évitez les travaux irritants pour les mains, utilisez des gants.</p> <p>Évitez la station debout prolongée. Une consultation chez un pédicure pourrait être utile avant et pendant le traitement.</p>	
<p><b>Troubles biologiques</b></p> <p>10%</p> 	<p>Vous réaliserez régulièrement des prises de sang (avant chaque venue) afin que l'on surveille les différents éléments du sang ainsi que votre fonction hépatique et rénale.</p>	<p>Parlez-en à votre médecin si vous remarquez une anomalie biologique.</p>
<p><b>Troubles visuels</b></p> <p>&lt;10%</p> 	<p><u>Manifestations possibles :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Vision floue</li> <li>- Baisse de la vision</li> <li>- Vision colorée (jaune/orangée)</li> </ul>	<p><b>Arrêt des traitements</b></p> <p>Informez votre médecin, un examen ophtalmologique doit être envisagé.</p>
<p><b>Hypertension artérielle</b></p> <p>&lt;10%</p> 	<p><u>Manifestations possibles :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Maux de tête</li> <li>- Impression de mouches volantes devant les yeux</li> <li>- Vertiges</li> <li>- Bourdonnements d'oreille</li> </ul>	<p>Si les symptômes apparaissent ou persistent : appelez votre médecin traitant.</p>
<p><b>Troubles cardiologiques</b></p> <p>&lt;10%</p> 	<p><u>Manifestations possibles :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Essoufflement</li> <li>- Douleur thoracique intense</li> <li>- Gonflement des bras et des jambes</li> <li>- Étourdissement, engourdissement</li> <li>- Perte soudaine d'équilibre</li> <li>- Sueurs froides</li> </ul>	<p>Si les symptômes apparaissent et/ou persistent : appelez votre médecin traitant.</p> <p>Contactez votre médecin en urgence en cas d'étourdissement, d'évanouissement ou de douleur à la poitrine.</p>

\*Symptômes nécessitant l'arrêt immédiat des traitements, contactez votre médecin.

Rédaction : Mars 2022


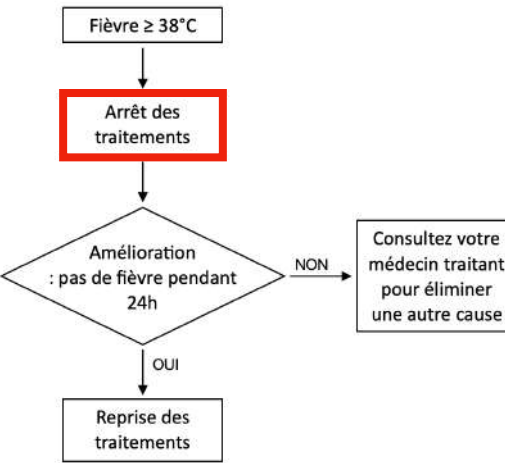





# ANNEXE 16

## EFFETS SECONDAIRES

### TAFINLAR® Dabrafénib et MEKINIST® Tramétinib

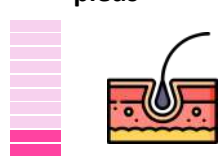
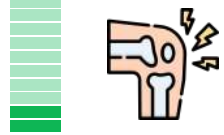

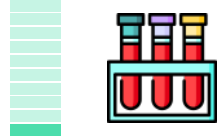
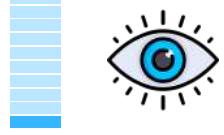
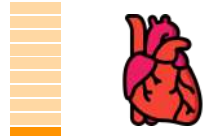
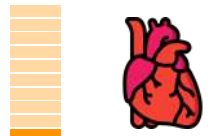
Soyez rassuré à la lecture de ces effets, il est possible que vous n'en éprouviez aucun.

EFFETS INDÉSIRABLES (fréquence de survenue)	PRÉVENTION	CONDUITE À TENIR
<p><b>Fièvre ou signes d'infections* :</b></p> <p>frissons, toux, maux de gorge, brûlures urinaires</p> <p>50%</p> 		 <pre> graph TD     A[Fièvre ≥ 38°C] --&gt; B[Arrêt des traitements]     B --&gt; C{Amélioration : pas de fièvre pendant 24h}     C -- NON --&gt; D[Consultez votre médecin traitant pour éliminer une autre cause]     C -- OUI --&gt; E[Reprise des traitements]     </pre>
<p><b>Perte d'appétit, nausées et vomissements</b></p> <p>30%</p> 	<p>Mangez lentement et fractionnez votre alimentation en plusieurs petits repas légers.</p> <p>Évitez les aliments gras, frits et épicés. Buvez plutôt entre les repas.</p> <p>Maintenez des aliments à fort pouvoir calorique : beurre, crème fraîche, fromage, miel...</p> <p>Donnez de la saveur aux aliments en rajoutant sucre, citron et aromates.</p> <p>Surveillez régulièrement votre poids.</p>	<p>En cas de perte de poids ou au-delà de deux vomissements par jour, parlez-en à votre médecin.</p>
<p><b>Diarrhées, douleurs abdominales</b></p> <p>30%</p> 	<p>Buvez si possible 2 litres par jour (eau, thé, tisanes, bouillons, boissons gazeuses).</p> <p>Privilégiez les féculents (riz, pâtes...), les carottes cuites, les compotes de pomme, les bananes et les fromages à pâtes cuites.</p> <p>Évitez les aliments qui peuvent accélérer le transit intestinal (café, boissons glacées, laitages, fruits et légumes crus, les céréales, le pain complet, aliments gras, plats épicés, l'eau enrichie en magnésium type Hépar, l'alcool).</p> <p>Buvez plutôt entre les repas. Surveillez votre poids.</p>	<p>Prévenez votre médecin dès les premiers signes persistants (plus de 3 selles liquides ou molles par jour).</p>
<p><b>Constipation</b></p> <p>30%</p> 	<p>Pensez à bien vous hydrater : 2 litres par jour.</p> <p>Privilégiez une alimentation riche en fibres (légumes verts, fruits et fruits secs).</p> <p>Pratiquez une activité physique régulière.</p>	<p>Consultez votre médecin en cas de persistance de la constipation malgré l'application des règles hygiéno-diététiques.</p>

# EFFETS SECONDAIRES

## TAFINLAR® Dabrafénib et MEKINIST® Tramétinib

Soyez rassuré à la lecture de ces effets, il est possible que vous n'en éprouviez aucun.

