

Mémoire de Maîtrise en médecine No 4357

# Élaboration d'un matériel d'information sur le cancer de la thyroïde en langue française destiné au patient.

(Elaboration of a French language patient information material on  
thyroid cancer)

## **Étudiant**

Grégoire Racine

## **Tuteur**

PD Dr. Gerasimos Sykiotis

Service d'endocrinologie, diabétologie et métabolisme, CHUV

## **Expert**

Prof. John Prior

Service de médecine nucléaire et imagerie moléculaire, CHUV

Lausanne, 15.01.2018

## Table des matières

<b>Abstract</b> .....	<b>2</b>
<b>Introduction – un « bon cancer » ?</b> .....	<b>3</b>
Épidémiologie .....	3
Incidence .....	3
Taux de survie et mortalité.....	4
Population touchée .....	4
Les types de cancers de la thyroïde.....	4
Diagnostic .....	4
Traitements des cancers différenciés de la thyroïde .....	5
Pronostic.....	6
Cancer de la thyroïde et Qualité de Vie.....	7
<b>Méthodologie</b> .....	<b>8</b>
Revue de littérature.....	8
Recherche de documents d'information destinés aux patients .....	8
Critères d'inclusion pour l'évaluation des documents d'information aux patients .....	9
Développement de l'outil d'évaluation du contenu des brochures.....	9
Évaluation qualitative des documents d'information aux patients .....	9
Développement d'une brochure d'information pour patients atteints d'un cancer de la thyroïde. 10	
<b>Résultats</b> .....	<b>10</b>
Documents d'information obtenus : .....	10
Évaluation des documents sélectionnés : .....	11
Évaluation du contenu :.....	11
Cible d'information des différentes brochures : .....	11
Thème 1 - informations liées au cancer de la thyroïde en soi :.....	11
Thème 2 – Information sur les examens nécessaires pour le diagnostic.....	12
Thème 3 – information sur les traitements.....	12
Thème 4 – informations sur le suivi .....	13
Thème 5 – information sur le soutien psychosocial.....	13
Thème 6 – information sur la coordination des soins.....	14
Thème 7 – informations sur les médecines complémentaires et médecines alternatives.....	14
Évaluation de la compréhensibilité et l'actionnabilité selon l'outil PEMAT.....	14
Nouvelle brochure d'information développée.....	15
Contenu .....	15
Forme et mise en page .....	17
<b>Discussion</b> .....	<b>18</b>
Le pronostic et qualité de vie .....	18
L'évolution au long terme, le suivi et la peur de la récurrence.....	18
Un décalage soignants-soignés ?.....	19
La question des délais.....	19
La problématique du soutien psychologique .....	19
Vivre au quotidien avec un cancer .....	20
Les médecines complémentaires .....	20
L'évaluation PEMAT.....	20
Limitations et futures recherches.....	20
Conclusion .....	21
<b>Tableaux et figures</b> :.....	<b>22</b>
<b>Annexes</b> :.....	<b>22</b>
<b>Références</b> :.....	<b>27</b>

## Abstract

**Objectif :** Évaluer le contenu et la qualité des brochures d'information pour patients atteints d'un cancer de la thyroïde existantes puis développer une brochure d'information focalisée sur les cancers différenciés de la thyroïde adaptée aux besoins des patients au CHUV.

**Contexte :** Le cancer de la thyroïde (CT) est une maladie au pronostic généralement excellent, mais ayant un impact important sur la Qualité de Vie des patients. Bien informer les patients atteints sur les caractéristiques spécifiques de ce cancer et la prise en charge devrait permettre de réduire l'anxiété et la détresse liées à l'annonce d'un tel diagnostic. Selon la littérature, le manque d'information est très variable, le plus important concernant surtout le suivi à long terme et les inquiétudes psychologiques et sociales.

**Méthode :** Les enjeux de Qualité de Vie et les besoins d'informations chez les patients atteints d'un CT ont été mis en évidence par une revue de littérature. Les matériaux d'informations destinés aux patients déjà existants ont été recherchés par : internet ; requête auprès d'associations de patients ; requête auprès de sociétés savantes médicales ; et requête auprès d'autres hôpitaux suisses. Les documents obtenus satisfaisant les critères d'inclusion (être en français ou anglais, aborder la prise en charge générale et les traitements du CT, comprendre entre 10'000 et 70'000 caractères) ont été évalués par rapport à leur contenu à l'aide d'un outil d'évaluation sous forme d'un tableau, développé en reprenant les besoins d'informations des patients souffrant d'un CT selon la littérature. La forme de chaque document inclus a été également évaluée à l'aide de l'outil validé Patient Education Material Assessment Tool (PEMAT). L'expérience de cette recherche ainsi que tous les documents obtenus ont été utilisés pour le développement d'une nouvelle brochure d'information destinée au patient atteint d'un CT. Les recommandations de langage, forme et design trouvées dans la littérature ont été appliquées lorsque cela était possible.

**Résultats :** Parmi 21 documents trouvés, 10 ont été inclus. Concernant le contenu, moins de la moitié de ces 10 brochures abordent : le pronostic du CT de manière extensive ; les effets secondaires de la chirurgie ; le suivi au long terme ; les effets secondaires de la maladie et des traitements au long terme. Concernant les inquiétudes psychologiques, les brochures donnent rarement de conseils concrets et redirigent vers des organisations de soutien. Un décalage soignant-soigné est mis en évidence avec un manque d'information dans les brochures concernant de nombreux sujets. On peut citer les délais avant réceptions de résultats ou avant les traitements ; l'impact de la chirurgie sur l'apparence ; les questions de l'isolation et de la préservation de la fertilité pour le traitement à l'iode radioactif ; l'inquiétude concernant le risque de néoplasie chez un membre de la famille ; l'impact du style de vie sur le risque de récurrence et les symptômes d'une récurrence ; l'impact du cancer de la thyroïde sur le quotidien, la vie sociale, la famille ; ou encore les inquiétudes concernant l'absence au travail, le salaire et la couverture d'assurance. Globalement, ces sujets peu ou pas abordés corroborent avec les sujets dont l'information reçue est jugée insuffisante par les patients, selon la littérature. Concernant la forme, l'évaluation par l'outil PEMAT met en évidence que le développement des brochures évaluées ne semble que peu se baser sur les recommandations de forme de la littérature. Pour le développement de notre brochure, nous avons inclus les points cités par les patients comme insuffisamment abordés selon la littérature et avons suivi les recommandations de forme. Il en résulte une brochure de 47 pages.

**Conclusion :** Les documents existants évalués reflètent le manque d'information des patients objectivé dans la littérature, surtout concernant l'impact et le suivi au long terme de la maladie ainsi que les problématiques psychosociales. Ces résultats semblent confirmer l'existence d'un décalage soignants-soignés au niveau de l'importance accordée à ces sujets de questionnement. La brochure développée servira à combler ce décalage et est destinée à être améliorée avec l'expérience de la pratique et par un travail futur visant à la faire évaluer par des patients atteints de CT.

**Mots-clés :** thyroid cancer, patient education handout, quality of life, PEMAT

## Introduction – un « bon cancer » ?

Le cancer de la thyroïde est, comparativement aux autres types de cancers, une pathologie ayant un pronostic vital nettement meilleur avec des taux de survie relatifs à 5 ans pouvant atteindre presque 100% pour les stades précoces des formes bien différenciées chez les jeunes (1). Par ailleurs, les traitements de choix pour la grande majorité des cas, à savoir la thyroïdectomie et l'iode radioactif, sont relativement peu invasifs et bien tolérés en comparaison des traitements oncologiques plus classiques comme la chimiothérapie ou certaines opérations mutilantes. Comme le mentionnent Easley & al, ces différences ont conduit à considérer le cancer de la thyroïde comme un « bon » cancer et à le présenter comme tel au patient nouvellement atteint. Ils expliquent que cela génère l'impression de ne pas être soutenu et pris au sérieux par des soignants minimisant le traumatisme qu'est le diagnostic d'un cancer et ses traitements (2). Au-delà du pronostic vital excellent, ceci amène à se demander quel est l'impact du diagnostic et des traitements du cancer de la thyroïde sur la Qualité de Vie des patients. Comment relever le défi de communiquer ces informations encourageantes concernant le pronostic sans banaliser le traumatisme qu'est un diagnostic de cancer ? Comment bien informer un patient sur le parcours de soin qui l'attend et lui permettre de s'y préparer ? Quels sont les besoins d'information spécifiques de ces patients ? Quels sont les documents d'informations existants et quelle en est la qualité ? Ce travail a pour but de répondre à ces questions par la réalisation d'une brochure d'information en français complète, compréhensible et facile d'approche pour les patients atteints d'un cancer de la thyroïde.

## Épidémiologie

### Incidence

Le cancer de la thyroïde est relativement rare comparé aux autres types de cancer, il représente en Suisse moins de 1% des nouveaux cas de cancers chez les hommes et moins de 3% chez les femmes. Sur la période 2008-2012, en moyenne 160 nouveaux cancers de la thyroïde chez les hommes et 490 nouveaux cas chez les femmes ont été diagnostiqués (3). L'incidence du cancer de la thyroïde est en augmentation globalement autour du monde. Entre 1975 et 2014, aux USA, l'incidence chez les hommes et femmes combinés a triplé de 4.8 cas à 15 cas pour 100'000 personnes avec une augmentation d'approximativement 3.8% par année sur la dernière décennie (4). Au Canada entre 1970 et 2012, le taux d'incidence standardisé pour l'âge a augmenté de presque six fois pour les femmes et de cinq fois pour les hommes (5). En France, entre 1980 et 2012 le taux d'incidence standardisé est passé chez les hommes de 1.1 cas à 5.5 cas pour 100'000 personnes et pour les femmes de 2.8 à 13.8 pour 100'000 personnes soit un taux d'augmentation d'environ 5% par année pour les deux sexes (6). En Corée, on retrouve également une augmentation très importante suite à l'implémentation d'un programme de dépistage (7).

La Suisse n'échappe pas à cette tendance et l'on retrouve entre 1988 et 2012 une augmentation du taux d'incidence standardisé de 2.5 cas à 3.9 cas pour 100'000 personnes pour les hommes et de 5.8 cas à 11.1 cas pour 100'000 personnes chez les femmes (8). Cette augmentation concerne principalement les carcinomes papillaires (9).

On attribue cette augmentation globale de l'incidence du cancer de la thyroïde en grande partie à l'évolution des méthodes de dépistage et diagnostic telles que l'ultrason ou la biopsie à l'aiguille fine (3,7), mais également à l'augmentation des découvertes fortuites de nodules non palpables sur un examen d'imagerie non dédié à la thyroïde (incidentalomes) (5,10). La question d'un problème de surdiagnostic et donc de surtraitement se pose actuellement (5,7,9,11). Cependant, des preuves d'une réelle augmentation de l'incidence du cancer de la thyroïde, principalement concernant le type papillaire de stade avancé, émergent actuellement (12).

## Taux de survie et mortalité

Au niveau européen, sur la période 2000-2007, le taux de survie relatif standardisé pour l'âge était de 81% pour les hommes et de 88% pour les femmes. Sur la même période en Suisse, on retrouvait des taux de 84% pour les hommes et de 88% pour les femmes (1).

Sur la période 2008-2012, toujours en Suisse, le taux de survie relatif à 5 ans (compte tenu du risque de décéder d'autres causes) était de 87% pour les hommes et de 91% pour les femmes. Comparé à la période 1998-2002 où le taux était à environ 85% pour les deux sexes, il y a eu alors une nette augmentation de la survie. (3) Parallèlement, le taux de mortalité en Suisse est en baisse régulière, passant de 0.67 à 0.48 et 0.56 à 0.42 pour 100'000 habitants pour les femmes et les hommes respectivement (9). Cette amélioration s'explique en partie par l'évolution des moyens diagnostics ayant permis de détecter des cancers à un stade plus précoce (3). L'augmentation de l'incidence du cancer de la thyroïde, principalement des carcinomes papillaires se soignant bien, est également fortement corrélée à l'augmentation du taux de survie (1). Contrastant avec ces informations, il a récemment été montré que la mortalité basée sur l'incidence liée au carcinome papillaire augmente, principalement concernant les maladies de stades avancés. Il existe donc une certaine corrélation entre incidence et mortalité (12).

En Suisse, le cancer de la thyroïde représente 0.3% des décès par cancer chez les hommes et 0.5% chez les femmes. La moitié de ces décès ont lieu après 75 ans pour les hommes et après 82 ans pour les femmes (3).

## Population touchée

Le cancer de la thyroïde touche donc, en moyenne, trois fois plus les femmes que les hommes, et ce sans explication claire à ce jour. C'est une tendance que l'on retrouve pour une grande partie des pathologies de la thyroïde. Avec la moitié des diagnostics ayant lieu avant 56 ans pour les hommes et avant 50 ans pour les femmes, le cancer de la thyroïde touche une population relativement jeune en Suisse (3).

