

THYROID CANCER ALLIANCE

Information et soutien aux patients concernés par un traitement par des inhibiteurs multikinases : recommandations destinées aux médecins et aux associations

Ce document a été élaboré lors de l'atelier international axé sur les patients, concernant les « inhibiteurs de tyrosine kinase et leurs implications pour les patients », organisée par la Thyroid Cancer Alliance et qui s'est déroulé à Paris, en octobre 2014.

Partie 1 : Informations

Un cancer différencié (papillaire, folliculaire) de la thyroïde (CTD) se traite généralement bien et a un bon pronostic. L'iode radioactif est souvent utilisé dans le traitement du cancer différencié de la thyroïde. Cependant, dans certains cas, le cancer progresse et forme des métastases qui échappent à l'intervention chirurgicale et à d'autres traitements, et peut devenir résistant à l'iode radioactif. Dans de tels cas, les inhibiteurs multikinases peuvent être envisagés.

Pour le cancer médullaire de la thyroïde (CMT), la chirurgie est le traitement le plus important et permet de guérir certaines formes localisées de cette maladie. L'iode radioactif n'est pas utilisé dans le traitement du cancer médullaire de la thyroïde. Lorsque le cancer médullaire de la thyroïde s'est propagé au-delà de la thyroïde et que d'autres traitements sont inefficaces, des inhibiteurs multikinases peuvent être envisagés.

a. QUAND faut-il fournir des informations ?

Tous les patients atteints d'un cancer de la thyroïde doivent recevoir une explication claire et compréhensible de l'évolution clinique prévisible de leur cancer de la thyroïde et des options thérapeutiques qui s'offrent à eux lors de leur première consultation. Il faudra souvent

reprendre ces informations lors des consultations ultérieures pour aider et soutenir les patients

b. QUELLES informations doivent être communiquées ?

1.b.1. Si un cancer différencié de la thyroïde s'avère être résistant à l'iode radioactif ou qu'un cancer médullaire de la thyroïde s'est propagé au-delà du cou, il faut examiner les points suivants:

- Que signifie la résistance à l'iode radioactif dans le cancer différencié de la thyroïde ?
- Quels sont les traitements, y compris les thérapies ciblées, qui peuvent être disponibles et pertinents ?
- Le traitement est-il curatif ?
- Si le traitement est palliatif, quels sont les avantages en termes de survie, de survie sans symptôme/survie sans progression de la maladie ou de qualité de vie ?
- Quels sont les effets secondaires du traitement ?
- Quelle est la durée prévue du traitement ?
- Comment le patient sera-t-il suivi, à quelle fréquence, et quelles analyses seront effectuées ?
- Quels essais cliniques sont disponibles ?
- Comment le patient peut-il avoir accès à des soins de support (organisations de patients, soutien de la collectivité) ? Voir la section 2.b.



- Quels sont les coûts impliqués que le patient doit prendre en charge (en tout ou partie), comme cela peut être le cas dans certains pays ?

Il convient de préciser que l'évolution de la maladie varie considérablement selon les individus, que la maladie peut ne pas progresser pendant de nombreuses années, voire pas du tout, et qu'il peut y avoir d'autres alternatives (chirurgie, radiothérapie, thérapie par isotope radioactif) avant d'envisager un inhibiteur multikinase.

L'information peut être communiquée lors de plusieurs consultations, à différents stades de la maladie.

1.b.2. Si une décision est prise d'envisager/d'instaurer un traitement par un inhibiteur multikinase, la décision doit être une décision partagée entre le patient et le clinicien.

Avant de commencer le traitement, il convient d'examiner les points suivants :

- À quoi s'attendre et quand.
- Comment prendre le médicament et quand.
- Quels sont les effets secondaires possibles et comment peuvent-ils être pris en charge ? Voir la section 1.d.
- Qui est l'interlocuteur principal dans l'équipe médicale ? Voir la section 2.a.
- Comment avoir accès à des soins de support (associations de patients, soutien de la collectivité) ? Voir la section 2.b.

c. COMMENT l'information doit-elle être fournie ?

À chaque étape, l'information doit d'abord être communiquée oralement dans le cadre hospitalier, par le spécialiste qui suit le patient, qui sera idéalement soutenu par une infirmière spécialisée.

Le patient doit être encouragé à amener un membre de la famille ou un ami lors de ses consultations, pour le soutenir et prendre des notes.