EFFETS INDÉSIRABLES (fréquence de survenue)	PRÉVENTION	CONDUITE À TENIR
<p><b>Affections cutanées :</b></p> <p><b>Éruptions cutanées, sécheresses, rougeurs voire douleurs au niveau de la paume des mains et des pieds</b></p> <p>20%</p> 	<p>Préférez un savon doux sans parfum et utilisez une crème hydratante adaptée.</p> <p>Évitez l'eau chaude. Séchez-vous par tamponnement.</p> <p>Les vêtements et les chaussures trop serrés ne sont pas conseillés. Si possible, évitez les travaux irritants pour les mains, utilisez des gants.</p> <p>Évitez la station debout prolongée. Une consultation chez un pédicure pourrait être utile avant et pendant le traitement.</p>	
<p><b>Douleurs articulaires et musculaires :</b></p> <p><b>Arthralgies, crampes</b></p> <p>20%</p> 	<p>Hydratez-vous fréquemment.</p> <p>Prenez des temps de repos et faites des exercices légers (ex : marche à pied).</p> <p>Évitez les gestes répétitifs et les efforts physiques importants.</p>	<p>La chaleur (serviette chaude) peut vous apporter un soulagement local temporaire. Utilisez un antalgique (paracétamol).</p> <p>Consultez votre médecin si les symptômes persistent.</p>
<p><b>Fatigue, vertiges, maux de tête</b></p> <p>20%</p> 	<p>Veillez à avoir une bonne hygiène de vie (manger et boire sainement).</p> <p>Respectez des temps de repos dans la journée, mais essayez de conserver une activité même modérée.</p>	<p>Soyez à l'écoute de votre corps.</p> <p>Prudence en cas de conduite de véhicules.</p> <p>En cas de fatigue persistante inhabituelle ou de douleurs importantes, contactez votre médecin.</p>
<p><b>Troubles biologiques</b></p> <p>10%</p> 	<p>Vous réaliserez régulièrement des prises de sang (avant chaque venue) afin que l'on surveille les différents éléments du sang ainsi que votre fonction hépatique et rénale.</p>	<p>Parlez-en à votre médecin si vous remarquez une anomalie biologique.</p>
<p><b>Troubles visuels *</b></p> <p>&lt;10%</p> 	<p><u>Manifestations possibles :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Vision floue</li> <li>- Baisse de la vision</li> <li>- Vision colorée (jaune/orangée)</li> </ul>	<p><b>Arrêt des traitements</b></p> <p>Informez votre médecin, un examen ophtalmologique doit être envisagé.</p>
<p><b>Hypertension artérielle</b></p> <p>&lt;10%</p> 	<p><u>Manifestations possibles :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Maux de tête</li> <li>- Impression de mouches volantes devant les yeux</li> <li>- Vertiges</li> <li>- Bourdonnements d'oreille</li> </ul>	<p>Si les symptômes apparaissent ou persistent : appelez votre médecin traitant.</p>
<p><b>Troubles cardiologiques</b></p> <p>&lt;10%</p> 	<p><u>Manifestations possibles :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Essoufflement</li> <li>- Douleur thoracique intense</li> <li>- Gonflement des bras et des jambes</li> <li>- Étourdissement, engourdissement</li> <li>- Perte soudaine d'équilibre</li> <li>- Sueurs froides</li> </ul>	<p>Si les symptômes apparaissent et/ou persistent : appelez votre médecin traitant.</p> <p>Contactez votre médecin en urgence en cas d'étourdissement, d'évanouissement ou de douleur à la poitrine.</p>

\*Symptômes nécessitant l'arrêt immédiat des traitements, contactez votre médecin.

Rédaction : Mars 2022

Merci de répondre aux questions suivantes pour que nous fassions ensemble le point sur vos connaissances concernant le mélanome.

1. Le soleil est le seul responsable de la survenue d'un mélanome.  
 Vrai                       Faux                       Je ne sais pas
  
2. Les personnes ayant une peau claire ont plus de risque de faire un mélanome que les personnes ayant une peau foncée.  
 Vrai                       Faux                       Je ne sais pas
  
3. Le fait d'avoir beaucoup de grains de beauté sur la peau augmente le risque de développer un mélanome dans sa vie.  
 Vrai                       Faux                       Je ne sais pas
  
4. Quand je fais du vélo, je suis moins exposé(e) au soleil que quand je suis allongé(e) à la plage.  
 Vrai                       Faux                       Je ne sais pas
  
5. Lorsqu'il y a des nuages, je n'ai pas besoin de me protéger du soleil.  
 Vrai                       Faux                       Je ne sais pas
  
6. Lorsqu'un enfant est exposé au soleil, il est plus vulnérable qu'un adulte.  
 Vrai                       Faux                       Je ne sais pas
  
7. Après avoir eu un mélanome, je dois surveiller seulement ma cicatrice.  
 Vrai                       Faux                       Je ne sais pas
  
8. Une immunothérapie est une chimiothérapie.  
 Vrai                       Faux                       Je ne sais pas
  
9. La thérapie ciblée est un traitement qui se fait par injection intraveineuse.  
 Vrai                       Faux                       Je ne sais pas
  
10. A chaque zone de peau correspond une chaîne ganglionnaire de drainage.  
 Vrai                       Faux                       Je ne sais pas
  
11. Dans le cadre de mon suivi, je peux solliciter un entretien avec un psychologue, une diététicienne, une assistante sociale, et/ou une socio esthéticienne.  
 Vrai                       Faux                       Je ne sais pas

Merci d'indiquer sur ces échelles votre niveau de satisfaction concernant votre Atelier d'Education Thérapeutique :

**Contenu :**



Remarques : .....

**Durée :**



Remarques : .....

**Animation :**



Remarques : .....

**Dynamique de Groupe et Convivialité :**



Remarques : .....

**Outils et Support Pédagogiques :**



Remarques : .....

Merci d'indiquer les deux points forts de cet atelier :

- 
-

**Merci d'indiquer les deux points d'amélioration de cet atelier :**

-

-

Merci d'indiquer sur ces échelles votre niveau de satisfaction concernant votre Parcours d'Education Thérapeutique :

## EVALUATION DES ATELIERS :

### Contenu :



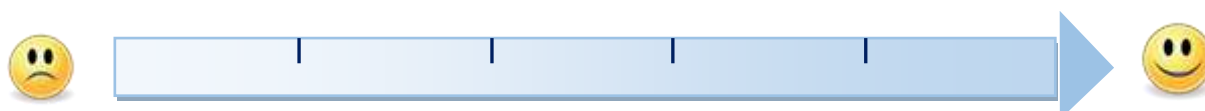
Remarques : .....