## Les types de cancers de la thyroïde

Comme pour la majorité des cancers, il existe plusieurs types de cancers pouvant affecter la thyroïde, chacun avec leurs caractéristiques en termes de cellule d'origine, de différenciation, de fréquence, de traitement envisageable et de pronostic. Histologiquement, on distingue d'abord selon le type cellulaire d'origine de la tumeur, puis selon le niveau de différenciation résiduel [voir Tableaux 1 et 2]. Il existe plusieurs variantes encore plus spécifiques au sein de ces groupes.

On remarque donc que la très grande majorité des cancers de la thyroïde sont des carcinomes différenciés. La plupart sont des carcinomes papillaires, suivi des carcinomes folliculaires. Au vu du très bon pronostic associé à ces carcinomes, on comprend aisément le pronostic excellent associé au cancer de la thyroïde en général. Le carcinome à cellule de Hürthle, longtemps considéré comme un sous-type du carcinome folliculaire, est aujourd'hui de nouveau une entité à part entière selon la nouvelle classification de l'OMS 2017 (10).

## Diagnostic

Dans plusieurs centres, les guidelines pour la prise en charge des nodules thyroïdiens et du cancer différencié de la thyroïde de l'American Thyroid Association (ATA) révisées en 2015, présentées ci-dessous, sont actuellement la référence pour le diagnostic, le traitement et le suivi des cancers différenciés de la thyroïde (13). L'ATA a également publiés des guidelines pour la prise en charge du carcinome médullaire (14). À noter que ces guidelines ne sont pas acceptées par toutes les associations d'experts (15,16).

Un nodule peut être découvert par le patient en se palpant le cou ou fortuitement par un médecin lors d'un contrôle clinique. La prise en charge initiale selon les guidelines de l'ATA consiste en une anamnèse complète, avec notamment les antécédents d'irradiation durant la jeunesse ou une histoire familiale de cancer de la thyroïde. Un examen clinique recherchant notamment des adénopathies cervicales ou une paralysie des cordes vocales est effectué. Au niveau paraclinique, un dosage de la TSH permet d'évaluer une éventuelle hyper/hypothyroïdie.

Tout nodule thyroïdien doit être évalué par un ultrason de la thyroïde et des ganglions lymphatiques cervicaux. Cet examen permet de mesurer la taille du nodule, sa localisation, ses caractéristiques ultrasonographiques (p. ex., solide, cystique, spongiforme, présence de calcifications, vascularisation). Il permet d'évaluer le reste du parenchyme thyroïdien ainsi que d'identifier les ganglions lymphatiques avec un aspect suspect pour un envahissement néoplasique.

Un nodule peut présenter des caractéristiques possiblement associées à la malignité à l'ultrason. Ces caractéristiques sont : des microcalcifications ; des marges irrégulières ; un aspect hypoéchogène ; une forme plus haute que large sur un plan de vue transverse. Leur présence ou leur absence permet de classer la suspicion de néoplasie comme étant à haute, intermédiaire, basse, très basse ou d'aspect bénin.

Un nodule de > 1 cm avec une suspicion haute ou intermédiaire ou de > 1.5 cm avec une suspicion basse nécessitent d'effectuer un prélèvement par ponction à l'aiguille fine afin d'obtenir les caractéristiques cytologiques. Pour un nodule de > 2 cm avec une suspicion très basse, la ponction à l'aiguille fine peut être considérée, mais une surveillance ultrasonographique est une option raisonnable.

La cytologie utilise le système Bethesda de la cytopathologie thyroïdienne et six catégories de résultat existent : 1. non-diagnostique/insatisfaisant ; 2. bénin ; 3. atypie de signification indéterminée ou lésion folliculaire de signification indéterminée ; 4. néoplasie folliculaire ou suspicion de néoplasie folliculaire ; 5. suspicion de malignité ; 6. malin.

En cas de résultat de catégorie 1, 3 et 4, il est nécessaire de compléter les investigations notamment en répétant la ponction à l'aiguille fine, en utilisant des marqueurs moléculaires ou en considérant une chirurgie à but diagnostique en cas de haute suspicion de malignité à l'ultrason. La prise en charge doit être discutée avec le patient afin de prendre une décision. Une fois le diagnostic définitif de cancer posé, les traitements sont organisés en fonction du type de cancer, du stade et du risque de maladie résiduelle ou de récurrence.

## Traitements des cancers différenciés de la thyroïde

Il existe trois axes principaux dans le traitement initial dont les principes généraux sont expliqués ci-après :

### - **La chirurgie**

C'est la première étape du traitement, elle a pour but d'enlever la tumeur primaire dans sa totalité ainsi que toute extension hors de la thyroïde et les ganglions lymphatiques cervicaux atteints ou suspects de l'être. Selon le stade préopératoire de la tumeur déterminé par ultrason et éventuellement par ponction à l'aiguille fine de ganglions suspects, la chirurgie peut aller de la lobectomie à la thyroïdectomie totale avec ou sans curage ganglionnaire.

On obtient un stade local définitif par analyse histologique de la pièce opératoire. Toutes ces informations permettent une stratification du risque, une évaluation du pronostic et finalement une prise de décision pour la suite des traitements.

### - **La radioablation à l'iode 131**

Ce traitement, utilisé seulement s'il y a eu thyroïdectomie complète et selon le risque de récurrence, consiste à utiliser la particularité des cellules thyroïdiennes à capter l'iode afin de produire les hormones thyroïdiennes. Ce traitement ne peut donc pas être utilisé dans le traitement des

carcinomes médullaire ou anaplasique. Cela se fait par ingestion en milieu radio-protégé d'iode <sup>131</sup> radioactif qui sera capté par les résidus de tissus thyroïdiens sains ou malades et les détruira directement ou en causant des anomalies génétiques. En détruisant les dernières cellules thyroïdiennes, ce traitement facilite également le suivi à long terme par dosage de la thyroglobuline, une molécule assez spécifique à ces cellules. Sans cellules restantes, la thyroglobuline devrait être indétectable et sa persistance doit faire rechercher une maladie résiduelle ou récidivante.

Ce traitement permet également de compléter le bilan d'extension par la réalisation d'une scintigraphie corps entier à la fin du traitement avec une acquisition couplée à un CT-scanner (SPECT-CT). Dans les cas métastatiques ou à haut risque de récurrence, un FDG-PET-CT est également réalisé dans le même temps.

#### - **La suppression de la TSH et la thérapie de substitution hormonale**

Il est nécessaire de remplacer la fonction thyroïdienne par la prise d'hormone thyroïdienne de synthèse, généralement de la T4. La TSH étant considérée comme un stimulateur de la prolifération des cellules thyroïdiennes, on préfère qu'elle soit partiellement ou complètement freinée afin d'éviter la prolifération d'éventuelles cellules malignes persistantes. En fonction du risque de récurrence, la dose d'hormone à prendre sera adaptée afin de viser un certain taux de suppression de sécrétion de TSH via le feedback négatif des hormones thyroïdiennes sur l'hypophyse. Par conséquent, plus le risque de récurrence est élevé, plus la TSH visée doit être basse et plus la dose d'hormone de substitution va être élevée. Concernant le carcinome médullaire, le traitement hormonal est purement à visée substitutive car ce n'est pas une tumeur d'origine folliculaire. La thérapie frénatrice ne s'applique pas non plus au carcinome anaplasique car celui-ci n'exprime typiquement pas le récepteur à la TSH.

## Pronostic

Le pronostic est certainement une des inquiétudes principales du patient lors de l'annonce d'un diagnostic de cancer. Le cas du cancer de la thyroïde est particulier comparativement aux autres types de cancer, car le pronostic en termes de survie est très souvent excellent. De nombreux facteurs influencent le pronostic, les deux principaux étant le type histologique ainsi que le stade, faisant varier le pronostic d'excellent dans la grande majorité des cas à très sombre dans une petite minorité. [voir Tableaux 3 à 7]

Comme le montrent les données, le genre masculin est un facteur de moins bon pronostic pour tous les types histologiques (1,10). L'âge au moment du diagnostic est également un facteur important et le taux relatif de survie diminue dès un âge > 45 ans (1), ou plutôt 55 ans selon des études plus récentes (17,18). Concernant les cancers différenciés de la thyroïde, l'extension à distance de la maladie, la résistance au traitement à l'iode <sup>131</sup> ainsi qu'un captage positif au FDG-PET-scan ont également été associés avec un moins bon pronostic (10).

Une chirurgie adéquate est la variable influençant le plus le pronostic, la radioablation à l'iode <sup>131</sup> et la thérapie de suppression de la TSH ont une valeur complémentaire, améliorant le pronostic chez certains patients (13).

Concernant la communication du pronostic au patient, Cartwright & al. soulignent que le concept de pronostic n'est pas forcément clair pour le patient surtout dans un contexte de chamboulement émotionnel inhérent à l'annonce d'un diagnostic de cancer. Le pronostic est un processus dynamique, à réévaluer au cours de la prise en charge. Il influence les décisions de traitement, les attentes concernant la qualité de vie ainsi que la vision et la planification du futur par le patient. Il est fondamental de l'expliquer et de s'assurer que le patient l'a compris. Un patient chez qui un nouveau diagnostic de cancer est annoncé a tendance à voir le pronostic seulement comme un temps de survie estimé donné par le médecin et il est donc important pour les soignants de ne pas réduire le pronostic à cela (19).

## Cancer de la thyroïde et Qualité de Vie

Au vu du bon pronostic associé au cancer de la thyroïde, l'hypothèse que cette pathologie n'affectait que peu la Qualité de Vie des patients atteints était généralement retenue. Il a été depuis démontré que ce n'était pas le cas et que ces patients subissaient une altération nette de leur Qualité de Vie, même comparable à l'impact de cancers associés à un pronostic plus sombre (20). Afin d'évaluer l'impact du cancer de la thyroïde sur la vie des patients atteints, plusieurs études ont cherché à évaluer la Qualité de Vie (Quality of Life – QoL) et/ou la Qualité de Vie Liée à la Santé (Health-Related Quality of Life – HRQoL) chez ces patients.

Une revue systématique de la littérature entre 1997 et 2010 concernant la HRQoL chez les patients atteints de cancer de la thyroïde par Husson & al. en 2011 montre que ces patients rapportent une HRQoL diminuée. À court terme, la chirurgie et l'hypothyroïdie induite avant les traitements à l'iode 131 sont les interventions affectant le plus la HRQoL. Les études s'intéressant à l'impact au long terme du cancer de la thyroïde et de ses traitements montrent des résultats contradictoires avec cependant des études de meilleure qualité en faveur d'une HRQoL diminuée chez ces patients comparativement à la population générale (21). Plusieurs études ont été par la suite publiées et montrent effectivement une QoL globalement diminuée (22–24). Le volet psychologique de la QoL est notamment significativement altéré.

En 2015 sont publiés les premiers résultats de l'étude à grande échelle NATCSS (North American Thyroid Cancer Survivorship Study), encore en cours actuellement. Cette étude de cohorte prospective vise à explorer la QoL à court et long terme notamment à l'aide d'un questionnaire validé spécifique au cancer de la thyroïde, le City of Hope – QoL Scale, Thyroid version (<http://prc.coh.org/QOL-Thy.pdf>). Cette étude confirme une diminution globale significative de la QoL physique, psychologique, sociale et spirituelle, et ce plusieurs années après les traitements. Elle reporte également une prévalence des effets indésirables des traitements jusqu'à dix fois plus fréquents que ce que l'on retrouve habituellement dans la littérature. On retrouve des scores de QoL plus bas que chez des patients atteints de cancers au pronostic plus sombre tel que le cancer colorectal ou le cancer du sein (23). Cette découverte suggère que la QoL serait moins corrélée au pronostic que l'on ne le pense comme le mentionnent en 2012 Singer & al. dans une étude comparant les patients atteints d'un cancer de la thyroïde à la population générale (22).

C'est donc ces dernières années qu'il a été démontré que le cancer de la thyroïde n'est pas juste un cancer avec un très bon pronostic, mais une pathologie avec un impact très important sur la qualité de vie des patients atteints (25). Plusieurs suggestions ont été faites afin d'améliorer la qualité de vie des patients atteints. Banach & al. suggèrent d'informer plus les patients sur les traitements et d'assurer un rendu rapide des résultats, de diriger les patients vers des groupes de patients et associations de soutien et de mettre en place un soutien psychologique. Ils soulignent également l'importance d'un bon support d'information à offrir aux patients pour réduire l'anxiété et l'incertitude liées au nouveau diagnostic de cancer de la thyroïde (26). Wiener & al. ont montré qu'un soutien par une information adéquate permettait d'améliorer la perception de la maladie et par cela de diminuer la détresse due au cancer de la thyroïde (27). Taïeb & al. relèvent que la QoL à moyen terme des patients atteints d'un cancer de la thyroïde est principalement déterminée par la QoL avant les traitements. Afin d'améliorer la prise en charge, ils suggèrent une évaluation de la QoL au moment du diagnostic afin de détecter les patients à risque et de leur offrir des mesures de support additionnelles (28). Hyun & al. ont effectué une revue systématique afin d'identifier les points d'information non adressés chez ces patients montrant que ces besoins étaient très variables. Le manque le plus important concernait surtout le suivi à long terme ainsi que les inquiétudes psychologiques et sociales. Ils soulignent également l'importance d'informer les patients de l'existence des associations de patients et des documents d'information existants que ces associations ont déjà produits. Ils suggèrent d'utiliser leurs résultats dans le développement de programmes d'éducation et de support des patients afin de répondre aux questions étant souvent laissées sans réponses (29).