Le patient et l'équipe médicale doivent examiner ensemble la qualité de vie à laquelle le patient peut s'attendre si la maladie progresse, et cela en tenant compte des propres objectifs du patient en la matière. Cela devra faire l'objet d'entretiens réguliers, en prenant en compte ce que le patient souhaite atteindre et l'évolution éventuelle de ces objectifs

Il faut prendre soin d'écouter et d'adapter la consultation aux besoins du patient et à son niveau de connaissances.

Comme les patients peuvent avoir besoin de temps pour assimiler l'information, il est recommandé de leur remettre un support écrit, approuvé par l'équipe médicale, qu'ils emporteront à domicile pour le lire. Les informations fournies au patient peuvent également comprendre des recommandations sur d'autres sources d'information qui ont été jugées fiables, comme : films/DVD, sites Internet recommandés, et récits et témoignages de patients.

Les patients doivent recevoir des coordonnées (téléphone, e-mail) pour pouvoir interroger leur interlocuteur principal ou une infirmière spécialisée s'ils ont des questions après la consultation.

Les patients doivent également recevoir les coordonnées de groupes de soutien et d'organisations de patients susceptibles de fournir de plus amples informations et d'apporter un soutien émotionnel. Voir la section 2.b.

Un consentement éclairé écrit doit être obtenu par un clinicien expérimenté dans le traitement par les inhibiteurs multikinases selon l'orientation juridique recommandée en vigueur dans le pays où le traitement est fourni (par ex., recommandation au Royaume-Uni d'après le cas Montgomery contre le conseil de santé du Lanarkshire, 2015).

d. Prise en charge des effets secondaires des inhibiteurs multikinases



Les patients doivent recevoir des informations écrites claires sur les effets secondaires possibles des inhibiteurs multikinases, notamment :

- Quels effets secondaires peuvent survenir
- Que faire pour les réduire au minimum
- Que peut faire l'équipe médicale pour les atténuer
- Comment les signaler et à qui
- L'importance de signaler rapidement les effets secondaires

Si possible, les patients doivent être en mesure de contacter une infirmière clinicienne spécialisée qui fait partie de l'équipe médicale.

Le traitement sera généralement instauré dans un centre (tertiaire) spécialisé. En cas de suivi au niveau local, à distance du centre spécialisé, une bonne communication entre les deux centres est cruciale.

Partie 2 : Soutien

a. QUI doit être l'interlocuteur principal du patient ?

Compte tenu des variations dans les pratiques nationales et régionales, l'interlocuteur principal peut être :

- Un oncologue
- Un endocrinologue
- Une infirmière clinicienne spécialisée ou une infirmière praticienne ayant un intérêt marqué pour la prise en charge du cancer de la thyroïde au stade avancé

b. Quel rôle peuvent jouer les associations de patients dans le soutien des patients sous traitement par inhibiteur multikinase ?



- Les associations de patients peuvent élaborer des supports d'information à destination des patients, conjointement avec les cliniciens, et faire part de leur avis, du point de vue du patient, à la profession médicale.
- Ils peuvent fournir le « vécu » en publiant des récits et des témoignages de patients.
- Ils peuvent faire pression ou défendre les intérêts des patients, par exemple concernant le financement (accès aux médicaments), le travail social, les droits sociaux et les conseils juridiques.
- Ils peuvent apporter un soutien en organisant des rencontres de soutien et par des contacts personnels (par téléphone ou en face à face).
- Dans certains cas, les associations de patients peuvent mettre en relation des patients avec un « parrain », qui reçoit ou a reçu le même traitement et peut s'entretenir avec le patient par téléphone ou en face à face*
- Elles peuvent sensibiliser les patients et le public.

*Il y a des vues divergentes sur la pertinence d'allouer un parrain à un patient pour des rencontres en face-à-face ou par téléphone. Les attentes et les pratiques peuvent différer selon les pays.

c. Encourager les commentaires

L'équipe médicale doit être encouragée à écouter les patients et à demander régulièrement leur avis et leurs commentaires.

Les patients doivent se sentir à l'aise pour faire connaître leur avis et formuler des commentaires sur la prise en charge de leur maladie.

Il doit y avoir une bonne communication bidirectionnelle entre le patient et l'équipe médicale reposant sur une confiance mutuelle.

d. À la fin du traitement

Le traitement par un inhibiteur multikinase peut donner aux patients une période sans progression pour leur permettre d'atteindre leurs objectifs, mais il n'est pas curatif.

Lorsque le traitement se termine, l'équipe de cliniciens et le patient doivent examiner ensemble le chemin à parcourir, en mettant l'accent sur la nécessité de faire preuve de réalisme.

