

La gestion des effets secondaires chez les patients atteints de NSCLC et de mélanome

Le rôle des infirmières en oncologie dans l'information et l'accompagnement



En 2025, Pierre Fabre a réuni neuf infirmières en oncologie autour de deux tables rondes organisées en Belgique, à la fois en Flandre et en Wallonie. L'objectif de ces rencontres était de recueillir l'avis des infirmières sur la diffusion d'informations aux patients atteints de mélanome et de cancer du poumon, avec une attention particulière portée à la communication concernant la gestion des effets secondaires. Les participantes étaient des infirmières spécialisées en oncologie issues de divers horizons professionnels, travaillant principalement dans les soins liés au cancer du poumon et du mélanome. Les participantes comprenaient notamment des « Coordinateur/Coordinatrices de Soins en Oncologie » (CSO), des « Infirmier/Infirmières Spécialistes » (IS) et des « Infirmier/Infirmières Consultantes » (IC), provenant d'hôpitaux tant périphériques qu'universitaires. La perspective des patients était représentée par la participation active de l'organisation de patients Melanoompunt.

Cette brochure présente un aperçu des principales observations issues de ces tables rondes, complétées par la vision de Pierre Fabre concernant les soins de support pour les patients atteints de cancer et la prévention.

Le rôle de l'infirmière en oncologie

L'infirmière spécialiste **accompagne** activement le patient tout au long de son parcours de soins, du diagnostic jusqu'à la thérapie systémique et, dans certains cas, durant la phase palliative. À cet égard, l'infirmière spécialiste ne se concentre pas uniquement sur le traitement en soi, mais également sur le bien-être psychologique et social du patient, notamment en réexpliquant les options thérapeutiques.

Les infirmières spécialistes disposent d'un degré d'**autonomie** considérable dans l'exercice de leur rôle et la définition de leurs priorités. Parallèlement, il subsiste parfois un manque de clarté quant aux tâches précises qui incombent à leur fonction. En outre, elles font face à une **charge de travail** croissante, ce qui rend parfois nécessaire la prise de décision. Dans ce processus, le patient demeure systématiquement au centre des préoccupations.



Une mission essentielle de l'infirmière spécialiste consiste à instaurer **un climat serein** au début du parcours de soins. En fournissant des informations claires sur le diagnostic et les possibilités de traitement disponibles, les patients obtiennent une meilleure vue d'ensemble et gagnent en confiance, ce qui influence favorablement la suite du traitement. De plus, l'infirmière spécialiste fait office de maillon essentiel entre le patient, le médecin, le pharmacien et les autres prestataires de soins.

Alors que le contact avec les patients se déroulait traditionnellement de manière « face à face » ou par téléphone, il existe aujourd'hui de nombreuses possibilités de **contact numérique**, notamment par e-mail ou via des applications.



Besoins d'information du patient

Lors du diagnostic d'un cancer, les patients posent souvent des questions telles que : « Cette maladie est-elle guérissable ? » ou « Vais-je en mourir ? ». Ils souhaitent comprendre la gravité de leur pathologie, les options de traitement possibles, les réactions et les effets secondaires

attendus, ainsi que l'impact de la maladie et du traitement sur le fonctionnement quotidien. Au-delà des questions médicales, il existe aussi des inquiétudes concernant les aspects sociaux et financiers, tels que le travail, les assurances et la garde des enfants. Par ailleurs, des sentiments de

culpabilité peuvent jouer un rôle, par exemple chez les patients atteints d'un mélanome qui se demandent s'ils ont été trop exposés au soleil, ou chez les (ex-)fumeurs atteints d'un cancer du poumon qui s'interrogent sur l'influence du tabac dans l'apparition de leur maladie.

La chimiothérapie est généralement mieux connue du grand public que d'autres formes de traitement, comme les thérapies ciblées ou l'immunothérapie. À mesure que le parcours de soins progresse, les patients se familiarisent avec leurs soignants et apprennent à mieux accepter leur situation. Néanmoins, les moments d'évaluation restent éprouvants; les questions telles que « Le traitement fonctionne-t-il ? » s'accompagnent souvent d'un stress important, particulièrement autour des scanners de suivi et des examens de contrôle. La confiance envers les infirmières est ici cruciale, et une information claire et cohérente, provenant tant des médecins que des infirmières, contribue à instaurer cette confiance.