Le cancer de la thyroïde semble donc représenter un défi lors de la communication du diagnostic : les patients chez qui un cancer thyroïdien est diagnostiqué ne seraient pas conscients des différences fondamentales par rapport aux autres types de cancer. Lors de l'annonce du diagnostic oncologique, la pure évocation du diagnostic de cancer et les répercussions psychologiques engendrées, ne permettent que difficilement d'évoquer les spécificités encourageantes comme son comportement indolent, son pronostic favorable ou alors la bonne tolérance au traitement. Du côté des soignants, il est essentiel de garder en tête que, malgré ces perspectives positives, la Qualité de Vie de ces patients est significativement altérée. Dans ce contexte, un soutien par du matériel d'information permettrait de faciliter la transmission de ce message de la part des praticiens et de soulager la détresse psychologique du patient. Il permettrait également de valider l'altération de sa Qualité de Vie sans minimiser ce qu'il vit. Au vu du manque d'information mis en évidence par la littérature, une première hypothèse est qu'il existe des documents contenant une information adéquate pouvant répondre à bon nombre de questions des patients, mais que les patients ignorent l'existence de tels documents. Une deuxième hypothèse est qu'il existe des documents auxquels les patients ont accès, mais que ces documents ne répondent qu'en partie aux questions des patients.

Le but final de ce travail est de développer une brochure abordant la prise en charge des cancer différenciés de la thyroïde dans sa globalité et répondant aux principales questions des patients, ce qui serait un outil primordial dans la pratique clinique quotidienne. Dans un premier temps, il s'agira d'évaluer le contenu de différents documents d'informations existants déjà à l'aide d'un outil d'évaluation du contenu développé sur la base de la littérature actuelle puis d'évaluer la qualité et la compréhensibilité de ce contenu à l'aide d'un outil validé. L'expérience tirée de cela sera secondairement utilisée pour développer une brochure d'information adaptée aux besoins des patients au CHUV.

## Méthodologie

### Revue de littérature

Une revue de littérature dans les bases de données électroniques SCOPUS et PubMed a été effectuée en juin 2016 avec les mots clés « thyroid », « cancer » et « quality of life » (QoL). Les articles devaient avoir comme sujet principal la qualité de vie chez les patients adultes atteints de cancer de la thyroïde. Il n'y avait pas de restriction sur le type de cancer, le stade ou les outils d'évaluation de la QoL. La recherche a été limitée aux articles en anglais. Une première sélection sur la base des titres a été faite. Les abstracts des articles sélectionnés ont été révisés et chaque article considéré pertinent a été obtenu en texte intégral pour une lecture complète. Si un article n'a pas été sélectionné, une raison d'exclusion a été notée. Chaque article sélectionné a été lu en profondeur et toutes les informations pertinentes ont été entrées dans un tableau-résumé. Cette recherche avait pour but de mettre en évidence les aspects de la QoL les plus affectés par le cancer de la thyroïde chez les patients atteints.

Une seconde revue de littérature dans les mêmes bases de données a été commencée en automne 2016 afin d'identifier quels étaient les besoins d'information et de support des patients atteints d'un cancer de la thyroïde. Cette revue n'a pas été réalisée jusqu'à terme, car une revue systématique sur le sujet a été publiée dans le journal *Thyroid* en septembre 2016 (« A systematic review of unmet information and psychosocial support needs of adults diagnosed with thyroid cancer » de Hyun and al. (29)). Nous avons ainsi décidé d'utiliser cette publication comme source d'information exhaustive sur le sujet concerné.

### Recherche de documents d'information destinés aux patients

Plusieurs axes de recherche de documents ont été utilisés entre mars et décembre 2016 :

- Recherche en ligne en français et en anglais à l'aide du moteur de recherche Google afin de trouver directement des documents sous forme de ressources en ligne.
- Requêtes auprès des services d'endocrinologie de plusieurs hôpitaux suisses.

- Requêtes auprès d'associations de patients si un document élaboré par eux même n'avait pas été déjà trouvé.
- Requêtes auprès de sociétés savantes médicales focalisées sur les pathologies de la thyroïde.

Les documents obtenus ont été lus en profondeur et certains ont été sélectionnés et évalués qualitativement pour leur contenu à l'aide d'un outil que nous avons développé pour cette tâche.

### Critères d'inclusion pour l'évaluation des documents d'information aux patients

Le matériel devait avoir pour cible le patient (nouvellement) atteint d'un cancer de la thyroïde et être en français ou anglais. Le contenu ne devait pas être uniquement focalisé sur un aspect du cancer de la thyroïde, mais englober la prise en charge en général, c'est-à-dire aborder le cancer de la thyroïde en soi ainsi qu'au moins les traitements principaux à savoir la chirurgie et la radioablation à l'iode 131. Pour les brochures satisfaisant ces premiers critères, nous avons ensuite décidé d'exclure celles considérées comme trop volumineuses pour cibler les questions importantes et être accessibles à la compréhension de tous facilement. Pour cela, nous avons utilisé le nombre de caractères sans espaces présent dans chaque brochure, mesuré à l'aide de l'outil de comptage de caractères de Office Word. Pour être incluse, une brochure devait avoir entre 10'000 et 70'000 caractères. Ces critères sont résumés dans le [Tableau 8].

### Développement de l'outil d'évaluation du contenu des brochures

La revue systématique « A systematic review of unmet information and psychosocial support needs of adults diagnosed with thyroid cancer » de Hyun & al. publiée en septembre 2016 ainsi que les articles inclus dans cette revue ont été utilisés pour développer un outil d'évaluation du contenu du matériel d'information sur le cancer de la thyroïde. Afin de développer une liste des sujets pertinents qu'il faudrait aborder, cette revue ainsi que tous les articles inclus ont été révisés afin d'en extraire les thèmes et sous-thèmes pertinents.

Sept thèmes étaient déjà classifiés dans la revue :

1. Le cancer de la thyroïde en soi (causes, terminologie, pronostic, stade).
2. Les traitements.
3. Les tests diagnostiques.
4. Le suivi.
5. Les problématiques psychosociales.
6. La problématique de la coordination des soins.
7. Les thérapies complémentaires/alternatives.

L'outil prend alors la forme d'un tableau contenant chaque thème et sous-thème. [voir Tableau 9]

### Évaluation qualitative des documents d'information aux patients

Chaque document a été lu en entier et son contenu répertorié à l'aide de l'outil d'évaluation. Pour chaque thème ou sous-thème, il a été noté s'il était abordé. Un commentaire était fait à côté si un aspect pertinent voulait être souligné. En fin de lecture, une section *remarque* était remplie par l'examineur afin de donner son opinion générale sur le contenu.

Chaque document a également été évalué à l'aide de l'outil validé Patient Education Materials Assessment Tool (PEMAT) pour matériel imprimé. Cet outil est une méthode systématique pour évaluer la compréhensibilité (« understandability ») et l'actionnabilité (« actionability ») du matériel d'information pour les patients. Selon la définition des développeurs de l'outil PEMAT, un document est *compréhensible* quand des personnes de milieux différents et de niveau de vocabulaire médical variable peuvent intégrer et expliquer les messages clés du document. Un document est *actionnable* quand des personnes de milieux différents et de niveau de vocabulaire médical variable peuvent identifier des actions réalisables sur la base des informations contenues dans le document. La compréhensibilité comprend 19 items, répartis en 6

points : le contenu ; le choix des mots et le style ; l'utilisation des nombres ; l'organisation ; la mise en page et le design ; et l'utilisation d'aides visuels. L'actionnabilité comprend 7 items [voir Tableaux 10 et 11]. Les instructions d'évaluation ont été suivies point par point à l'aide du guide d'utilisation mis à disposition par l'Agency for Healthcare Research and Quality des Etats-Unis ([www.ahrq.gov](http://www.ahrq.gov)).

## Développement d'une brochure d'information pour patients atteints d'un cancer de la thyroïde

Plusieurs sources d'information ont été utilisées pour le contenu :

- Les différents documents d'information obtenus lors de la recherche, y compris ceux non inclus dans l'évaluation.
- Les articles de la revue de littérature sur la qualité de vie, à l'aide du tableau-résumé créé lors de la revue.
- La revue systématique de Hyun et al. ainsi que les articles inclus dans cette revue, à l'aide des thèmes isolés dans l'outil d'évaluation des brochures existantes (29).
- Les guidelines pour la prise en charge des nodules thyroïdiens et du cancer différencié de la thyroïde, ainsi que les guidelines pour la prise en charge du cancer médullaire de la thyroïde, par l'American Thyroid Association (ATA).
- Les informations orales sur le déroulement des pratiques locales au CHUV.

Concernant la forme et la mise en page, afin de rendre la brochure le plus accessible à la compréhension, les recommandations incluses dans l'outil PEMAT ont été appliquées quand cela était possible. Bunge & al. ont effectué une revue de la littérature afin d'identifier les critères de qualité pour une information au patient « evidence based » et donnent également plusieurs recommandations que nous avons appliquées (30).

Les illustrations contenues dans la brochure proviennent de sources diverses, toutes obtenues légalement, imprimables et distribuables sans restriction. Certaines nouvelles illustrations ont été créées en utilisant les logiciels Adobe Photoshop et Adobe Illustrator.

## Résultats

### Documents d'informations obtenus :

21 documents jugés comme des sources d'informations pertinentes ont été retrouvés. La majeure partie des brochures d'information ont été obtenues en ligne directement sur le site web de l'auteur ou du distributeur du document. Les requêtes auprès des associations de patients ainsi que les différentes sociétés savantes ont renvoyé vers le matériel déjà disponible en ligne sur leur site web, sauf concernant les différentes brochures produites par THYCA qui ont été envoyées par courrier après requête auprès de l'association. La brochure éditée par Genzyme et la brochure « idée vraies-fausse sur le cancer de la thyroïde » ont été procurées par le tuteur.

Les requêtes auprès de différents hôpitaux suisses (HU de Genève, Hôpital de l'île de Berne, Hôpital Universitaire de Zürich, Hôpital Cantonal de Fribourg, Hôpital Cantonal d'Aarau) sont restées sans réponse excepté un retour du service d'endocrinologie de l'Hôpital de Fribourg mentionnant qu'ils utilisaient la brochure éditée par Genzyme.

Sur les 21 brochures, 10 correspondent aux critères d'inclusion précités [voir Tableau 8] pour une évaluation et comparaison de leur contenu. Les détails des documents non inclus et leur raison d'exclusion exacte sont disponibles dans l'Annexe 1. Les raisons d'exclusion des autres documents sont une taille trop volumineuse (>70'000 c.) pour 2 d'entre eux et trop courte pour 2 autres (<10'000 c.). Le fait de ne pas s'intéresser à la prise en charge dans sa globalité exclut 4 autres documents. La brochure « idées vraies-fausse sur le cancer

de la thyroïde a été exclue, car le format en question-réponse ne correspond pas à une brochure d'information structurée. Les documents produits par le Royal College of Physicians et la British Thyroid Association ont été exclus, car ce sont plusieurs brochures abordant chacune indépendamment un aspect du cancer de la thyroïde et non une brochure englobant l'ensemble de la thématique de la maladie. Une grande hétérogénéité dans la taille, le contenu, le détail et le design de ces documents a été constatée.

Les documents retenus pour une évaluation sont présentés dans le Tableau 12. Il y a une répartition relativement équilibrée avec 6 documents en français et 4 en anglais. Pour les documents en français, l'origine est variée avec 2 documents français, 2 canadiens, 1 belge et 1 suisse. Concernant les documents en anglais, 3 viennent des USA et 1 d'Angleterre. Notons qu'un des documents canadiens a été trouvé en 2 versions, une anglaise et une française. La version française a été gardée pour l'évaluation. Malgré l'impossibilité de mesurer le nombre de caractères de la brochure N°2, obtenue en version papier seulement, il est certain par estimation qu'elle en contient moins de 70'000. Concernant les auteurs et éditeurs de ces brochures, presque toutes sont écrites par des ligues ou fondations contre le cancer, des instituts nationaux contre le cancer et des associations pour patients atteints de cancer de la thyroïde. Seule la brochure N°10 a été réalisée par un ensemble d'établissements hospitaliers.

### Évaluation des documents sélectionnés :

#### Évaluation du contenu :

Le contenu des 10 brochures sélectionnées a donc été évalué à l'aide de l'outil d'évaluation développé présenté dans le Tableau 9. Les résultats sont présentés ci-dessous par thème et dans l'Annexe 2 sous forme de tableau. Si une référence à une brochure est faite, le numéro lui étant attribué est utilisé.