### Durée :



Remarques : .....

### Animation :



Remarques : .....

### Dynamique de Groupe et Convivialité :



Remarques : .....

### Outils et Support Pédagogiques :



Remarques : .....

## EVALUATION DES ENTRETIENS INDIVIDUELS :

### Nombre :



Remarques : .....

### Durée :



Remarques : .....

### Contenu :



Remarques : .....

**Merci d'indiquer les deux points forts concernant le programme que vous avez suivi :**

- 
- 

**Merci d'indiquer les deux points d'amélioration concernant le programme que vous avez suivi :**

- 
-

Nom :  
Prénom :  
Date :



Autres attentes

Je connais bien ma maladie  
Je sais l'expliquer à mon entourage

Je connais les causes et les facteurs de risque de ma maladie

Je sais me protéger efficacement du soleil

Je sais identifier les signes d'évolution de ma maladie

Je comprends le fonctionnement de mon traitement par les nouvelles thérapies

Je sais gérer les contraintes liées à mon suivi et à mon traitement

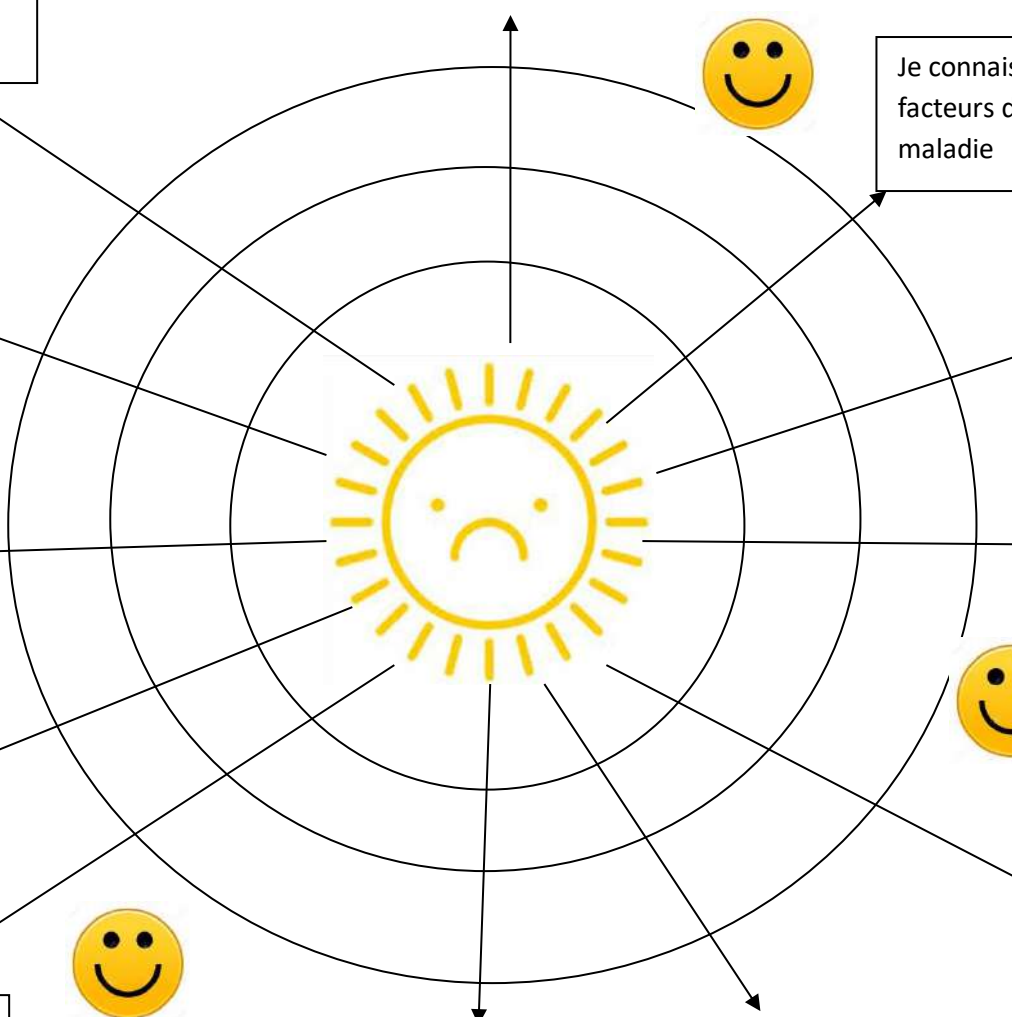
Je sais identifier les effets secondaires de mon traitement

Je sais ...  
Quand et Qui  
Alerter en cas d'effets secondaires

Je sais écouter mon corps

Je sais identifier les choses qui me font du bien

Je me sens acteur dans la prise en charge de ma maladie





## ANNEXE 21

### PREPARATION ENTRETIENS PATIENTS

**Objectifs :** comprendre au mieux le vécu de ce programme d'ETP et étudier les bénéfices et limites de l'ETP Mélanome auprès des patients ayant participé aux ateliers.

**Cible :** au moins 10 patients ayant participé à une ou plusieurs séances du programme.

**Méthode :** présentation de mon projet de thèse lors des ateliers d'ETP par moi ou bien par les infirmières en cas d'absence de ma part. Remise d'un flyer pour prendre les contacts des patients qui souhaiteraient y participer (cf. page 4), envoi d'un mail récapitulatif du déroulé de l'entretien et des informations principales, puis réalisation d'entretien semi-directif par contact par téléphone ou bien appel vidéo avec enregistrement de l'entretien.

#### **Questionnaire applicable aux entretiens :**

##### Informations :

- ⇒ Homme / Femme ?
- ⇒ Âge ?
- ⇒ Stade de leur Mélanome (date diagnostic, en cours de traitement, rémission...)

