

# EDUCATION THERAPEUTIQUE EN CANCEROLOGIE PEDIATRIQUE

POHO LE 03 JUIN 2015

H SERANDOUR

## Cancer et maladie chronique?

- Oui, selon l'OMS
- La maladie chronique est une affection de longue durée.
- Grace aux avancées thérapeutiques, aux évolutions de prise en charge (douleur, soins de support, diagnostic)
- Pendant toute la durée des traitements et après, les patients (et leurs familles) doivent faire face
  - aux différents symptômes
  - et s'adapter à un nouveau contexte d'existence avec la maladie ou avec ses séquelles. Cette adaptation nécessite des ajustements dans la vie familiale, sociale, scolaire, professionnelle.

# L'ETP en cancérologie

- 385000 nouveaux cas de cancers en 2015. 1800 à 2000 enfants sont atteints de cancer en France/an, soit 1 enfant/600. 70% de guérison
- Démarche émergente : actuellement 5 % des programmes d'ETP s'adressent à des patients atteints de cancer

- **Plan cancer 2014 – 2019 :**

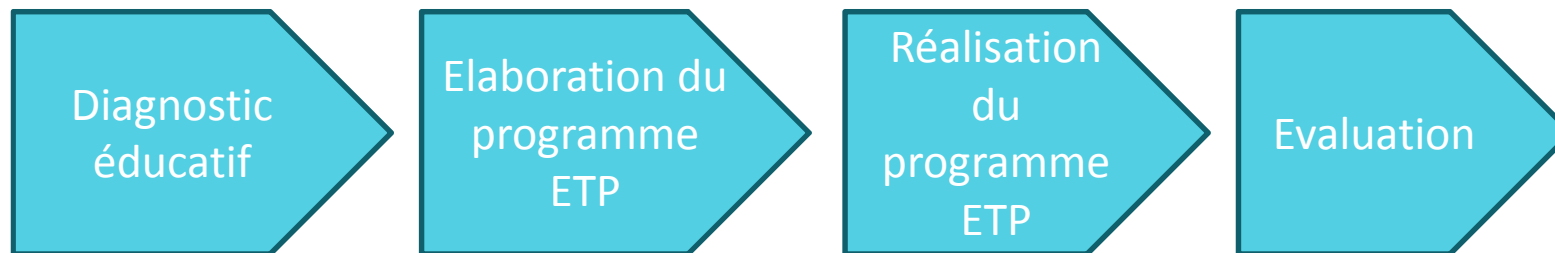
Action 3.3 : Impliquer le patient en développant l'éducation thérapeutique en cancérologie. Promouvoir le développement de programmes d'éducation thérapeutique des patients (axés sur l'information, l'observance, la gestion des effets indésirables) associant les équipes hospitalières et les professionnels de santé de premier recours (médecin, pharmacien, infirmier)

Préserver la continuité et la qualité de vie

Action 7.14 : Promouvoir le développement de programmes d'éducation thérapeutique des patients. L'éducation thérapeutique vise à aider les patients, ainsi que leurs proches, à mieux comprendre la maladie et les traitements afin de pouvoir s'impliquer dans leur prise en charge pour une meilleure qualité de vie. Le développement de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) passe par le soutien de programmes intégrés à la stratégie thérapeutique et la sensibilisation des professionnels de santé, à l'hôpital comme en ville, à l'intérêt de cette démarche.

Soutenir le développement de programmes d'éducation intégrés à la stratégie thérapeutique et axés en particulier sur l'information, l'observance et la gestion des effets indésirables

# Elaboration d'un programme d'ETP sur l'aplasie



# Elaboration d'un programme d'ETP sur l'aplasie

## 1 – Le Diagnostic éducatif :

Il permet d'évaluer les connaissances du patient et ses représentations, ses freins et ses leviers.

L'adhésion du patient et son adaptation s'appuient sur son vécu et ses expériences antérieures, elles font partie d'un ensemble plus large de compétences psychosociales. Il peut s'agir de la gestion des émotions et du stress, de la confiance en soi, de compétences en matière de communication et de relations interpersonnelles.

## 2 – Constat:

- Concept difficile
- Dangerosité potentielle
- Relais à domicile défaillants
- Méconnaissance des alarmes et des bons gestes

## 3 – Objectifs : sécuritaire

Apporter une connaissances et les compétences pour la gestion de l'aplasie à l'hôpital et à domicile pendant toute la durée du traitement

# Exemple d'un atelier d'ETP autour de l'aplasie fébrile

## 3 – Elaboration du programme

- Séances collectives
- Maximum 6 personnes
- Encadrement séance : 2 à 3 personnes
- Séances dédiées aux parents ≠ séances dédiées aux patients
- « Recrutement » :
  - en hospitalisation ou en HDJ
  - Par tranches d'âge pour les enfants?
  - Par niveaux de connaissances?
- Fréquence : tous les 2 mois

# Exemple d'un atelier d'ETP autour de l'aplasie fébrile

## 3 – Elaboration du programme

- étapes de la séance:
  - Connaissances, représentations de l'aplasie
  - Diaporama, film abordant les mécanismes, les symptômes et les conduites à tenir lors d'une aplasie
  - Jeux permettant d'expérimenter, d'approfondir, de s'approprier les connaissances
  - Evaluation des séances pendant cette dernière puis à distance

# Exemple d'un atelier d'ETP autour de l'aplasie fébrile

## 4 – Evaluation

- Par le patient ou sa famille
- Par les soignants, médecins des différents lieux de prise en charge
- Evaluation des connaissances du patient
- Evaluation de la séance d'ETP



Critères de qualité ETP

PATIENTS	PROFESSIONNELS
<ul style="list-style-type: none"><li>• Démarche personnalisée</li><li>• Participation des patients à la conception</li><li>• Participation à l'évaluation</li><li>• Dossier d'éducation pour chaque patient</li><li>• Supports éducatifs</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Education intégrée aux soins</li><li>• Professionnels formés</li><li>• Equipe pluri professionnelle</li><li>• Temps de concertation</li><li>• Mise en œuvre et évaluation du programme</li><li>• Document de présentation de la démarche</li><li>• Instruments d'évaluation et de transmissions</li></ul>



## Perspectives

- Thèmes d'ETP en cancérologie pédiatrique :
  - Aplasie
  - Prévention des effets secondaires des corticoïdes
  - Douleur : savoir reconnaître et gérer sa douleur
  - Prévention des effets secondaires des chimiothérapies
  - Mucites
  - Prise des traitements per os
  - Mon corps
  - Après ma maladie
- Diversification des supports notamment grâce aux possibilités qu'offrent le support audiovisuel et numérique

## Conclusion

- Démarche opportune en cancérologie
- Nécessite professionnels formés et motivés
- Implique pour les soignants de profondes modifications conceptuelles et pratiques. L'ETP exige du soignant une réflexion sur sa propre pratique et lui demande parfois d'investir une posture différente (moins asymétrique).
- *Freins : organisationnels et financiers?*