#### Cible d'information des différentes brochures :

Il est intéressant de noter que les brochures N°3 et 4 traitent uniquement des cancers différenciés de la thyroïde. Concernant les N°1, 2, 7 et 1, les patients cibles ne sont pas bien définis et elles n'abordent pas seulement les cancers différenciés, mais également les types médullaires et anaplasique, tout en donnant peu d'information sur le traitement de ces derniers. Concernant les N°5, 8 et 9, elles traitent de l'ensemble des types de cancers et leurs traitements. À noter que la N°6 ne définit pas les différents types de cancers et n'aborde que les traitements principaux, à savoir la chirurgie et la thérapie à l'iode 131.

#### Thème 1 - informations liées au cancer de la thyroïde en soi :

Presque toutes les brochures abordent le rôle et la fonction de la thyroïde, pour la plupart en début de brochure. Il y a une grande variabilité dans le détail avec lequel le sujet est abordé, pouvant de très détaillé dans les brochures N°1 et 2 à quelques lignes dans les brochures N°3 et 6. Concernant les informations générales sur le cancer de la thyroïde, la moitié des brochures n'aborde pas ou partiellement la terminologie entourant le cancer de la thyroïde. Les étapes du diagnostic sont abordées dans la majorité des brochures, tout comme la question des causes du cancer de la thyroïde. Ce n'est pas le cas du stade du cancer, abordé dans une minorité des brochures. Pour les documents en parlant, il y a une certaine hétérogénéité. Les brochures N° 5 et 9 décrivent les stades du cancer de la thyroïde tandis que la brochure 8 aborde le concept de staging et les examens nécessaires sans expliquer les stades en soi du cancer de la thyroïde. La brochure N° 3 aborde les concepts du stade TNM ainsi que du grade de malignité sans non plus aborder les stades en soi du cancer de la thyroïde. Toutes les brochures parlent du pronostic du patient atteint de cancer de la thyroïde, mais seulement les brochures N°1, 4, 7 et 9 en font une section dédiée approfondie. Les autres en parlent de manière relativement superficielle. La question du risque de cancer chez la famille d'un patient atteint n'est abordée que dans les brochures N°1, 3 et 4 et seulement la N°1 en fait une section dédiée. Notons que l'association du cancer médullaire à un risque héréditaire est cependant abordée dans la majorité des brochures.

## Thème 2 – Information sur les examens nécessaires pour le diagnostic du cancer de la thyroïde

Les examens nécessaires, à savoir l’ultrason, la scintigraphie, la ponction à l’aiguille fine et les tests sanguins sont mentionnés dans la plupart des documents. Par contre, il n’y a souvent pas d’informations sur la raison de ces examens et le déroulement de ceux-ci. Les éventuels risques et effets secondaires ne sont pas abordés sauf sous la forme d’une suggestion de question à poser à son médecin. Le délai avant de recevoir les résultats des différentes investigations n’est que dans une seule brochure (N° 3). Dans la brochure N° 8, la question du délai fait partie des suggestions de questions à poser à son médecin.

## Thème 3 – information sur les traitements du cancer de la thyroïde

Toutes les brochures abordent les deux principaux moyens de traitement du cancer de la thyroïde, à savoir la chirurgie et le traitement à l’iode 131.

### ➤ *Concernant la chirurgie :*

La quantité d’information donnée varie beaucoup, pouvant aller des détails procéduraux avec des conseils pour se préparer au mieux à l’opération (N° 4) à la simple mention que la chirurgie fait partie des traitements (N° 2). À noter que les brochures N° 7 et 10 réfèrent à un document spécifique consacré à la chirurgie, sans vraiment l’aborder. Concernant les effets secondaires et possibles complications, seules les brochures N° 1, 3, 4 et 9 abordent de manière claire et complète les risques de lésion du nerf récurrent et des parathyroïdes ainsi que leurs conséquences, leur possible durée et ce que l’on peut proposer comme prise en charge de ces complications. La question de l’impact de la chirurgie sur l’apparence n’est abordée que dans les brochures 1 et 4, ainsi que dans la N° 8 où elle fait partie des suggestions de questions à poser à son médecin. À noter que la notion de curage ganglionnaire n’est pas toujours expliquée.

### ➤ *Concernant le traitement à l’iode 131 :*

La thérapie à l’iode 131 est généralement bien abordée dans les différentes brochures, sauf dans la N° 6 où elle est juste mentionnée et dans la N° 10 où elle réfère à un document spécifique sur le sujet. Les effets secondaires et risques sont également bien abordés dans les brochures N° 1, 3, 4, 5, 7, 8 et 9 avec une variation dans le niveau de détail. À noter que la N° 8 donne des conseils pratiques pour diminuer le risque de subir ces effets secondaires. La question de la radioprotection est abordée de manière claire dans les documents N° 1, 3, 5 et 9. La raison de l’isolement lors du traitement par l’iode est abordée dans les mêmes documents. À noter que l’isolement est également abordé dans les brochures N° 2 et 5, mais sans explications claires des raisons de cet isolement. La possibilité d’un soutien psychologique durant l’isolation n’est abordée que dans le document N° 9, avec des conseils pour supporter au mieux cette période. La question du risque pour la fertilité lors d’un traitement par iode radioactif est abordée dans les documents N° 4, 5, 8 et 9.

Concernant les symptômes devant motiver rapidement une consultation durant la période de traitements, seule la brochure N° 9 aborde cette problématique et uniquement concernant le traitement à l’iode 131. À noter que les brochures N° 5 et 6 mentionnent que c’est un point qui sera expliqué par l’équipe soignante.

La majorité des brochures aborde les traitements plus rarement utilisés dans le traitement du cancer de la thyroïde tels que la chimiothérapie, la radiothérapie externe et les thérapies ciblées, mais seules les brochures N° 3, 5 et 9 en expliquent clairement les indications.

#### Thème 4 – informations sur le suivi

Concernant les effets secondaires des traitements au long terme, ce sont seulement les brochures N° 3, 4, 5 et 9 qui en parlent, et seules les N° 4, 5 et 9 expliquent les différents problèmes liés au réglage de la substitution en hormones thyroïdiennes. Concernant ce traitement, même si toutes les brochures expliquent pourquoi il est nécessaire, seules les brochures N° 1, 4 et 9 expliquent comment prendre correctement ses comprimés. Aucune brochure ne donne de conseils pour mieux gérer ces effets secondaires au quotidien, si ce n'est la brochure N° 9 concernant le traitement par iode 131.

Concernant le risque de récurrence du cancer de la thyroïde, 7 brochures en parlent, mais seules les brochures N° 1 et 4 donnent un chiffre sous forme de pourcentage de risque de récurrence. Au niveau des informations données sur le suivi, tous les documents abordent le sujet, mais avec une grande variabilité concernant le niveau de détail atteint. Les brochures N° 1, 4, 7, 8 et 9 sont les plus complètes. Concernant les symptômes à surveiller pouvant faire penser à une récurrence, seules les brochures N° 5 et 6 abordent le sujet, pour la première sans parler de symptômes concrets et pour la deuxième en mentionnant que c'est le médecin qui expliquera cela. L'impact du style de vie sur le risque de récurrence n'est abordé par aucun des documents. La question de qui sera le médecin qui s'occupera du suivi est abordée explicitement dans la brochure N° 6 seulement.

L'alimentation dans le contexte du cancer de la thyroïde est abordée uniquement dans la brochure N° 3, expliquant qu'il faut continuer à s'alimenter normalement et que le patient peut contacter un oncodiététicien. À noter que les brochures N°1, 4, 7, 8 et 9 parlent du régime à basse teneur en iode nécessaire avant la thérapie à l'iode 131. On remarque que les brochures américaines détaillent beaucoup plus ce régime et semblent y accorder plus d'importance que les autres brochures. Concernant l'exercice physique dans le contexte du cancer de la thyroïde, à nouveau seule la brochure N° 3 aborde le sujet en expliquant l'existence d'un programme d'exercice physique pour personnes atteintes d'un cancer.

La question de l'impact global du cancer de la thyroïde et de ses traitements sur la fertilité est abordée uniquement dans la brochure N° 4, avec un chapitre dédié sur la fertilité ainsi que la grossesse. Comme mentionné ci-dessus, la question de la fertilité concernant spécifiquement la thérapie à l'iode 131 est abordée dans les brochures N° 5, 8 et 9 en plus de la N° 4.

Toutes les brochures fournissent au moins un site internet, un numéro de téléphone ainsi qu'une adresse où le patient peut trouver plus d'informations concernant le cancer de la thyroïde, le plus souvent ceux de l'organisme ayant édité la brochure.

#### Thème 5 – information sur le soutien psychosocial

Tous les documents, excepté le N° 7, parlent du bénéfice à prendre contact avec une association ou un groupe de patients atteints de cancer de la thyroïde et parmi eux les N° 1, 2, 4, 5, 6, 9 et 10 donnent une information concrète pour trouver un groupe ou une association. À noter que les N°4, 5 et 10 renvoient uniquement à leur propre organisation. Concernant la possibilité de rencontrer d'autres patients atteints de cancer de la thyroïde, ce point est abordé concrètement dans les brochures N° 4 et 9. La N° 4, éditée par Cancer de la Thyroïde Canada, propose des rencontres via leur groupe de soutien ou par des interactions via leur forum en ligne. La N° 9, éditée par THYCA, propose des rencontres par leurs groupes de soutien locaux ou groupe de soutien par email.

Au sujet des conseils et informations concernant les préoccupations émotionnelles et psychologiques, les brochures N° 2, 3, 4, 5 et 9 en parlent, mais seules les N° 2, 4 et 5 décrivent des stratégies afin de faire face au cancer de la thyroïde. Les brochures N° 5 et 8 renvoient également à une autre brochure dédiée à comment faire face au cancer. Point important, aucune des brochures n'aborde la question de comment faire face à la peur de la récurrence ou d'un second cancer primaire.

Concernant les possibilités de soutien psychologique par un psychiatre, un psychologue ou un.e infirmier.ère spécialisé.e, les brochures N° 3, 4, 5, 6 et 8 expliquent qu'un suivi par un de ces professionnels peut être bénéfique et qu'il faut s'adresser à son équipe soignante pour l'organiser.

Au sujet de l'impact du diagnostic de cancer de la thyroïde sur la vie sociale, la famille et la capacité à travailler du patient atteint, seules les brochures N° 4 et 8 l'abordent et conseillent de demander de l'aide aux professionnels ou aux associations et groupes de patients pour ces problèmes. La question « pourquoi-moi ? » n'est abordée dans aucune brochure. On parle ici aussi de l'aspect psychologique de la question et pas seulement des causes physiopathologiques du cancer de la thyroïde.

Les conseils sur comment discuter avec sa famille et ses amis de l'expérience que vit le patient atteint de cancer de la thyroïde et obtenir du soutien de ces personnes n'est abordé que dans la brochure N° 5. Aucune brochure ne donne d'information sur les possibilités de soutien pour la famille du patient malade.

La problématique des droits concernant l'absence au travail ou aux études n'est abordée dans aucune brochure. La question de la couverture des coûts des traitements par l'assurance n'est abordée clairement que dans la brochure N° 6, alors que dans la N° 8, cette question fait partie des points qu'il est suggéré d'aborder avec son médecin.

#### Thème 6 – information sur la coordination des soins

Concernant les institutions où un patient peut recevoir des traitements et soins pour son cancer de la thyroïde, seules les brochures N° 6 et 9 expliquent où trouver un établissement ou un spécialiste agréé. La communication avec l'équipe soignante est abordée dans les brochures N° 3 et 9 seulement. On peut noter ici que dans les brochures N° 4, 8 et 9, il y a des suggestions de questions à poser au médecin. Aucune brochure ne parle de la question de l'accès au dossier médical. La question du déroulement pratique des soins médicaux n'est abordée que dans la brochure N° 9 sous forme d'une liste de conseils. Dans les brochures N° 1, il y a un lien menant vers le site de l'Institut National du Cancer français, et pour la N° 3 un lien vers le site de la Fondation contre le Cancer belge ayant édité la brochure. Toutes deux mentionnent qu'on peut y trouver des conseils pratiques.

#### Thème 7 – informations sur les médecines complémentaires et médecines alternatives

La brochure N° 3 explique l'importance pour le patient de communiquer à son médecin une utilisation de médecine complémentaire afin d'éviter les interactions médicamenteuses. La brochure N° 5 explique la différence entre médecine complémentaire et médecine alternative et souligne l'importance d'en parler à son équipe soignante avant d'entreprendre ce type de traitements. Aucune des brochures ne donne d'information concrète sur les différentes thérapies existantes et comment y accéder. Seule exception, la brochure N° 5 renvoie à une brochure dédiée à cette thématique si le patient souhaite plus d'informations.

#### Évaluation de la compréhensibilité et l'actionnabilité selon l'outil PEMAT

L'évaluation par l'outil PEMAT donne deux scores en pourcentage, un pour la compréhensibilité du document et un pour l'actionnabilité du document. Le Tableau 13 présente le résultat final pour chaque brochure et chaque score. Les résultats bruts avec l'évaluation item par item sont disponibles dans l'Annexe 3.