##### Avant les ateliers :

- ⇒ Est-ce que c'était la première fois que vous participiez à ce type d'atelier ? A combien d'ateliers avez-vous participé ? Lequel (s) ?
- ⇒ Comment vous a-t-il été proposé ?
- ⇒ Pourquoi avoir choisi de participer à cet atelier ? Qu'étaient vos **motivations** à participer à cette ou ces séances ? *Sur échelle de 1 à 10 ? Qu'est ce qui fait que ce n'est pas 1 et pas 10 ?*
- ⇒ Qu'est-ce qui pouvait vous **freiner** à participer ? Quelles étaient vos réticences ?
- ⇒ Qu'étaient vos **attentes** ? Quels étaient vos **besoins** ? Est-ce que la séance a répondu à ces derniers ?
- ⇒ Avant de démarrer l'ETP :
  - Que saviez-vous sur le Mélanome, *sur vos traitements* ? Est-ce que cela vous semblait suffisant ? **Croyances / Représentations** particulières qui ont été plus ou moins confirmées ou déconstruites avec les séances ?
  - Est-ce que vous accepteriez de me dire comment vous sentiez vous dans votre vie avec le Mélanome ? (Vécu, moral, anxiété, stress...)
  - Problèmes auxquels vous avez pu être exposés, difficultés perçues (que ce soit avec le Mélanome, les traitements...) ? Et solutions / stratégie adoptées
  - Avec vos traitements ? Quel était votre ressenti / votre perception ?
  - Soutien : présence de l'entourage (familial, amis, professionnel de santé...) ? Sont-ils informés de votre Mélanome ? Modifications des relations ? Déclencheurs ? Aide / soutien ?

##### Au cours des séances d'ETP : vécu / expérience

- ⇒ Comment vous êtes-vous sentie au cours des séances ?
  - Personnellement
  - Avec l'équipe soignante (écoute, confiance...)
  - Avec les autres membres du groupe (trop ou pas assez de personnes, ambiance...)
- ⇒ Lors des séances quels sont les éléments qui vous ont aidé à participer ou apprécier le programme ? (+)
- ⇒ A l'inverse, qu'avez-vous moins apprécié et qu'est-ce qui a été désagréable pour vous ? Frustrations ? (-)

### Pendant et après les ETP :

- ⇒ Quels ont été pour vous les **bénéfices / points positifs** de ces séances d'ETP ? *En citer 3 (+)*
  - *Nouvelles connaissances et partage de connaissances ?*
- ⇒ Avez-vous ressenti des **changements** dans votre vie depuis les séances d'ETP ?
  - Dans votre quotidien
    - Prise de traitement / Alliance thérapeutique / Perception des traitements  
Frein de prise des traitements, perdue, stressée, anxieux, conscience importance ttt, suivi, Motivation à la prise des ttt...  
A ce jour, sur une échelle de 1 à 10 à combien estimez-vous vos connaissances sur le Mélanome / vos traitements ? *Qu'est ce qui fait que ce n'est pas 1 et pas 10 ?*
    - Adaptation de leur environnement (*impact sur leur profession, organisation de vacances, weekend-end, nouveaux projet, découverte de nouvelles choses pour améliorer ma santé, ma qualité de vie, prise des rdv médicaux...*)  
*= Augmentation des capacités d'adaptation / vie quotidienne : augmentation de bienveillance, confiance en soi, assertivité (dire non), liberté d'agir, sérénité et baisse de la culpabilité, de l'impulsivité*

### Pour les ateliers d'Immunothérapie :

- Vis-à-vis des effets secondaires : Avez-vous été informé des professionnels de santé avant la séance ? Avez-vous déjà été exposé à des ES (avant ou post ETP) ? Comment aviez / avez-vous réagi vis-à-vis de ces effets ?  
A ce jour, sur une échelle de 1 à 10 à combien estimez-vous vos connaissances sur les ES ? Sur votre capacité à y prévenir / réagir ? *Qu'est ce qui fait que ce n'est pas 1 et pas 10 ?*
- Est-ce que la participation à l'ETP a eu un impact sur la **vision** que vous aviez de votre Mélanome ? des traitements ? De vous-même (*vos compétences, vos capacités*) ? (→ ressenti +++ : émotions = déni, acceptation, espoir, motivation, persévérance, nouveaux projets, tensions, frustrations)  
*Sensation d'autonomie, d'être plus acteur, d'en parler plus facilement...  
Explication du traitement, réaction réflexion, assumer de prendre des médicaments devant les autres, gérer ses émotions, demander de l'aide...*
- ⇒ Pour vous, quels ont été les **limites** ou les **points négatifs** de votre participation au programme ? En citer 3 **(-)**
- ⇒ Est-ce que vous trouviez qu'il **manquait** quelques choses à ces séances ? → En lien avec les **attentes**
- ⇒ Est-ce que vous trouvez que cette séance d'ETP vous a été **utile** ? → Échelle de 0 à 10 + En quoi ce n'est pas un 0 et ce qu'il faudrait pour aller à 10 ?

### Aspect documentaire de l'ETP :

- Qu'avez-vous pensé des brochures qui vous ont été remise lors des séances ? Echelle 1 à 10.
- Vous ont-elles servit dans votre quotidien ? Si oui, lesquels et quelles informations vous ont été utiles ?
- Propositions de modifications à apporter

### Améliorations possibles ?

- ⇒ *Si participation à plusieurs ateliers : lequel des ateliers a été le plus bénéfique pour vous ? Pouvez-vous me dire en quoi il vous a été plus bénéfique ? Satisfaction de 1 à 10.*
- ⇒ Avez-vous des **propositions d'amélioration** pour les prochaines séances d'ETP ? De quoi auriez-vous eu besoin en plus ?

## Commentaires à ajouter ?

### **Résultats :**

Retranscription partielle des entretiens avec anonymisation. Analyse qualitative des résultats et croisement avec les comptes-rendus distribués la fin des ateliers d'ETP (« C'était comment ? ») à récupérer auprès des infirmières. Par la suite, les informations seront regroupées par point d'intérêt, étudiées et retranscrites en partie lors de la rédaction de la thèse.

### **Grands axes à étudier :**

- Augmentation des connaissances sur la maladie / traitement (compréhension / renforcement de connaissances / correction de fausses connaissances)
- Gestion de la maladie : nouvelles stratégies, outils, ressources, en parler + facilement, + de participation au consultation médicale
- Augmentation des capacités d'adaptation / vie quotidienne : augmentation de bienveillance, confiance en soi, assertivité (dire non), liberté d'agir, sérénité et baisse de la culpabilité, de l'impulsivité
- Capacité d'auto-soins ?
- Capacité de régulation émotionnelle, cognitives et sociales.