Tant les patients atteints d'un mélanome que d'un cancer du poumon ont besoin d'être rapidement fixés sur leur pronostic, le stade de la maladie et leurs chances de survie. Le début d'un traitement oncologique suscite de nombreuses interrogations sur les conséquences pour la vie quotidienne, notamment des inquiétudes concernant la perte de cheveux, les nausées, la fatigue et les problèmes de concentration. Certains patients atteints d'une maladie non-métastatique se considèrent encore comme étant en bonne santé au moment du diagnostic et perçoivent dès lors le traitement comme plus lourd que la maladie elle-même.

De nombreux patients recherchent des informations par eux-mêmes via internet; toutefois, ces informations sont souvent peu fiables ou obsolètes, ce qui peut accroître l'incertitude. **Une information fiable, accessible et personnalisée provenant de l'équipe soignante est donc essentielle pour répondre adéquatement aux questions et réduire l'anxiété.**

Les sources d'information



- Les hôpitaux utilisent principalement leur propre **matériel d'information**, qui est souvent spécifiquement adapté aux différentes prises en charge.
- Les infirmières spécialistes **adaptent l'information aux besoins individuels du patient** : certains patients souhaitent des explications détaillées, tandis que d'autres préfèrent recevoir des informations plus succinctes. Pour cette raison, elles sélectionnent soigneusement les brochures ou documents à remettre et recherchent, si nécessaire, des informations complémentaires. Étant donné que les informations en ligne sont souvent incorrectes ou déroutantes, les infirmières spécialistes orientent activement les patients vers des sources d'information fiables.
- **L'explication** orale reste d'une importance capitale. Les patients reçoivent des numéros de téléphone avec le message explicite qu'ils peuvent toujours prendre contact, ce qui réduit la crainte de poser des questions. Le matériel éducatif est presque toujours commenté oralement. Outre la documentation de l'hôpital, du matériel éducatif simple et pertinent provenant de sociétés pharmaceutiques est parfois utilisé.
- Au début d'un traitement, chaque patient reçoit une **farde d'information** contenant de la documentation, la carte de visite de l'infirmière spécialiste et, le cas échéant, des documents complémentaires. Les infirmières spécialistes rédigent parfois leurs propres résumés des entretiens médicaux afin que les patients puissent les relire plus tard. De plus, les patients reçoivent souvent une brochure sur le soutien psychosocial.
- **Les infirmières spécialistes suivent de près les questions et les besoins des patients.** Les sujets sensibles, tels que le pronostic, ne sont généralement abordés qu'à la demande des patients eux-mêmes, tout en veillant parallèlement à ne pas susciter de faux espoirs. La confiance et une bonne relation thérapeutique sont ici centrales : en pratiquant une écoute active et attentive, les infirmières spécialistes obtiennent également un aperçu du contexte social du patient. Il en est tenu compte lors des consultations de suivi, ce qui contribue au sentiment des patients d'être réellement écoutés.

Les défis



Le cancer comme maladie chronique

- Les patients qui suivent **des traitements d'entretien** ne sont parfois pas vus pendant de longues périodes, ce qui crée un risque qu'ils « disparaissent des radars » de l'équipe soignante.



Manque de temps et changement des attentes en matière de communication

- Les infirmières spécialistes subissent une pression sur l'utilisation **du temps croissante**, ce qui réduit leur disponibilité avec le patient.
- Avec l'utilisation des e-mails, du téléphone et en raison des développements technologiques, les patients attendent souvent **une réponse immédiate**, ce qui n'est pas toujours réalisable.
- La communication interne entre les prestataires de soins peut être améliorée; **la tenue rigoureuse des dossiers patients** est essentielle.



Barrières linguistiques et connaissances en santé limitée

- À Bruxelles particulièrement, il arrive que les patients ne comprennent ni le néerlandais, ni le français, ni l'anglais, ce qui rend l'usage d'interprètes nécessaire.
- Les membres de la famille ne traduisent pas toujours tout de manière complète ou correcte, souvent dans l'intention de protéger le patient.
- Les termes médicaux sont difficiles à traduire pour des interprètes non professionnels.
- Certains patients sont analphabètes ; du matériel visuel, comme des vidéos courtes et claires, est alors indispensable.