##### ➤ Concernant la compréhensibilité :

Le score maximum est de 69% pour les brochures N° 6 et 10, alors que le score minimum est de 38% pour la brochure N° 7. Entre-deux, on retrouve des scores autour de 40% pour les brochures N° 4 et 9, 52% pour la brochure N° 5 et autour de 60% pour les brochures N° 1, 2, 3, et 8.

Les items le plus souvent non satisfaits sont :

- L'utilisation d'un langage commun (item 3), avec 2 brochures sur 10 obtenant le point.
- L'utilisation de termes médicaux seulement pour familiariser le lecteur avec ces termes, et ce avec une définition de ces termes (item 4), avec 4 brochures sur 10 obtenant le point.

- La fragmentation du texte en courtes sections (item 8), avec 4 brochures sur 10 obtenant le point.
- La présence d'un résumé (item 11), avec 1 brochure sur 10 obtenant le point.
- L'utilisation de repères visuels (flèches, boîtes, listes, police en gras, etc.) pour attirer l'attention sur les points clés (item 12), avec 4 brochures sur 10 obtenant le point.
- L'utilisation d'illustrations visuelles lorsqu'elles permettraient de rendre le contenu plus compréhensible (item 15), avec 1 brochure sur 10 obtenant le point.

Les autres items restants sont bien adressés par au moins la moitié des brochures. Les détails exacts du nombre de brochures satisfaisant chaque item sont également disponibles dans l'Annexe 3.

➤ *Concernant l'actionnabilité :*

Le score minimum est de 0% pour les brochures N° 2, 5 et 7, car elles ne présentent aucune action. Les actions identifiées dans les autres brochures comprennent :

- Comment prendre ses médicaments correctement.
- Comment suivre une diète pauvre en iode.

Le score obtenu va jusqu'à 100% dans les brochures où la description est claire et remplit donc les critères des différents items. Les items 24 et 25 du score PEMAT ne sont pas utilisés dans le calcul du score, car aucune des brochures n'est concernée par ces points.

## Nouvelle brochure d'information développée

L'aboutissement de ce travail est une brochure de 53 pages [Annexe 4], décrivant la prise en charge des cancers différenciés de la thyroïde au CHUV dans le but de donner des informations claires et complètes sur la nature du cancer de la thyroïde, son diagnostic, ses traitements, son pronostic et la vie au quotidien avec cette maladie. Concernant le contenu, la lecture des brochures existantes a permis, dans un premier temps, de créer une première liste des sujets principaux à aborder. L'évaluation à l'aide de l'outil du Tableau 9 a ensuite permis de compléter cette liste par les différents points insuffisamment abordés avec les patients selon la littérature. Pour le développement de chaque chapitre, les brochures ayant abordé les sujets du chapitre dans l'évaluation ont été relues pour en tirer les points jugés importants. De cette façon, chaque chapitre de notre brochure comprenant des sujets abordés de manière significative dans l'évaluation est inspiré de plusieurs brochures. Ceci a permis d'obtenir des chapitres très complets par ce recoupement d'information. La littérature et les guidelines ont permis de valider et préciser certains points. Les informations orales sur les pratiques cliniques au CHUV ont permis de préciser les détails de la prise en charge tels que les délais de prises en charge et avant de recevoir les résultats d'exams. Pour les sujets n'étant que peu ou pas abordés dans les brochures, (notamment la question du suivi au long terme, les problématiques psychologique et sociale et les médecines complémentaires) la littérature, les guidelines et autres sources d'informations (Ligues contre le cancer, site internet du CHUV, informations orales sur les pratiques cliniques au CHUV) ont permis de compléter le peu d'informations obtenues dans les brochures.

### Contenu

La structure détaillée de la brochure et les sujets abordés sont élaborés ci-dessous :

- **Table des matières**
- **Les points fondamentaux :** Résumé des points les plus importants.
- **À quoi sert et comment fonctionne la thyroïde ? :** Explication du rôle et du contrôle de l'activité de la thyroïde.
- **Qu'est-ce qu'un cancer ? :** Rappel de ce qu'est un cancer de manière générale.
- **Le diagnostic d'un cancer de la thyroïde :** Explication du processus diagnostique avec les ultrasons, l'aspiration à l'aiguille fine, les différents résultats possibles et les délais avant de recevoir ceux-ci.



- **Les cancers de la thyroïde :**
  - o **Le pronostic :** C'est le premier point abordé, avec une illustration de tous les facteurs qui l'influencent. Ceux-ci sont élaborés dans les chapitres suivants :
    - Les différents types de cancer de la thyroïde, avec notamment le pronostic par type de cancer évoqué en chiffres.
    - Les stades d'un cancer de la thyroïde, avec pronostic selon l'extension évoqué en chiffres.
  - o **Quelles sont les causes des cancers de la thyroïde ?**
- **Les traitements des cancers différenciés de la thyroïde :** La section commence par une première page de résumé avec un diagramme des différentes étapes dans le temps, permettant d'avoir une vision d'ensemble. Chaque point est ensuite expliqué en sous-chapitres :
  - o **La chirurgie :** Définition et explication des indications concernant la lobectomie *versus* la thyroïdectomie totale. Puis :
    - Informations concises sur les étapes précédant l'intervention puis le déroulement de celle-ci.
    - Complications possibles.
    - Impact sur l'apparence.
  - o **Évaluation postopératoire du risque de récurrence du cancer :** Explication de la stratification du risque selon l'American Thyroid Association et de son impact sur la suite des traitements.
  - o **Hormonothérapie :** Explication du concept du traitement de substitution *versus* frénateur, avec des conseils pratiques pour prendre correctement ce traitement.
  - o **Le traitement par iode radioactif (iode 131) ou radioablation (RAI) :** explication des indications, des buts et du fonctionnement de ce traitement. Puis :
    - Hypothyroïdie programmée ou stimulation par TSH recombinante.
    - Radioprotection : raisons et durée de l'isolation, conseils pour faciliter l'élimination de l'I131 et consignes de précautions pour le retour à domicile.
    - Apport pour compléter le bilan d'extension (scintigraphie et PET-CT).
    - Effets secondaires.
    - Effet de la radioactivité sur la fertilité.
    - Risque de deuxième cancer induit par l'iode radioactif.
    - Lien vers la vidéo de présentation produite par le Service de médecine nucléaire et imagerie moléculaire du CHUV.
  - o **Les autres traitements :** Explications concises sur la radiothérapie externe, la chimiothérapie et les thérapies ciblées, leurs indications ainsi que leurs effets secondaires.
  - o **Les médecines complémentaires :** Explication de l'importance d'en discuter avec l'équipe soignante et renvoi vers la brochure de la Ligue contre le cancer sur le sujet, un rapport de l'IUMSP sur la situation dans le canton de Vaud et la consultation du CEMIC.
- **Le suivi après les traitements :** Explication de la nécessité et des buts du suivi, puis :
  - o **Les outils du suivi :**
    - **Ultrason :** explication concernant la recherche de signes locaux de récurrence
    - **Thyroglobuline :** explication sur le principe du suivi du taux de TG, ainsi que du cas particulier de la lobectomie.
  - o **L'évaluation de la réponse aux traitements :** Explication des catégories de réponse, leur risque de récurrence respectif et de l'implication pour la prise en charge. Le caractère dynamique de cette échelle de suivi et sa réévaluation au cours du suivi est également expliqué.
- **Le calendrier du suivi :** Explique les étapes du suivi et les intervalles entre les rendez-vous, avec ou sans RAI.

- **Récidive d'un cancer de la thyroïde** : Définition et explication du risque de récurrence selon l'évaluation de la réponse au traitement, puis :
  - o **Traitement de la récurrence** : courte explication sans entrer dans les détails.
  - o Signes et symptômes devant faire penser à une récurrence.
  - o Impact du style de vie sur le risque de récurrence.
- **Vivre avec un cancer de la thyroïde** : Les aspects suivants sont abordés, avec renvoi vers des ressources de soutien tels la Ligue contre le cancer ou le service d'oncologie du CHUV :
  - o **Au quotidien**
  - o **La famille et les enfants**
  - o **La vie sociale et les amis**
  - o **Le travail** : Explication du cadre légal concernant l'assurance d'un revenu et la protection contre le licenciement.
- **Contacts, liens et sources informations** :
  - o Service d'endocrinologie, diabétologie et métabolisme et Service d'oncologie du CHUV.
  - o Ligues suisse et vaudoise contre le cancer.
  - o Diverses associations de patients suisses ou étrangères.

Nous avons suivi les recommandations générales de Bunge & al. stipulant qu'il faut informer le patient du but des interventions proposées, des éventuelles incertitudes concernant le diagnostic et le pronostic ainsi que les options de traitement(30). Selon ces recommandations, il faut présenter la balance entre risque et bénéfice des traitements avec notamment explication des effets secondaires et présentation de la fréquence de ces derniers.

#### Forme et mise en page

La lecture et l'évaluation PEMAT des brochures existantes a permis de réaliser la difficulté qu'un professionnel peut avoir à vulgariser des informations médicales. On se rend également rapidement compte que la mise en page est importante pour faire ressortir les messages clés et faciliter la lecture. Une brochure avec un score de compréhensibilité élevé est effectivement plus facile d'accès à la lecture. Dans ce contexte, nous avons appliqué les items inclus dans l'outil PEMAT quand cela est possible. Plusieurs brochures contiennent un glossaire des différents termes médicaux. Nous n'en avons pas inclus un et avons fait le choix de définir les termes nécessaires quand ils étaient utilisés et d'éviter d'utiliser des termes non nécessaires à la compréhension. Les différentes recommandations citées ci-dessous sont tirées de la revue systématique de Bunge & al. (30).

Concernant l'utilisation d'illustrations pour faciliter la compréhension, Bunge & al. soulignent leur utilité surtout concernant des instructions pratiques de soin telles que l'inhalation d'un bronchodilatateur par exemple. Dans notre brochure, il n'existe que peu de conseils pratiques nécessitant une illustration d'explication. Toutefois, plusieurs thématiques sont illustrées afin d'en faciliter la compréhension, notamment le fonctionnement de la thyroïde. Un résumé visuel ou organisateur graphique est un outil recommandé, permettant d'illustrer les relations entre les différentes parties du texte. Un tel organisateur a été développé dans le but de mettre en évidence les différentes étapes du parcours de soin du patient ainsi que du suivi.

Concernant la présentation d'un risque au patient, il est recommandé d'utiliser des chiffres et non des mots pour les présenter. Ceci amène à une meilleure perception du risque par le patient. Pour présenter ces chiffres, il est mentionné que les pourcentages sont souvent mal compris. Il est recommandé d'utiliser le format de fréquence naturelle (5 pour 100 au lieu de 5%), ce que nous avons fait dans la brochure. Nous avons également simplifié certaines valeurs telles que 1-4% devient jusqu'à 4 pour 100.

Concernant le texte, nous avons globalement suivi la recommandation d'utiliser un format narratif en voix active, s'adressant directement au patient lisant la brochure. Un langage commun de tous les jours a été utilisé et les termes médicaux et abréviations ont été définis.

## Discussion

Le but de ce travail était d'une part d'évaluer la qualité du contenu et de la forme de brochures d'information existantes pour les patients atteints de cancer de la thyroïde et d'autre part de développer une brochure d'information en tenant compte de la littérature et des leçons apprises par l'évaluation du matériel existant. On a pu constater une grande variation du niveau de détail entre les différentes brochures. On peut corrélérer cela avec la taille respective de chaque brochure. Si une brochure comprend beaucoup de texte, il semble logique qu'elle aborde plus de sujets et souvent plus en détail. On remarque aussi que la présentation et les termes utilisés varient selon l'auteur du document. La brochure N° 4 par exemple, écrite avec la participation de patients ayant souffert d'un cancer de la thyroïde, comprend plus d'analogie et de vulgarisation que la plupart des autres brochures écrites par des professionnels seulement. On remarque également que parmi ces brochures, seule la N°10 provient d'un réseau d'établissements hospitaliers. La grande majorité des brochures, incluses ou non dans l'évaluation, provient d'associations ou d'organisations contre le cancer ainsi que d'organismes gouvernementaux. Les établissements hospitaliers utilisent peut-être les documents déjà existants au lieu de développer le leur. Il est également possible que les documents produits par les hôpitaux soient moins facilement accessibles par la recherche en ligne.

### Le pronostic et qualité de vie

Concernant le pronostic, certainement une des questions les plus importantes pour le patient au moment de l'annonce de son diagnostic, nous pensons que ce serait un point largement abordé dans les différentes brochures. Même si toutes les brochures l'abordent, nous sommes surpris de constater que moins de la moitié des brochures le font de manière extensive. Ceci s'explique peut-être par le fait que le cancer de la thyroïde est associé à un excellent pronostic et que le mentionner est considéré suffisant comme information. Il est intéressant de rappeler qu'il n'y a pas de corrélation forte entre le pronostic et la qualité de vie (22). De ce fait, même si le pronostic est excellent, bien informer et préparer les patients à ce qui les attend comme traitement et effets secondaires favoriserait une meilleure qualité de vie par la suite (20,31). Malgré cela, moins de la moitié des brochures abordent de manière complète les effets secondaires de la chirurgie alors que ceux-ci figurent parmi les problèmes de qualité de vie les plus importants (24). À l'inverse, les effets secondaires de la thérapie à l'iode 131 sont généralement bien abordés dans la majorité des brochures.