### **Pour l'aspects documentaires :**

- Collecter à chaud : prise de note dans cahier spé → avis (séance, brochure) et connaissances entrée/sortie
- Récup bilan séance « C'était comment ? » → analyse
- Voir à faire une étoile des compétences perso ou demander à l'utiliser pour les entretiens avec leur idée de leur situation de connaissances / besoins / attentes pré et post séances  
Questionnaire de connaissance → non utilisable car non finalisée  
Etoile des besoins et attentes → non utilisable car non finalisée
- Fiche « Impact de vos problèmes de santé et de vos traitements sur votre vie quotidienne »  
Fiche Qualité de vie

<b>NOTES D'INFORMATION AU PATIENT</b>
---------------------------------------

Bonjour,

*Je me présente Noëlline GOYAUX. Je suis étudiante en 6<sup>ème</sup> année de Pharmacie à l'Université de Nantes.*

*Je me permets de vous contacter dans le cadre de ma thèse qui traite de « La Mise en place d'un programme d'Education Thérapeutique Patient (ou ETP) Mélanome au CHU de NANTES ». Nous avons eu l'occasion de nous rencontrer lors de la séance d'ETP sur l'Immunothérapie du 18 août et vous m'aviez remis votre contact.*

*L'objectif c'est d'avoir votre avis sur les séances et entretiens auxquels vous avez pu participer mais aussi sur votre ressenti pour pouvoir comprendre au mieux le vécu de ce programme d'ETP qui est nouveau au CHU et d'explorer les bénéfices et les limites pour les patients.*

*Il s'agirait d'un entretien individuel téléphonique ou par vidéo en fonction de vos préférences personnelles et différentes questions vous seront posées au cours de celui-ci. L'entretien durerait environ une trentaine de minutes et sera entièrement enregistré puis retranscrit pour que je puisse ensuite l'analyser.*

*L'entretien sera **confidentiel** et toutes les informations recueillies seront **anonymisées**.*

Votre participation est libre et basée sur le volontariat. Vous pourrez interrompre cette dernière à tout moment sans avoir à vous justifier si vous le souhaitez et sans aucune conséquence sur votre prise en charge habituelle. Néanmoins cela serait un vrai plus pour évaluer ce nouveau programme et étudier son utilité.

Si cela vous intéresse toujours, n'hésitez pas à **me faire part de vos disponibilités** pour que nous puissions organiser au mieux cet entretien ensemble.

Si vous avez la moindre question, n'hésitez pas à me contacter à l'adresse mail : [noelline.goyaux@etu.univ-nantes.fr](mailto:noelline.goyaux@etu.univ-nantes.fr) ou par téléphone au 07 85 86 53 12.

Passez une bonne journée

Cordialement

Noëlline GOYAUX

Flyer contact patient distribué en séance :

**PROJET DE THESE**  
**"Mise en place d'un programme d'ETP Mélanome au CHU de NANTES"**

Dans le cadre de ma thèse de pharmacie, j'ai besoin de votre avis sur les séances et entretiens auxquels vous avez pu participer mais aussi sur votre ressenti.

Il s'agirait d'un entretien individuel par téléphone ou bien en appel vidéo au cours duquel j'aurai quelques questions à vous poser.

L'objectif est de pouvoir comprendre au mieux le vécu de ce programme d'ETP qui est nouveau au CHU et d'explorer les bénéfices et limites pour les patients.

Votre participation n'est pas obligatoire, et vous pourrez interrompre cette dernière à tout moment sans avoir à vous justifier si vous le souhaitez.

Néanmoins cela serait un vrai plus pour évaluer ce nouveau programme et étudier son utilité.

Merci pour votre attention

Noëlline GOYAUX  
Étudiante en Pharmacie

*Si vous avez des questions n'hésitez pas à me contacter à l'adresse mail suivante : [noelline.goyaux@etu.univ-nantes.fr](mailto:noelline.goyaux@etu.univ-nantes.fr)*

**Si vous souhaitez participer à ce projet :**

Nom :	Prénom :
.....	.....
Numéro de téléphone :	et/ou Adresse mail :
.....	.....

**Vos coordonnées ne me serviront qu'à vous contacter !**  
Lors de la rédaction de ma thèse tous les entretiens seront anonymisés.



# Mélanome

## QUESTIONS REponses



REDACTION: FEVRIER 2023  
Pr. G. QUEREUX, C. JAMBU, M. SICOT

Ce document a été élaboré au sein de l'équipe EduDerm par le Pr. G. Quereux Oncodermatologue, C. Jambu et M. Sicot Infirmières.

Avec l'aimable participation du Docteur C. Coltoiu.



REDACTION: FEVRIER 2023  
Pr. G. QUEREUX, C. JAMBU, M. SICOT

### TOUT SAVOIR SUR LE MELANOME



#### Mélanome et Soleil

Les personnes qui ont un mélanome ont été plus au soleil que ceux qui n'ont pas de mélanome ?



REDACTION: FEVRIER 2023  
Pr. G. QUEREUX, C. JAMBU, M. SICOT

### TOUT SAVOIR SUR LE MELANOME



la réponse  
de votre  
dermatologue

Le principal facteur de risque du mélanome correspond surtout aux coups de soleil notamment dans l'enfance plutôt qu'à l'exposition cumulée tout au long de sa vie.



REDACTION: FEVRIER 2023  
Pr. G. QUEREUX, C. JAMBU, M. SICOT

### TOUT SAVOIR SUR LE MELANOME



#### Mélanome et Soleil

Sommes-nous tous égaux face au soleil ?



REDACTION: FEVRIER 2023  
Pr. G. QUEREUX, C. JAMBU, M. SICOT

### TOUT SAVOIR SUR LE MELANOME



la réponse  
de votre  
dermatologue

Notre phototype (couleur de peau, des yeux et des cheveux) détermine dès la naissance notre capital solaire.



REDACTION: FEVRIER 2023  
Pr. G. QUEREUX, C. JAMBU, M. SICOT

# TOUT SAVOIR SUR LE MELANOME



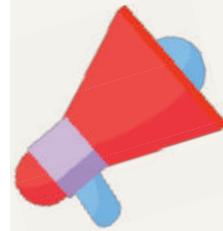
Mélanome et Soleil

Quand on a eu un  
mélanome il est interdit  
de s'exposer au soleil ?

Après avoir eu un mélanome,  
l'exposition au soleil n'est pas  
interdite mais avec modération et  
en toute sécurité.