S'il y a d'autres alternatives à explorer, comme un deuxième inhibiteur multikinase ou la participation à un essai clinique, il convient de les examiner attentivement ensemble.

L'équipe médicale doit évaluer le bien-être psychologique du patient à chaque étape.

e. Les répercussions psychologiques et physiques

Un accès à des services de prise en charge psychologique est indispensable si le patient a besoin d'y recourir.

Le soutien doit également prendre en compte les besoins de la famille du patient : « Quand vous avez un cancer, toute la famille a un cancer. »

S'il n'y a pas d'autres alternatives de traitement, l'accent doit être mis sur l'administration de soins de support optimaux, en contrôlant les symptômes et en prenant en charge le patient dans le cadre de la collectivité, en fournissant des soins holistiques et en réduisant au minimum la détresse des patients et des familles, autant que possible.

ANNEXE 1 : Informations destinées aux patients atteints d'un cancer différencié de la thyroïde à un stade avancé (ci-jointes)

ANNEXE 2 : Informations destinées aux patients atteints d'un cancer médullaire de la thyroïde à un stade avancé (ci-jointes)

Les exemplaires des brochures destinées au patient sont disponibles en anglais, français, allemand et espagnol sur demande auprès de :

Thyroid Cancer Alliance
PO Box 359
Diss, Norfolk
IP22 2NX
United Kingdom

Liste des participants à l'atelier

Perea, Soledad R.1, 2; Armstrong, Nicola15; Bartès, Beate6; Brose, Marcia S.9; Elisai, Rossella11; Famell, Kate4; Grey, Joanna7; Harmer, Clive13; Hobrough, Helen5; Luster, Markus14; Mallick, Ujjal15; McGarry, Mary12; Moss, Laura16; Palazzo, Fausto17; Porrey, Marika8; Pitoia, Fabian A.18; Schlumberger, Martin10; Taylor, Judith1; Villar, Carmen1, 3

1. Thyroid Cancer Alliance, Diss, Norfolk, Royaume-Uni. 2. ACTIRA, Buenos Aires, Argentine. 3. AECAT, Madrid, Espagne. 4. Butterfly Thyroid Cancer Trust, Newcastle, Royaume-Uni. 5. Thyroid Cancer Support Group Wales, Cardiff, Royaume-Uni. 6. Vivre sans Thyroïde, Toulouse, France. 7. Association for Multiple Endocrine Neoplasm Disorders, Tunbridge Wells, Royaume-Uni. 8. Schilddkier Organisations Nederland (SON), Amersfoort, Pays-Bas. 9. ORL : Head and Neck Surgery, University of Pennsylvania, Philadelphia, PA, États-Unis. 10. Centre de Lutte Contre le Cancer (CLCC) de Villejuif, Institut Gustave Roussy, Villejuif, France. 11. Université de Pise, Pise, Italie. 12. Thyroid Cancer Support Group Ireland, Dublin, Irlande. 13. Clinical Oncologist, London, Royaume-Uni. 14. Université de Marburg, Marburg, Allemagne. 15. Freeman Hospital, Newcastle Upon Tyne, Royaume-Uni. 16. Velindre Cancer Centre, Cardiff, Royaume-Uni. 17. Hammersmith Hospital & Imperial College, London, Royaume-Uni. 18. Hospital de Clínicas - Université de Buenos Aires, Buenos Aires, Argentine.

Les brochures sont également disponibles en ligne :

www.thyroidcanceralliance.org
www.thyroidcancerpatientinfo.org

Nous acceptons avec reconnaissance les contributions volontaires pour frais d'impression et de port. Merci de contacter : **info@thyroidcanceralliance.org**.

© Thyroid Cancer Alliance May 2016

Ces informations ont été rédigées par la Thyroid Cancer Alliance, qui est un réseau international regroupant des organismes nationaux de soutien aux patients atteints de cancer de la thyroïde, travaillant ensemble pour apporter un soutien et des informations aux personnes touchées par la maladie dans le monde entier. Ce document est issu d'un atelier axé sur les patients, concernant les « inhibiteurs de tyrosine kinase et leurs implications pour les patients », qui s'est déroulé à Paris, en octobre 2014. Veuillez noter que ces informations ne remplacent pas les informations fournies par votre médecin. Demandez toujours des explications à votre équipe médicale sur tout ce qui ne vous semble pas clair.

Cet atelier et la réunion de suivi à Orlando, Floride, en octobre 2015 ont bénéficié du soutien de Bayer.



www.thyroidcanceralliance.org