Jargon technique difficile à comprendre

- Même les patients qui maîtrisent bien **la langue manquent parfois des connaissances** de base pour comprendre leur maladie et leur traitement.
- L'information écrite est souvent trop complexe ; les patients préfèrent **un matériel plus accessible avec un support visuel**.



Trouver l'équilibre entre informer et éviter une inquiétude inutile

- Les infirmières spécialistes ressentent une incertitude quant à **la quantité d'informations** à transmettre.
- **Trop de détails** sur des effets secondaires rares ou graves peuvent susciter de l'angoisse.
- Trouver **le ton juste et la bonne nuance** est un véritable défi.



Les effets secondaires ne sont pas signalés spontanément

- Les patients n'osent parfois pas discuter **de « petits » désagréments** ou ignorent qu'ils peuvent le faire.
- Les infirmières spécialistes doivent poser **des questions ciblées**, y compris sur des sujets sensibles comme le transit intestinal ou la sexualité.
- Il existe une inquiétude quant au fait que les **applications numériques** ne signalent pas à temps des effets secondaires importants.



Barrières pratiques telles que le temps et la confidentialité

- **Le temps limité de consultation** diminue les possibilités de discussions approfondies et de suivi systématique des effets secondaires.
- **Le manque d'intimité** (par exemple, dans les chambres communes) rend les patients réticents à discuter de problèmes sensibles.

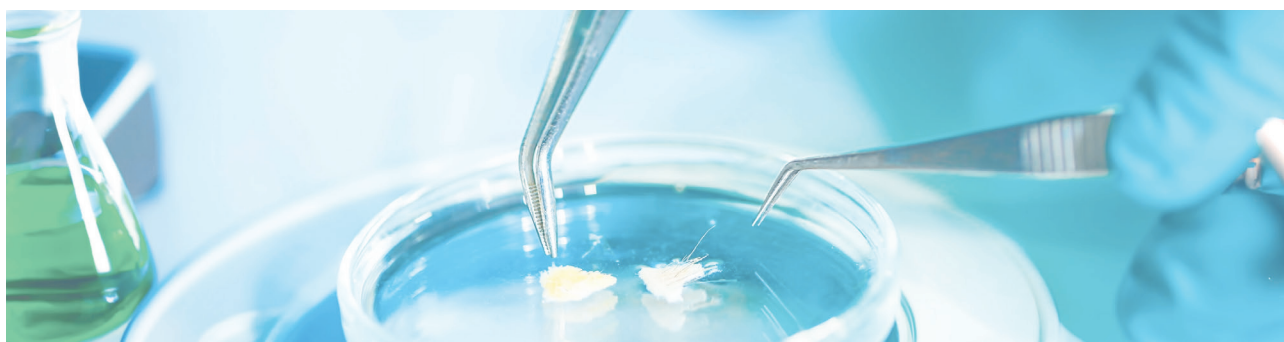
Communication sur les effets secondaires

Après la consultation avec le médecin, l'infirmière prend amplement le temps d'expliquer les informations dans un langage clair et compréhensible. L'utilisation d'une terminologie correcte est ici d'une grande importance : les termes tels que « cancer » ainsi que le stade ou le sous-type exact de la pathologie sont nommés de manière claire et limpide. On vérifie d'abord ce que le patient a déjà compris, ensuite les informations peuvent être répétées, clarifiées et complétées, en les adaptant à chaque patient et à sa situation spécifique. À ce moment précis, on insiste systématiquement sur le fait que les patients doivent contacter l'équipe soignante dès l'apparition d'effets secondaires.

Les effets secondaires sont abordés avant même le début du traitement. Les plaintes les plus fréquentes et les plus pertinentes, ainsi que les symptômes d'alerte, sont expliqués oralement et appuyés par des brochures écrites que les patients peuvent relire ultérieurement. Les infirmières spécialistes indiquent clairement que certains effets secondaires

peuvent survenir, mais ne se manifestent pas nécessairement chez chaque individu, afin d'éviter une surcharge d'informations ou une inquiétude inutile. Un équilibre est délibérément recherché dans la quantité d'informations transmises. L'accent est mis sur les troubles les plus fréquents, en veillant à ce que les informations écrites et les explications orales soient bien harmonisées et correspondent à ce que les patients doivent réellement savoir.