**IMPORTANT!**

Le but d'un écran solaire,  
n'est pas d'augmenter le  
nombre total d'heures  
d'exposition mais de  
permettre une exposition  
raisonnable sans risque



Comment se  
protéger face à  
l'exposition  
solaire ?

**COMMENT SE  
PROTÉGER FACE À  
L'EXPOSITION  
SOLAIRE ?**

LE  
VETEMENT

reste le moyen le plus sûr, simple  
et pratique. Il protège à la fois  
des UVB et des UVA.

**Le vêtement**

reste le moyen le plus sûr, simple  
et pratique. Il protège à la fois  
des UVB et des UVA.



REDACTION: FEVRIER 2023  
Pr. G. QUÉREUX, C. JAMBU, M. SICOT



THÈME : MÉLANOME  
Par l'association de la France



REDACTION: FEVRIER 2023  
Pr. G. QUÉREUX, C. JAMBU, M. SICOT



THÈME : MÉLANOME  
Par l'association de la France



REDACTION: FEVRIER 2023  
Pr. G. QUÉREUX, C. JAMBU, M. SICOT



THÈME : MÉLANOME  
Par l'association de la France



THÈME : MÉLANOME  
Par l'association de la France



THÈME : MÉLANOME  
Par l'association de la France



THÈME : MÉLANOME  
Par l'association de la France

## Comment choisir votre vêtement ?

**La maille** : plus le tissage est serré et régulier, plus on est protégé des UV.

**La couleur** : les tissus sombres transmettent moins les UV que les clairs.

**L'humidité** : les tissus mouillés transmettent plus les UV que les vêtements secs.

**Le chapeau** protège le visage, la nuque et le cou.

**Les lunettes** protègent les yeux des risques de cataracte.

## Comment choisir votre vêtement ?

**La maille** : plus le tissage est serré et régulier, plus on est protégé des UV.

**La couleur** : les tissus sombres transmettent moins les UV que les clairs.

**L'humidité** : les tissus mouillés transmettent plus les UV que les vêtements secs.

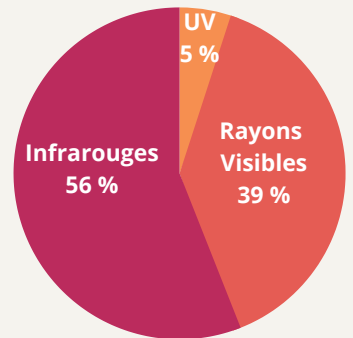
**Le chapeau** protège le visage, la nuque et le cou.

**Les lunettes** protègent les yeux des risques de cataracte.

## TOUT SAVOIR SUR

### Le Rayonnement solaire

est composé



Les **infrarouges** sont responsables de la sensation de chaleur sur la peau

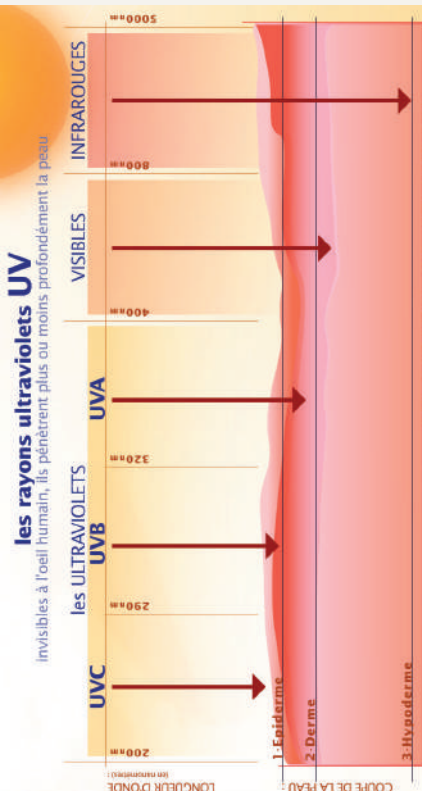
Les **rayons visibles**, responsables de la lumière et de la couleur sont visibles par l'oeil humain.

Les **ultraviolets** (UVA et UVB) invisibles à l'oeil humain, ils pénètrent plus ou moins profondément dans la peau

Les UVC sont absorbés par la couche d'ozone. A savoir les UVB sont arrêtés par le verre en revanche les UVA le traverse

## TOUT SAVOIR SUR

### Le Rayonnement solaire



## TOUT SAVOIR SUR

### LE MELANOME



#### Mélanome et Soleil

Les mélanomes surviennent plus fréquemment sur les zones de peau les plus exposées au soleil (visage, dos des mains) ?

## TOUT SAVOIR SUR

### LE MELANOME



la réponse de votre dermatologue

**NON**, on remarque que les mélanomes sont plus fréquents sur les jambes chez les femmes et dans le dos chez les hommes.



# TOUT SAVOIR SUR LE MELANOME



## Mode de vie

Y a-t-il des aliments ou boissons favorisant l'apparition du mélanome?

# TOUT SAVOIR SUR LE MELANOME



*la réponse  
de votre  
dermatologue*

**NON**  
Il n'y a ni boisson  
ni aliment qui favorise le  
mélanome.

# TOUT SAVOIR SUR LE MELANOME



## Mélanome et Génétique

J'ai un mélanome est ce que mes enfants ont un risque plus élevé d'en développer un ?

# TOUT SAVOIR SUR LE MELANOME



*la réponse  
de votre  
dermatologue*

Dans 10% des cas, le mélanome peut survenir chez plusieurs membres d'une même famille.

En effet, le risque d'être atteint d'un mélanome augmente si au moins un de vos apparentés au premier degré (père, mère, frère, sœur) a eu un mélanome.

# TOUT SAVOIR SUR LE MELANOME



## Mélanome et Génétique

Homme et Femme  
égalité ?

# TOUT SAVOIR SUR LE MELANOME



*la réponse  
de votre  
dermatologue*

Jusqu'à l'âge de 50 ans, le mélanome est plus fréquent chez les femmes. Après cet âge, ce sont les hommes qui sont les plus touchés.