Dans notre brochure, nous avons fait le choix de mettre en avant le pronostic et les facteurs l'influençant dès le début des explications sur le cancer de la thyroïde. Bunge & al. soulignent qu'un risque est mieux perçu et compris quand il est présenté par des chiffres que décrit par des mots (30). Nous avons donc présenté le pronostic sous forme de pourcentage de survie à 5 ans.

### L'évolution au long terme, le suivi et la peur de la récurrence

L'un des points les plus importants mis en évidence par la revue systématique de Hyun & al. est le manque d'information concernant le suivi ainsi que les effets secondaires de la maladie et des traitements à long terme (29). On retrouve ce manque d'information dans notre étude avec moins de la moitié des brochures parlant de cet aspect, surtout concernant la problématique du réglage de la substitution en hormone thyroïdienne au long terme. Concernant le risque de récurrence, on constate que ce sujet est généralement abordé, mais l'information s'arrête souvent au simple fait que ce risque existe. Hyun & al. notent que les patients aimeraient savoir quels seraient les symptômes d'une récurrence pour y être attentifs. Ils souhaiteraient également savoir si le style de vie a un impact sur le risque de récurrence pour pouvoir agir en conséquence. La littérature actuelle ne semble pas répondre à la question du style de vie et ceci est probablement la raison pour laquelle elle n'est pas abordée dans les brochures. Malgré tout, expliquer que l'impact du style de vie sur le risque de récurrence n'est pas clair dans l'état des connaissances actuelles reste une information importante. Cela permet également d'aborder des questions d'hygiène de vie comme l'alimentation, l'activité physique ou l'arrêt du tabac qui peuvent être bénéfiques pour la santé globale et l'état psychique d'une personne atteinte d'un cancer de la thyroïde au long terme. Concernant le suivi au

long terme, Wiener & al. soulignent l'importance d'évaluer à quel point la maladie est perçue comme une menace lors des rendez-vous de suivi (27). Cette perception a un grand impact sur la détresse psychologique liée à la maladie. Évaluer et agir dessus par des informations adéquates permet de diminuer la détresse, et ce dès le diagnostic, notamment à l'aide d'un matériel d'information adéquat (27). Dans le but de répondre aux points cités, notre brochure explique en quoi consistent le suivi et son calendrier. Une section est également dédiée au risque de récurrence, avec une explication de l'évaluation de la réponse aux traitements et ses conséquences sur le suivi en fonction du risque de récurrence.

### Un décalage soignants-soignés ?

Il y a un décalage entre certaines questions que se posent les patients et les informations fournies par les brochures d'informations évaluées ou les professionnels. Il semble difficile de se mettre à la place du patient à qui l'on vient d'annoncer un cancer et d'arriver à se poser les mêmes questions. Certains points qui pourraient sembler moins importants sont souvent laissés de côté alors que ce sont justement des points identifiés comme insuffisamment abordés par la revue systématique de Hyun & al. (29). On peut citer l'impact de la chirurgie sur l'apparence ; les questions de l'isolement et de la préservation de la fertilité pour le traitement à l'iode 131 ; l'inquiétude concernant le risque de néoplasie chez un membre de la famille ; l'impact du style de vie sur le risque de récurrence et les symptômes d'une récurrence ; l'impact du cancer de la thyroïde sur le quotidien, la vie sociale et la famille ; ou encore les inquiétudes concernant l'absence au travail et les problèmes d'assurance. Nous supposons que ces points sont peu abordés d'une part, car ils sont considérés comme secondaires par les professionnels et d'autre part parce que les professionnels n'imaginent pas forcément les patients avoir de tels questionnements. Dans le cas de notre brochure, nous l'avons basée sur les données de la littérature ayant mis en évidence ces différents points. Ils sont donc abordés et expliqués.

### La question des délais

Un autre point important pour les patients est la question des délais de prise en charge et de réception des résultats d'examens. Des informations concrètes à ce sujet pourraient réduire la détresse psychologique liée à ces attentes comme le soulignent Banach & al. (26). Dans les brochures évaluées, ce point n'est que rarement couvert. Ceci s'explique peut-être par le fait que les auteurs des différentes brochures ne sont pas des établissements hospitaliers qui eux seraient à même de fournir leur fourchette de délais. Ces délais doivent sensiblement varier selon l'établissement. Au sein de notre brochure, nous nous sommes efforcés d'inclure une fourchette de délais pour chaque étape du traitement et du suivi. Une page de résumé des différentes étapes sous forme de timeline a été incluse.

### La problématique du soutien psychologique

Dans les brochures évaluées, le soutien psychologique se résume généralement à donner des adresses et contacts pour des groupes de soutien. Bien que cela soit une bonne chose, il manque souvent des conseils concrets pour faire face à la maladie. Ceci est difficile à réaliser par écrit, chaque patient pouvant être très différent dans sa réaction face au cancer de la thyroïde. Comme Buchmann & al., nous pensons qu'un screening précoce de la détresse psychologique à l'aide d'un outil validé chez tous les patients est important à considérer (32). Ceci permettrait d'identifier les patients nécessitant un soutien plus important. Tout comme pour la qualité de vie, le niveau de détresse est indépendant de la sévérité de la maladie et ce sont plutôt des antécédents de problèmes dépressifs, d'anxiété et de prise d'antidépresseurs ou une histoire d'irradiation par le passé qui sont associés à un haut niveau de détresse (32). Plus que quelques lignes dans une brochure d'information, ce screening permettrait une prise en charge précoce et adaptée des patients en ayant besoin. Au CHUV, il existe la consultation de psycho-oncologie pour adresser ces patients. Concernant les groupes de soutien, la Ligue contre le cancer a édité une liste complète des associations et groupes de soutien en relation avec le cancer en général en Suisse. Aucun n'est dédié spécifiquement au cancer de la thyroïde, mais certains pourraient tout de même être une ressource importante, tels que les activités de groupes de la Ligue vaudoise contre le cancer (*les midis de Pépinets, Gestion du stress et émotion*)

ou l'association « Apprendre à vivre avec le cancer » (AVAC, [www.avac.ch](http://www.avac.ch)). Chaque Ligue romande organise ses propres activités. Dans notre brochure, nous avons abordé de manière concise les différents aspects de la vie avec un cancer de la thyroïde. Nous avons également inclus les informations de contact de différents organismes de soutiens. Concernant les possibilités de soutien spécifiquement pour les patients atteints de cancer de la thyroïde, nous mentionnons dans notre brochure la possibilité d'interagir avec d'autres patients atteints d'un cancer de la thyroïde via le forum en ligne de l'association Vivre Sans Thyroïde (VST). Il existe également la possibilité de mettre en contact les nouveaux patients le désirant avec d'autres patients ayant été traités au CHUV par le passé et souhaitant volontairement faire part de leur expérience. Ceci pourrait être utile surtout pour les enfants et adolescent atteints de cancer de la thyroïde.

### Vivre au quotidien avec un cancer

Certaines problématiques concrètes comme l'absence au travail ou aux études, le salaire, le risque de licenciement et la couverture d'assurance ne sont pas abordées dans les brochures étudiées alors que la question de l'emploi est une des inquiétudes importantes pour les patients atteints de cancer de la thyroïde (24). Ce manque d'information corrèle avec les résultats de Hyun & al. (29). Dans notre brochure, nous abordons ces questions et renvoyons vers le service social de la Ligue contre le cancer en cas de besoin.

### Les médecines complémentaires

L'utilisation de la médecine complémentaire par les patients atteints de cancer est en augmentation. Aujourd'hui, environ 40% de ces patients y ont recours, ce qui amène la question de la cohabitation entre le système de santé classique et les thérapies complémentaires (33). La recherche montre que la majorité des patients ne parlent pas à leur médecin de leur usage de médecine complémentaire. La cause étant généralement la crainte d'une réaction négative ou l'impression que le médecin ne connaît pas ces thérapies et donc ne peut pas donner de conseils à ce sujet. Ceci est un enjeu important dans le cadre des traitements d'un cancer au vu du risque non négligeable d'interaction entre les deux types de traitement (34). D'autre part, dans le contexte de l'utilisation grandissante d'internet, les sites web d'informations disponibles concernant les médecines complémentaires sont de qualité très variable (35). La communication au sujet de la médecine complémentaire semble donc un défi, d'une part pour aborder le sujet et d'autre part pour rediriger le patient vers une source d'information fiable. Cet objectif n'est pas atteint dans la majorité des brochures évaluées, montrant qu'un effort de communication à ce niveau est nécessaire. Dans notre brochure, nous expliquons les risques d'interactions et l'importance de parler avec l'équipe soignante de l'utilisation de ces thérapies. Nous redirigeons vers une brochure complète sur le sujet éditée par La Ligue contre le cancer, un rapport complet de l'IUMSP sur la situation actuelle dans la Canton de Vaud et informons sur le projet pilote de consultation du Centre de médecin intégrative et complémentaire (CEMIC) au CHUV.

### L'évaluation PEMAT

Au vu des scores des brochures évaluées, leur développement ne semble que peu se baser sur la littérature concernant la création de matériel d'information. Les recommandations présentées par Bunge & al. (30) ou dans l'outil PEMAT ne semblent pas encore le standard actuellement. Promouvoir le développement de matériel d'information suivant ces recommandations, quel que soit le sujet abordé, serait bénéfique pour la compréhension des patients et aiderait à soulager la détresse liée à l'incertitude et l'inconnu. Impliquer des patients dans le développement d'une brochure d'information est également une façon d'améliorer la qualité d'un tel document (30). Pour la réalisation de notre brochure, nous avons en grande partie appliqué ces recommandations tout en ayant fait quelques concessions sur certains points (cf. *limitations*, ci-dessous).

### Limitations et futures recherches

Cette étude comprend un certain nombre de limitations. Premièrement, il y a une composante non négligeable de subjectivité du fait que les différents matériaux d'information ont été examinés par une seule personne. D'abord dans la sélection des différentes brochures déjà existantes, avec près de la moitié des documents trouvés exclus pour des raisons de taille ou de type de rédaction, malgré un contenu souvent pertinent. Puis concernant l'évaluation des brochures, l'outil PEMAT suggère d'effectuer une deuxième

évaluation par un second chercheur pour renforcer les résultats, ce que nous n'avons pas fait. De plus, nous émettons une réserve concernant l'évaluation de l'actionnabilité. En effet, excepté les conseils pour une prise adéquate de la substitution hormonale, peu d'actions peuvent être décrites au sujet du cancer de la thyroïde et le score repose donc sur peu de données.

Concernant la création de la brochure en soi, il y a également certaines limitations. Premièrement, une subjectivité non négligeable est à considérer. Deuxièmement, son développement n'a pas impliqué de patient et il manque donc ce point de vue externe au monde professionnel. Effectivement, nous avons remarqué la difficulté qu'un professionnel de la santé peut avoir à se mettre à la place du patient et à garder un langage simple. Troisièmement, concernant la présentation de chiffres, il aurait été idéal de présenter graphiquement les chiffres par un pictographe comme le suggèrent les recommandations, mais ceci aurait pris trop de place pour un gain minime. Finalement, concernant l'utilisation clinique de la brochure, sa taille importante de 47 pages pourrait être une limitation en décourageant certains patients de la lire.

Dans un travail futur, il serait intéressant de faire évaluer le contenu de notre brochure par les patients pris en charge au Service d'endocrinologie du CHUV. Dans un premier temps, il serait judicieux de faire évaluer l'importance de chaque sujet d'information inclus dans le Tableau 9 afin d'identifier les attentes des patients. À cet effet, nous avons créé une adaptation de ce tableau sous forme de questionnaire avec échelle de Likert, disponible dans l'Annexe 5. Un recoupement de ces résultats avec les données de la littérature sur le sujet permettrait de cibler plus précisément les points clés à aborder. Dans un deuxième temps, il serait intéressant de faire évaluer le contenu de notre brochure à l'aide d'un questionnaire dérivé du même tableau, également disponible dans l'Annexe 5. Le but serait d'identifier les points n'étant pas assez élaborés ou mal compris. La première version de notre brochure sera donc amenée à être révisée dans le futur au fur et à mesure de son utilisation clinique et selon les résultats d'une évaluation par des patients. Développer une version courte reprenant uniquement les points les plus importants pourrait être un objectif secondaire.

Parallèlement, au vu de l'absence d'un groupe de soutien spécifique au cancer de la thyroïde, évaluer si les patients traités au CHUV seraient intéressés par la mise en place d'un tel groupe pourrait être une première étape pour développer une structure de soutien spécifique. Ceci permettrait aux patients intéressés de rencontrer des personnes dans la même situation ou ayant déjà traversé l'épreuve d'un cancer de la thyroïde.