Un contact facilement accessible demeure essentiel. Lors des consultations de suivi, les effets secondaires sont activement recherchés par des questions ciblées, car les patients ne les signalent pas toujours spontanément. S'il existe un soupçon qu'un patient hésite à demander de l'aide, l'infirmière peut prendre l'initiative d'un appel téléphonique. Le soutien lié au traitement est, à cet égard, indispensable. Par ailleurs, une attention particulière est accordée au bien-être mental du patient; l'infirmière peut aborder elle-même ce sujet afin de mettre des mots sur des thèmes parfois sensibles.



Un regard sur l'avenir

Soins de support & Pierre Fabre

Le soin du cancer est un travail d'équipe

Le cancer est plus qu'un diagnostic; il représente une réalité qui chamboule la vie des patients. C'est pourquoi les soins de support commencent par placer le patient au centre de la prise en charge. Les professionnels de santé, les patients, les membres de la famille et les aidants proches ont tous un rôle à jouer. Dans la mesure du possible, les employeurs, les collègues et les conseillers en réintégration sont également intégrés dans l'équipe de soins. Une bonne collaboration entre tous les intervenants est essentielle –le soin du cancer est un travail d'équipe.

L'engagement de Pierre Fabre

En tant qu'entreprise pharmaceutique, Pierre Fabre Oncology ne se concentre pas uniquement sur le développement de traitements contre le cancer, mais aussi sur l'information et le soutien aux patients et à leurs proches. Pour ce faire, la concertation avec les professionnels de santé et les associations de patients est cruciale, afin que le soutien (thérapeutique) réponde aux besoins des patients. L'organisation de deux tables rondes visant à recueillir des informations sur la manière d'optimiser le soutien aux patients et aux professionnels de santé est un exemple de cet engagement.

Les trois piliers de Pierre Fabre Oncology :

prévenir, traiter et soutenir



Prévention

Des programmes ciblés fournissent au public des informations sur le dépistage précoce et les mesures préventives contre le cancer.

Traitement

Pierre Fabre propose aux personnes atteintes de cancer des traitements pour le mélanome, le cancer du poumon, le cancer colorectal et la maladie lymphoproliférative post-transplantation.

Accompagnement

Pierre Fabre propose également des produits qui soutiennent les patients souffrant de problèmes cutanés causés par les traitements oncologiques. Des outils sont également disponibles pour favoriser la communication entre les professionnels de santé et les patients, contribuant ainsi à la prise de décision partagée.

Perspectives

Situation actuelle et développements futurs

Oncologiesupport.com – connaissez-vous cette plateforme ?

Oncologiesupport.com est une plateforme de soutien aux professionnels de santé, où sont mis à disposition des supports permettant de renforcer la communication avec les patients. La plateforme est actuellement renouvelée afin de permettre aux infirmières d'accéder à de nouveaux matériels, des programmes éducatifs et des événements. De plus, une nouvelle section est en cours de développement, spécifiquement dédiée à l'accompagnement des patients lors de l'apparition d'effets secondaires cutanés liés aux thérapies systémiques.

Act for Skin – toxicité cutanée

Le programme Act for Skin a pour objectif la protection de la peau, le plus grand organe du corps humain. De nombreux

traitements contre le cancer affectent la peau et, par conséquent, la qualité de vie des patients. Car ces effets secondaires sont souvent visibles, ils peuvent mener à de la stigmatisation et provoquent fréquemment une gêne persistante. Les effets secondaires cutanés tels que la douleur, les démangeaisons et les sensations de brûlure peuvent être difficiles à maîtriser. Ils augmentent le risque d'infections cutanées, peuvent limiter la mobilité (surtout des mains et des pieds), perturber le sommeil à cause de l'inconfort ou du prurit, générer un stress supplémentaire et, à terme, réduire l'adhérence thérapeutique.

Domaines d'intervention actuels d'Act for Skin :

- Formation des infirmières en oncologie dans le domaine de la toxicité cutanée.
- Matériel de soutien pour favoriser la communication avec les patients.

Act For Skin
CARE FOR CANCER PATIENTS

Souhaitez-vous apporter votre contribution ?

Si vous souhaitez participer à la réflexion sur le développement d'une communication optimale pour soutenir les patients, faites-nous savoir lequel de ces deux sujets vous intéresse le plus. Ensemble, nous pouvons améliorer les soins oncologiques. [QR code et inscrivez-vous.](#)