REDACTION: FEVRIER 2023  
Pr. G. QUÉREUX, C. JAMBU, M. SICOT



EduDerm  
www.eduderm.fr  
Plateforme nationale  
de l'éducation de la peau



REDACTION: FEVRIER 2023  
Pr. G. QUÉREUX, C. JAMBU, M. SICOT



EduDerm  
www.eduderm.fr  
Plateforme nationale  
de l'éducation de la peau



REDACTION: FEVRIER 2023  
Pr. G. QUÉREUX, C. JAMBU, M. SICOT



EduDerm  
www.eduderm.fr  
Plateforme nationale  
de l'éducation de la peau



TOUT SAVOIR SUR  
LE MELANOME



Géographie du Mélanome

Sur quelles zones du corps le mélanome peut survenir ?



REDACTION: FEVRIER 2023  
PR. G. QUÉREUX, C. JAMBU, M. SICOT

TOUT SAVOIR SUR  
LE MELANOME

Géographie du Mélanome

la réponse  
de votre  
dermatologue

Le mélanome peut apparaître à n'importe quel endroit du corps, même sur les zones génitales, les ongles, les yeux ou les muqueuses.



REDACTION: FEVRIER 2023  
PR. G. QUÉREUX, C. JAMBU, M. SICOT

TOUT SAVOIR SUR  
LE MELANOME



Mode de vie

Les personnes qui fument sont plus à risque de développer un mélanome ?



REDACTION: FEVRIER 2023  
PR. G. QUÉREUX, C. JAMBU, M. SICOT

TOUT SAVOIR SUR  
LE MELANOME



la réponse  
de votre  
dermatologue

Les personnes qui fument ne sont pas plus à risque de développer un mélanome.



REDACTION: FEVRIER 2023  
PR. G. QUÉREUX, C. JAMBU, M. SICOT

TOUT SAVOIR SUR  
LE MELANOME



VRAI OU FAUX

Est-ce qu'on a tous des mélanocytes ?



REDACTION: FEVRIER 2023  
PR. G. QUÉREUX, C. JAMBU, M. SICOT

TOUT SAVOIR SUR  
LE MELANOME



VRAI

Tout être humain a des mélanocytes dans sa peau, cependant chez certains individus, ces mélanocytes produisent davantage de mélanine ce qui rend leur peau plus foncée.



REDACTION: FEVRIER 2023  
PR. G. QUÉREUX, C. JAMBU, M. SICOT

# TOUT SAVOIR SUR LE MELANOME



Si on retire un mélanome avec une  
marge chirurgicale large, celui-ci  
ne récidivera pas ?

# TOUT SAVOIR SUR LE MELANOME



*la réponse  
de votre  
dermatologue*

L'exérèse d'un mélanome avec des  
marges de sécurité après la biopsie,  
permet un contrôle local mais  
n'assure pas une éventuelle récurrence  
ultérieure.

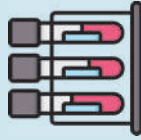


REDACTION: FEVRIER 2023  
PR. G. QUÉREUX, CJAMBU, M. SICOT



REDACTION: FEVRIER 2023  
PR. G. QUÉREUX, CJAMBU, M. SICOT

## Avant votre traitement



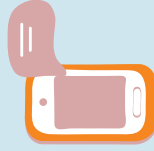
**48h à 72h** avant votre rendez-vous, vous devrez avoir réalisé votre prise de sang.

Afin d'anticiper au mieux votre venue en Hôpital de Jour. Vous recevrez un **questionnaire par SMS** sur votre téléphone portable.

Il sera à compléter **jusqu'à 11 heures la veille** de votre Rendez-vous.

Vos réponses associées aux résultats de votre prise de sang sont essentielles pour que le médecin puisse valider votre traitement. L'objectif étant de réduire au mieux votre temps d'attente.

Si toutefois, vous êtes dans l'impossibilité de répondre à ce questionnaire par SMS, nous vous contacterons par téléphone.



## Le jour de votre rendez-vous

A votre arrivée, **présentez vous auprès des secrétaires au 8ème Nord** qui vous orienteront vers votre chambre au **8ème Est**.



Vous serez vu(e) par l'infirmière pour la **prise des constantes et la réalisation d'exams si besoin** (électrocardiogramme, bilan sanguin complémentaire...).



Ensuite, le Médecin ou l'Infirmière en Pratique Avancée **vérifiera avec vous la tolérance du traitement précédent**, les éventuels effets secondaires que vous auriez pu ressentir ainsi que tout événement intervenu entre les 2 cures afin de confirmer l'administration du traitement.

Si vous disposez d'une **chambre implantable**, n'oubliez pas de coller sur la zone qui va être piquée le **patch de crème anesthésiante** qui vous a été prescrit. L'efficacité maximum du patch se situe entre **1 heure et 4 heures**.

N'hésitez pas à en réclamer un si besoin.



# L'Immunothérapie dans le Carcinome

Cemiplimab (LIBTAYO®)



Rédaction : Mars 2023

Pr. G. QUEREUX, V. GANTIER, C. JAMBU,  
M. SICOT, D. GERARD et N. GOYAUX

# Effets secondaires de l'Immunothérapie

L'immunothérapie vise le cancer de manière indirecte en stimulant le système immunitaire pour que celui-ci détruise lui-même les cellules cancéreuses.

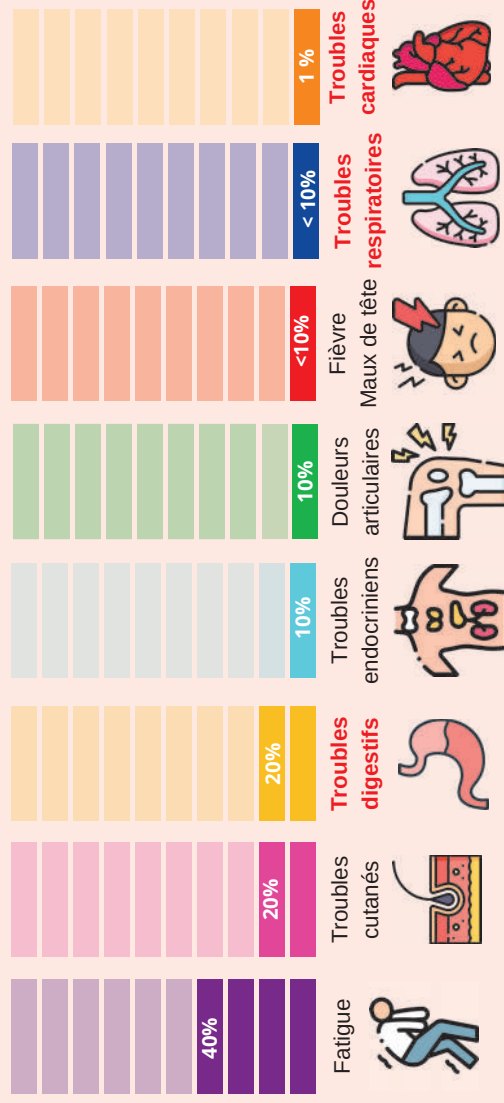
Parfois, les cellules immunitaires de l'organisme peuvent être trop stimulées par le traitement et engendrer des effets secondaires.