## Conclusion

Le cancer de la thyroïde est une maladie au pronostic généralement excellent, mais ayant un impact important sur la Qualité de Vie des patients. Bien informer les patients atteints sur les caractéristiques spécifiques de ce cancer et la prise en charge permet de réduire l'anxiété et la détresse liées à l'annonce d'un tel diagnostic. La littérature montre que ces patients ressentent un manque d'information très variable, mais surtout concernant l'impact et le suivi au long terme de la maladie ainsi que les problématiques psychosociales. Les documents existants évalués reflètent ce manque et semblent confirmer l'existence d'un décalage soignants-soignés au niveau de l'importance accordée à ces sujets de questionnement. Un document d'information adéquat semble donc un outil primordial de la pratique clinique quotidienne. Dans le développement de notre brochure, nous avons essayé de réduire ce décalage en abordant les points importants pour les patients mis en évidence dans la littérature. Nous soulignons l'importance de suivre des recommandations d'écriture et de forme dans le développement de matériel d'information pour les patients afin d'assurer une bonne compréhension. Concernant la Qualité de Vie de ces patients, nous suggérons, en plus d'une information adéquate, la réalisation d'un screening précoce afin d'identifier les patients nécessitant une attention particulière et un suivi de sa Qualité de Vie. Le questionnaire spécifique EORTC QLQ-THY34 en cours de validation finale pourrait être un excellent outil à cet effet. Une première version de notre brochure est prête à être utilisée de manière pilote dans le Service d'endocrinologie du CHUV. Dans le futur, un travail s'intéressant à l'évaluation de cette brochure par des patients serait à réaliser afin d'en améliorer, si nécessaire, le contenu et sa présentation.

## Tableaux et figures :

Tableau 1 – Incidences des cancers dérivés des cellules folliculaires de la thyroïde :

Type de cancer	Différenciation	Répartition 2017 aux USA (36)	Répartition 2000-2007, 29 pays d'Europe (1)	Répartition Suisse 2000-2007 (1)
Carcinome papillaire	Différencié	89.4%	71%	70%
Carcinome folliculaire	Différencié	4.6%	15%	19%
Carcinome à cellules de Hürthle (oxyphiles)	Différencié	2.0%		
Carcinome peu différencié	Peu différencié	N/A	3%	6%
Carcinome anaplastique	Non-différencié	0.8%		

Tableau 2 – Incidence des cancers dérivés des cellules C de la thyroïde :

Type de cancer	Répartition 2017 aux USA (36)	Répartition 2000-2007, 29 pays d'Europe (1)	Répartition Suisse 2000-2007 (1)
Carcinome médullaire	1.7%	5%	3%

Tableau 3 – Survie relative à 5 ans selon le sexe et le type histologique, standardisée pour l'âge, en Europe centrale (Autriche, Belgique, France, Allemagne, **Suisse** et Pays-Bas combinés) chez des patients diagnostiqués entre 2000 et 2007(1) :

Type de cancer	Survie relative à 5 ans	
	Femme	Homme
Carcinome papillaire	98%	94%
Carcinome folliculaire	92%	88%
Carcinome à cellules de Hürthle (oxyphiles)		
Carcinome peu différencié	15%	14%
Carcinome anaplastique		
Carcinome médullaire	91%	76%

Tableau 4 - Taux de survie spécifique à la maladie à 10 ans pour les cancers différenciés de la thyroïde, chez les patients traités entre 1985 et 2010 au Memorial Sloan Kettering Cancer Center de New York (37) :

Type de cancer	Taux de survie spécifique à la maladie à 10 ans
Carcinome papillaire	97 %
Carcinome folliculaire	87 %
Carcinome à cellules de Hürthle (oxyphilique)	87 %

Tableau 5 - Taux de survie spécifique à la maladie à 5 ans pour les carcinomes peu différenciés et anaplasiques, à Séoul, entre 1985 et 2013 (38) :

Type de cancer	Taux de survie spécifique à la maladie à 5 ans
Carcinome peu différencié	65.8 %
Carcinome anaplasique	14.3 %

Tableau 6 – Survie relative attendue à 10 ans selon l’extension de la maladie pour les cancers différenciés de la thyroïde, selon la huitième édition du système de staging AJCC/TNM (39) :

Stade		Pourcentage de survie attendus à 10 ans
• Moins de 55 ans	I	98 – 100 %
	II	85 – 95 %
• Plus de 55 ans	I	98 – 100 %
	II	85 – 95 %
	III	60 – 70 %
	IV	< 50 %

Tableau 7 – Survie relative à 5 ans selon l’extension de la maladie, tous types histologiques confondus, sur la période 2007-2013 aux USA (4) :

Extension	Taux de survie relative à 5 ans
Locale	99%
Régionale (ganglions lymphatiques)	98%
Métastases à distance	56%

Tableau 8 – Critères d’inclusion et d’exclusion des brochures pour l’évaluation :

Inclusion	Exclusion
Brochure : <ul style="list-style-type: none"> <li>- En français ou anglais.</li> <li>- Abordant le cancer de la thyroïde dans sa globalité (prise en charge, traitement par chirurgie et radioablation à l’iode 131).</li> <li>- Entre 10'000 et 70'000 caractères</li> </ul>	Brochure : <ul style="list-style-type: none"> <li>- Focalisée sur un aspect de la prise en charge du cancer de la thyroïde seulement.</li> <li>- Focalisée uniquement sur un type précis de cancer de la thyroïde autre que le cancer différencié de la thyroïde.</li> <li>- &lt; 10'000 ou &gt; 70'000 caractères</li> </ul>



Tableau 9 – Outil d'évaluation du contenu des brochures existantes.

Thèmes	Sous-thèmes
1: Informations liées au cancer de la thyroïde en soi.	Rôle et fonction de la thyroïde
	<b>Informations générales sur le CT</b>
	Terminologie
	Diagnostic
	Causes et facteurs de risque
	Stade
	Pronostic
	Information sur le risque de cancer chez la famille
2: Informations sur les examens pour le diagnostic de CT	<b>Quels examens sont nécessaires et pourquoi? Quels sont les risques ?</b>
	Ultrasound
	SPECT- CT de la thyroïde
	Aspiration à l'aiguille fine (biopsie)
	Test sanguin
	Quels sont les délais avant de recevoir les résultats ?
3: Information sur le traitement du CT	<b>Chirurgie (Thyroidectomie +/- curage ganglionnaire)</b>
	Quels sont les effets secondaires possibles ? Combien de temps vont-ils durer ?
	Quel est l'impact de la chirurgie sur l'apparence ?
	<b>Thérapie à l'iode radioactive (radioablation, RAI)</b>
	Quels sont les risques ?
	Information sur la radioprotection
	Pourquoi l'isolation est-elle nécessaire ?
	Quel est l'impact sur la fertilité ? Quelles sont les possibilités de préservation de la fertilité ?
	Y'a-t-il une possibilité de soutien psychologique durant l'isolation ?
	Quels sont les symptômes nécessitant de consulter durant la période de traitement ?
	Information sur les autres traitements: Chimiothérapie / radiothérapie externe / thérapies ciblées
4: Information sur le suivi	Quels sont les effets secondaires des traitements et des médicaments au long terme ?
	Pourquoi une substitution à vie en hormone thyroïdienne est-elle nécessaire ?
	Comment gérer et vivre avec les effets des traitements sur la santé ?
	Comment prendre ses médicaments correctement ?
	<b>Quel est le risque de récurrence du CT ?</b>
	Comment se déroulent le suivi clinique et le monitoring ?
	Quels sont les signes et symptômes d'une possible récurrence ?
	Quel est l'impact du style de vie sur le risque de récurrence ?
	Information sur la nutrition dans le contexte du CT
	Information sur l'exercice physique dans le contexte du CT
	Information sur l'impact global de la maladie et des traitements sur la fertilité
Où trouver des informations à jour sur les nouveaux traitements, techniques et dernières recherches ?	
	Qui est le médecin qui s'occupera du suivi ?
5: Information et soutien pour les problèmes psychosociaux	Information sur des organisations/groupes de soutien pour les patients avec un CT
	Information sur les possibilités de rencontrer d'autres patients
	<b>Information et soutien concernant les préoccupations émotionnelles et psychologiques</b>
	Quelles sont les stratégies pour faire face à la maladie ? (coping)
	Comment faire face à la peur de la récurrence ?
	Comment faire face à la peur d'un second cancer primaire ?
	<b>Information sur les possibilités de soutien psychologique par:</b>
	Un.e psychologue/psychiatre
	Un.e infirmier.ère
	<b>Information de l'impact du diagnostic de CT sur:</b>
	La vie sociale
	La capacité à travailler
	La famille
	Information sur les droits concernant l'absence au travail/à l'école
Information sur comment discuter de l'expérience de la maladie avec la famille et les amis	
Information sur comment obtenir du soutien par la famille et les amis	
Information sur comment obtenir du soutien pour la famille	
Comprendre "pourquoi moi?"	
	Information sur les coûts couverts par l'assurance
6: Information sur la coordination des soins	Information sur différentes institutions pour les soins/traitements
	Information sur la communication avec l'équipe soignante
	Information sur comment accéder au dossier médical
	Information sur où et comment obtenir des informations pratiques sur les soins médicaux
	Information sur l'accès au spécialiste/infirmier.ère en oncologie
7: Information sur les médecines complémentaires (en parallèle avec le traitement standard) et alternatives (à la place du traitement standard)	Information générale sur les médecines complémentaires / alternatives
	Information sur comment accéder aux médecines complémentaires / alternatives

Tableaux 10 et 11 – Points évalués par l’outil PEMAT.

Compréhensibilité
<b>Contenu</b>
1 : Le but visé par le matériel est évident.
2 : Le matériel n’inclut pas d’information ou de contenu pouvant distraire le lecteur du but informatif visé.
<b>Choix des mots et style</b>
3 : Le matériel utilise le langage commun, de tous les jours.
4 : Les termes médicaux sont utilisés seulement pour familiariser le lecteur avec ces termes. Quand ils sont utilisés, ces termes sont définis.
5 : Le matériel utilise la voix active.
<b>Utilisation des chiffres</b>
6 : Les nombres apparaissant dans le matériel sont clairs et faciles à comprendre. *
7 : Le matériel ne demande pas au lecteur d’effectuer des calculs.
<b>Organisation</b>
8 : Le matériel sépare l’information en courtes sections. *
9 : Les chapitres et sections du matériel ont des titres informatifs. *
10 : Le matériel présente l’information dans une séquence logique.
11 : Le matériel fournit un résumé. *
<b>Mise en page et design</b>
12 : Le matériel utilise des repères visuels (flèches, boîtes, listes, police en gras, etc.) pour attirer l’attention sur les points clés.
<b>Utilisation d’aides visuelles</b>
15 : Le matériel utilise des aides visuelles quand elles peuvent rendre le contenu plus compréhensible (par ex. illustration d’une portion saine pour un repas).
16 : Les aides visuelles renforcent le contenu et n’en distraient pas. *
17 : Les aides visuelles ont des titres et descriptions claires. *
18 : Le matériel utilise des illustrations et photographies qui sont claires et épurées. *
19 : Le matériel utilise des tableaux simples avec des lignes courtes et claires ainsi que des titres de colonne. *

Actionnabilité
<b>Item #</b>
20 : Le matériel identifie clairement au moins une action que le lecteur peut réaliser.
21 : Le matériel s’adresse directement au lecteur en décrivant les actions.
22 : Le matériel sépare chaque action en étapes explicites et simples à réaliser.
23 : Le matériel fournit un outil concret si un tel outil peut aider le lecteur à réaliser une action. (par ex. planificateur de menu, une checklist).
24 : Le matériel fournit des instructions claires ou des exemples sur comment effectuer des calculs, si le matériel en contient. *
25 : Le matériel explique comment utiliser les graphiques, tableaux ou diagrammes pour réaliser les actions, si cela est relevant. *
26 : Le matériel utilise des aides visuelles si elles peuvent rendre plus facile la réalisation d’une action. *

Chaque item vaut 1 point, obtenu si le document évalué satisfait les critères de l’item. Un score est calculé pour la compréhensibilité et un autre pour l’actionnabilité. Certains items peuvent ne pas être applicables selon le document évalué et n’entrent donc pas dans le calcul des scores. Les points potentiellement concernés sont marqués d’une \*. Ces scores donnent un pourcentage et se calculent de la manière suivante : *(nombre de points obtenus/total des points évalués) x 100*.

Pour plus d’informations sur l’utilisation de cet outil, visitez [www.ahrq.gov](http://www.ahrq.gov)

Tableau 12 – Brochures sélectionnées pour l'évaluation.