Il est important que vous les connaissiez pour que vous puissiez avertir l'équipe soignante d'oncologie lors de leur survenue.

L'équipe vous guidera alors dans la gestion de ces effets secondaires

**Personne ne connaît mieux votre corps que vous-même.**

## Fréquence de survenue :







**Troubles du rythme / Palpitations**  
**Essoufflement au moindre effort**  
**Douleurs thoraciques**






**Difficultés à respirer**  
**Essoufflement**  
**Toux**

**Prévenez rapidement votre équipe d'Oncodermatologie**

**Douleurs abdominales**  
**Diarrhées**  
**Sang dans les selles**  
**Selles liquides ou molles**

**Conseils :**  
Buvez si possible 2L d'eau par jour  
En cas de diarrhée, privilégiez les féculents, carottes cuites, compotes de pomme, bananes et fromage à pâte cuite.  
Prévenez l'équipe d'oncodermatologie en cas de survenue de **plus de 3 selles liquides ou molles / jour persistantes durant 2 jours ou plus \***

**Douleurs articulaires**

**Conseils :**  
Une activité physique douce et régulière permettra d'entretenir vos articulations, et de diminuer la perception de la douleur au cours du temps  
Si cela persiste ou devient trop gênant, en informer votre médecin



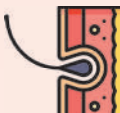
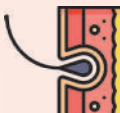

**Manque d'énergie**  
**Difficultés à se concentrer**  
**Difficultés à maintenir ses activités quotidiennes**

**Conseils :**  
Soyez à l'écoute de votre corps  
Maintenez une activité physique  
Informez votre médecin en cas de fatigue inhabituelle ou persistante



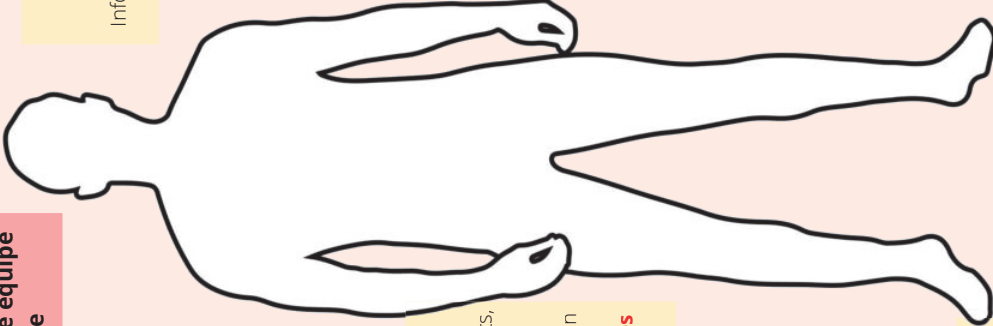

**Fatigue**  
**Perte de poids**

**Conseils :**  
Surveillez votre poids.  
Parlez-en à votre médecin.

**Rougeur de la peau**  
**Prurit**  
**Taches blanches**  
**Sécheresse cutanée**

**Conseils :**  
Préférez un savon doux, sans parfum et utilisez une crème hydratante adaptée.  
Surveillez l'apparition de lésions sur la peau  
Prévenez votre médecin en cas de symptômes persistants ou gênants.



Vu, le Président du jury,  
Mme BOBIN-DUBIGEON Christine

Signature ⇨

Vu, le Directeur de thèse,  
Mme QUEREUX Gaëlle

Signature ⇨

Vu, le Directeur de l'UFR

**Prénom étudiant : Noëlline**

**Nom étudiant : GOYAUX**

Nom – Prénoms : GOYAUX – Noëlline Flavie Fabienne

Titre de la thèse : Mise en place du programme d'Éducation Thérapeutique pour les patients atteints d'un mélanome au sein du service d'Oncodermatologie du Centre Hospitalier Universitaire de Nantes – État des lieux, retours patients et propositions d'améliorations.

---

Résumé de la thèse :

Le projet d'ETP mélanome étant récent au sein du CHU, cette thèse aborde la construction du programme, des séances, des brochures ainsi que des outils proposés pour pouvoir permettre à d'autres structures de soins de développer ce type de projet au sein de leurs services.

A aussi été effectué un rapide entretien avec des praticiens constituant l'équipe d'ETP mélanome pour avoir leurs retours sur les séances et regrouper les bénéfices que le programme a eu pour eux afin de motiver d'autres praticiens à participer à ce projet.

Un compte-rendu des entretiens détaillera les motivations, les réticences, les besoins et les attentes émises par les patients qui ont pu participer aux ateliers du programme et surtout d'évaluer les bénéfices et limites du programme.

Pour finir, une dernière partie aborde les idées et propositions d'amélioration du programme ayant émergé des besoins et des retours des patients mais aussi des professionnels de santé pour pouvoir optimiser et développer au mieux ce projet dans les années à venir.

---

MOTS CLÉS (*6 maximum en majuscules, tous les mots clés doivent être présents dans le résumé*)

ETP, MÉLANOME, PROGRAMME, RETOURS PATIENTS, AMÉLIORATIONS

---

**JURY :**

**Présidente :** Mme BOBIN-DUBIGEON Christine, Docteur en pharmacie, MC – PH, Biologiste Spécialiste Centre Anticancéreux, UFR Sciences Pharmaceutiques et Biologiques de Nantes

**Assesseurs :**

Mme QUEREUX Gaëlle, Docteur en Médecine, Dermatologue vénérologue, PU-PH, Chef du service de Dermatologie du CHU de Nantes et Présidente de la société Française de Dermatologie et des pathologies sexuellement transmissibles (SFD).

Mme NAVAS-HOUSSAIS Dominique, Docteur en Pharmacie, MCU-PH, UFR Sciences Pharmaceutiques et Biologiques de Nantes

Mme VISSET-PERON Vanessa, Docteur en Pharmacie, Pharmacien d'officine, Saint-Jean-de-Monts