N°	Nom	Auteur	Langue	Année de la dernière révision	N° de pages et N° de caractères
1	Le cancer de la thyroïde	Pr. Martin Schlumberger pour la Ligue Contre le Cancer française	Français, FR	2010	32 p. 43984 c.
2	<i>Guide à l'intention des patients – le cancer de la thyroïde</i>	Genzyme – Sanofi Aventis, Suisse	Français, CH	2014	42 p. Inconnu car sur papier
3	Les cancers de la thyroïde	Fondation Contre le Cancer belge	Français, BE	2015	27 p. 25450 c.
4	Un guide sur le cancer de la thyroïde	Cancer de la Thyroïde Canada (association de patients)	Français, CA	2014	23 p. 45536
5	Cancer de la thyroïde – comprendre le diagnostic	Société Canadienne du Cancer	Français et Anglais – 2 versions, CA	2015	26 p. 27722 c.
6	La prise en charge du cancer de la thyroïde	Haute Autorité de Santé et Institut National du Cancer, France	Français, FR	2010	8 p. 15130 c.
7	Thyroid Cancer	American Thyroid Association	Anglais, USA	2014	4 p. 14453 c.
8	What you need to know about thyroid cancer	U.S. National Cancer Institute	Anglais, USA	2012	44 p. 40746 c.
9	Thyroid Cancer Basics	Thyroid Cancer Survivors' Association, ThyCa	Anglais, USA	2012	55 p. 67993 c.
10	Cancer of the Thyroid Explained	Pan Birmingham, NHS Cancer Network	Anglais, UK	2010	10 p. 14099 c.

Tableau 13 – Scores de compréhensibilité et d'actionnabilité obtenus pour chaque brochure, arrondis à l'unité.

Brochure, N°	Score de compréhensibilité	Score d'actionnabilité
1	63%	40%
2	63%	0%
3	60%	100%
4	40%	80%
5	53%	0%
6	69%	80%
7	38%	0%
8	60%	100%
9	42%	80%
10	69%	100%

## Annexes :

- Annexe 1 : Tableau descriptif des brochures exclues de l'évaluation, avec raison d'exclusion.
- Annexe 2 : Tableau des résultats de l'évaluation du contenu des brochures
- Annexe 3 : Tableau des résultats de l'évaluation PEMAT des brochures existantes.
- Annexe 4 : Brochure développée pour le Service d'endocrinologie du CHUV.
- Annexe 5 : Questionnaires pour futures recherches, adapté selon le [tableau 5] :
  - o Premier \_ Likert scale en 5 points : évaluation par les patients de l'importance de recevoir des informations concernant les sujets issus de l'outil d'évaluation.
  - o Deuxième - évaluation par les patients de la brochure développée pour identifier si chaque sujet est : pas assez/bien/trop abordé.

## Références :

1. Maso LD, Tavilla A, Pacini F, Serraino D, Dijk BAC van, Chirlaque MD, et al. Survival of 86,690 patients with thyroid cancer: A population-based study in 29 European countries from EURO-CARE-5. *Eur J Cancer*. 2017 May 1;77:140–52.
2. Easley J, Miedema B, Robinson L. It's the 'Good' Cancer, So Who Cares? Perceived Lack of Support Among Young Thyroid Cancer Survivors. *Oncol Nurs Forum*. 2013 Nov 1;40(6):596–600.
3. Le cancer en Suisse, état des lieux et évolution, rapport 2015 par l'Office Fédéral de la Statistique.
4. Statistiques du cancer de la thyroïde par le National Health Institute - Surveillance, Epidemiology and End Result program (SEER), dernière visite le 04.09.2017 [Internet]. Available from: <https://seer.cancer.gov/statfacts/html/thyro.html>
5. Topstad D, Dickinson JA. Thyroid cancer incidence in Canada: a national cancer registry analysis. *CMAJ Open*. 2017 Aug 11;5(3):E612–6.
6. Binder-Foucard F, Belot A, Remontet L, Woronoff A-S, Bossard N. Étude à partir des registres des cancers du réseau Francim, Partie 1 – Tumeurs solides.
7. Choi YM, Kim WG, Kwon H, Jeon MJ, Han M, Kim TY, et al. Changes in standardized mortality rates from thyroid cancer in Korea between 1985 and 2015: Analysis of Korean national data: Thyroid Cancer Mortality in Korea. *Cancer* [Internet]. 2017 Aug 17 [cited 2017 Sep 17]; Available from: <http://doi.wiley.com/10.1002/cncr.30943>
8. Office Fédéral de la Statistique, rapport des taux d'incidence du cancer de la thyroïde entre 1988 et 2012.
9. Jegerlehner S, Bulliard J-L, Aujesky D, Rodondi N, Germann S, Konzelmann I, et al. Overdiagnosis and overtreatment of thyroid cancer: A population-based temporal trend study. Tordjman KM, editor. *PLOS ONE*. 2017 Jun 14;12(6):e0179387.
10. Brown RL, de Souza JA, Cohen EE. Thyroid cancer: burden of illness and management of disease. *J Cancer*. 2011 Apr 4;2:193–9.
11. Vaccarella S, Franceschi S, Bray F, Wild CP, Plummer M, Dal Maso L. Worldwide Thyroid-Cancer Epidemic? The Increasing Impact of Overdiagnosis. *N Engl J Med*. 2016 Aug 18;375(7):614–7.
12. Lim H, Devesa SS, Sosa JA, Check D, Kitahara CM. Trends in Thyroid Cancer Incidence and Mortality in the United States, 1974-2013. *JAMA*. 2017 Apr 4;317(13):1338.

13. Haugen BR, Alexander EK, Bible KC, Doherty GM, Mandel SJ, Nikiforov YE, et al. 2015 American Thyroid Association Management Guidelines for Adult Patients with Thyroid Nodules and Differentiated Thyroid Cancer: The American Thyroid Association Guidelines Task Force on Thyroid Nodules and Differentiated Thyroid Cancer. *Thyroid*. 2015 Oct 14;26(1):1–133.
14. Wells SA, Asa SL, Dralle H, Elisei R, Evans DB, Gagel RF, et al. Revised American Thyroid Association Guidelines for the Management of Medullary Thyroid Carcinoma: The American Thyroid Association Guidelines Task Force on Medullary Thyroid Carcinoma. *Thyroid*. 2015 Jun;25(6):567–610.
15. Verburg FA, Aktolun C, Chiti A, Frangos S, Giovanella L, Hoffmann M, et al. Why the European Association of Nuclear Medicine has declined to endorse the 2015 American Thyroid Association management guidelines for adult patients with thyroid nodules and differentiated thyroid cancer. *Eur J Nucl Med Mol Imaging*. 2016 Jun;43(6):1001–5.
16. Treglia G, Aktolun C, Chiti A, Frangos S, Giovanella L, Hoffmann M, et al. The 2015 Revised American Thyroid Association guidelines for the management of medullary thyroid carcinoma: the ‘evidence-based’ refusal to endorse them by EANM due to the ‘not evidence-based’ marginalization of the role of Nuclear Medicine. *Eur J Nucl Med Mol Imaging*. 2016 Jul;43(8):1486–90.
17. Nixon IJ, Wang LY, Migliacci JC, Eskander A, Campbell MJ, Aniss A, et al. An International Multi-Institutional Validation of Age 55 Years as a Cutoff for Risk Stratification in the AJCC/UICC Staging System for Well-Differentiated Thyroid Cancer. *Thyroid Off J Am Thyroid Assoc*. 2016 Mar;26(3):373–80.
18. Kim M, Kim YN, Kim WG, Park S, Kwon H, Jeon MJ, et al. Optimal cut-off age in the TNM Staging system of differentiated thyroid cancer: is 55 years better than 45 years? *Clin Endocrinol (Oxf)*. 2017 Mar;86(3):438–43.
19. Cartwright LA, Dumenci L, Siminoff LA, Matsuyama RK. Cancer Patients’ Understanding of Prognostic Information. *J Cancer Educ*. 2014 Jun;29(2):311–7.
20. Applewhite MK, James BC, Kaplan SP, Angelos P, Kaplan EL, Grogan RH, et al. Quality of Life in Thyroid Cancer is Similar to That of Other Cancers with Worse Survival. *World J Surg*. 2016 Mar;40(3):551–61.
21. Husson O, Haak HR, Oranje WA, Mols F, Reemst PHM, van de Poll-Franse LV. Health-related quality of life among thyroid cancer survivors: a systematic review: HRQoL among thyroid cancer survivors. *Clin Endocrinol (Oxf)*. 2011 Oct;75(4):544–54.
22. Singer S, Lincke T, Gamper E, Bhaskaran K, Schreiber S, Hinz A, et al. Quality of Life in Patients with Thyroid Cancer Compared with the General Population. *Thyroid*. 2012 Feb;22(2):117–24.
23. Aschebrook-Kilfoy B, James B, Nagar S, Kaplan S, Seng V, Ahsan H, et al. Risk Factors for Decreased Quality of Life in Thyroid Cancer Survivors: Initial Findings from the North American Thyroid Cancer Survivorship Study. *Thyroid*. 2015 Dec;25(12):1313–21.
24. Singer S, Husson O, Tomaszewska IM, Locati LD, Kiyota N, Scheidemann-Wesp U, et al. Quality-of-Life Priorities in Patients with Thyroid Cancer: A Multinational European Organisation for Research and Treatment of Cancer Phase I Study. *Thyroid*. 2016 Nov;26(11):1605–13.
25. Hedman C, Strang P, Djärv T, Widberg I, Lundgren CI. Anxiety and Fear of Recurrence Despite a Good Prognosis: An Interview Study with Differentiated Thyroid Cancer Patients. *Thyroid Off J Am Thyroid Assoc*. 2017 Nov;27(11):1417–23.

26. Banach R, Bartès B, Farnell K, Rimmele H, Shey J, Singer S, et al. Results of the Thyroid Cancer Alliance international patient/survivor survey: Psychosocial/informational support needs, treatment side effects and international differences in care. *Horm Athens Greece*. 2013 Sep;12(3):428–38.
27. Wiener CH, Cassisi JE, Paulson D, Husson O, Gupta RA. Information support, illness perceptions, and distress in survivors of differentiated thyroid cancer. *J Health Psychol*. 2017 Feb 12;135910531769214.
28. Taïeb D, Baumstarck-Barrau K, Sebag F, Fortanier C, De Micco C, Loundou A, et al. Health-related quality of life in thyroid cancer patients following radioiodine ablation. *Health Qual Life Outcomes*. 2011;9(1):33.
29. Hyun YG, Alhashemi A, Fazelzad R, Goldberg AS, Goldstein DP, Sawka AM. A Systematic Review of Unmet Information and Psychosocial Support Needs of Adults Diagnosed with Thyroid Cancer. *Thyroid*. 2016 Jun 27;26(9):1239–50.
30. Bunge M, Mühlhauser I, Steckelberg A. What constitutes evidence-based patient information? Overview of discussed criteria. *Patient Educ Couns*. 2010 Mar;78(3):316–28.
31. Duan H, Gamper E, Becherer A, Hoffmann M. Quality of life aspects in the management of thyroid cancer. *Oral Oncol*. 2015 Jun;51(6):S1–5.
32. Buchmann L, Ashby S, Cannon RB, Hunt JP. Psychosocial Distress in Patients with Thyroid Cancer. *Otolaryngol-Head Neck Surg*. 2015 Apr;152(4):644–9.
33. Horneber M, Bueschel G, Dennert G, Less D, Ritter E, Zwahlen M. How Many Cancer Patients Use Complementary and Alternative Medicine: A Systematic Review and Metaanalysis. *Integr Cancer Ther*. 2012 Sep;11(3):187–203.
34. Huebner J, Prott FJ, Micke O, Muecke R, Senf B, Dennert G, et al. Online Survey of Cancer Patients on Complementary and Alternative Medicine. *Oncol Res Treat*. 2014;37(6):304–8.
35. Brauer JA, El Sehamy A, Metz JM, Mao JJ. Complementary and Alternative Medicine and Supportive Care at Leading Cancer Centers: A Systematic Analysis of Websites. *J Altern Complement Med*. 2010 Feb;16(2):183–6.
36. Howlader N, Noone AM, Krapcho M, Miller D, Bishop K, Kosary CL, Yu M, Ruhl J, Tatalovich Z, Mariotto A, Lewis DR, Chen HS, Feuer EJ, Cronin KA (eds). *SEER Cancer Statistics Review (CSR), 1975-2014 - Thyroid cancer*.
37. Ganly I, Nixon IJ, Wang LY, Palmer FL, Migliacci JC, Aniss A, et al. Survival from Differentiated Thyroid Cancer: What Has Age Got to Do with It? *Thyroid*. 2015 Oct;25(10):1106–14.
38. Lee DY, Won J-K, Lee S-H, Park DJ, Jung KC, Sung M-W, et al. Changes of Clinicopathologic Characteristics and Survival Outcomes of Anaplastic and Poorly Differentiated Thyroid Carcinoma. *Thyroid*. 2016 Mar;26(3):404–13.
39. Tuttle RM, Haugen B, Perrier ND. Updated American Joint Committee on Cancer/Tumor-Node-Metastasis Staging System for Differentiated and Anaplastic Thyroid Cancer (Eighth Edition): What Changed and Why? *Thyroid*. 2017 Jun;27(6):751–6.