



# Appuis et freins à l'ETP en onco-hématologie pédiatrique

Maïna LETORT-BERTRAND

Infirmière Puéricultrice Coordinatrice AJA, CHU Rennes

# ETP \_ Définition

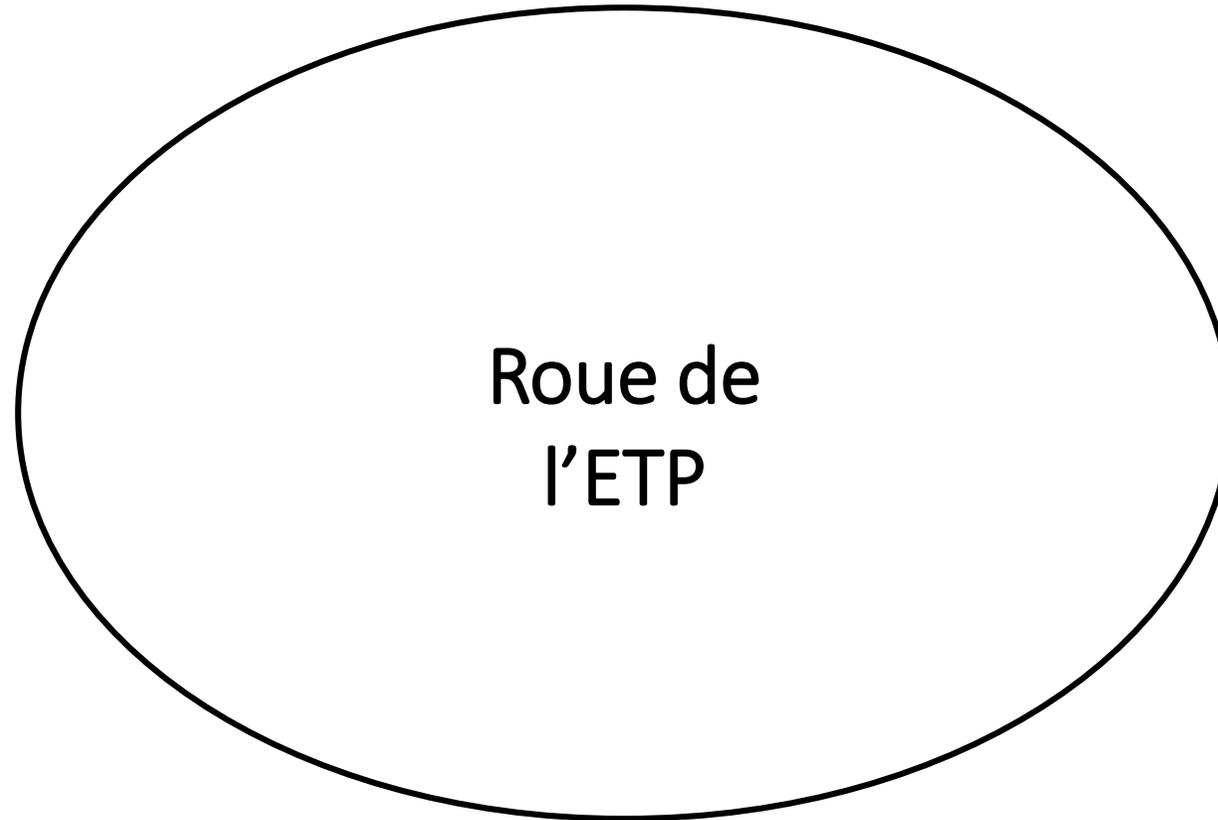
L'ETP (Education Thérapeutique du Patient) est un processus continu, inscrit dans le parcours de soins

Elle a pour objectif:

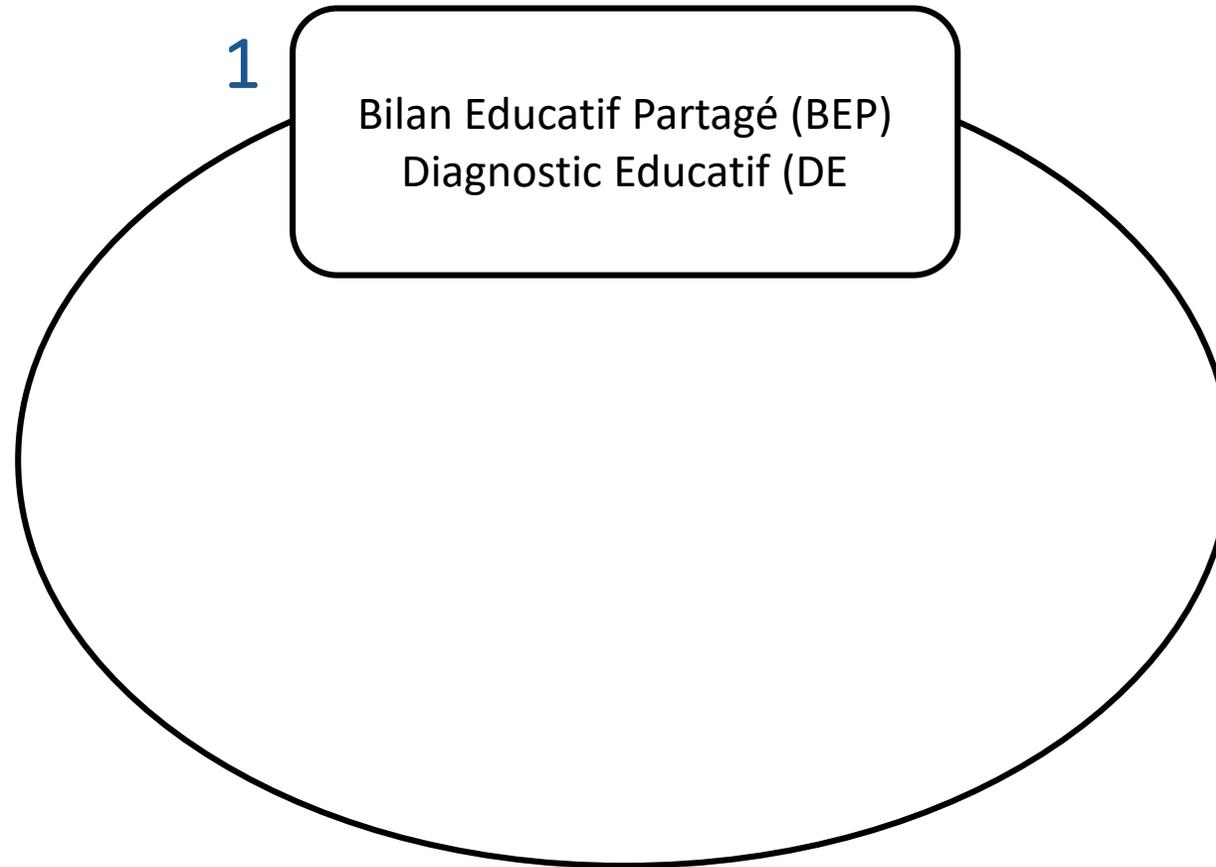
- D'aider les patients à acquérir ou maintenir des compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique (ou un problème de santé chronique > 3mois)
- De rendre le patient plus autonome
- En facilitant son adhésion aux traitements prescrits
- En améliorant sa qualité de vie

Elle comprend des activités organisées d'apprentissage et de soutien

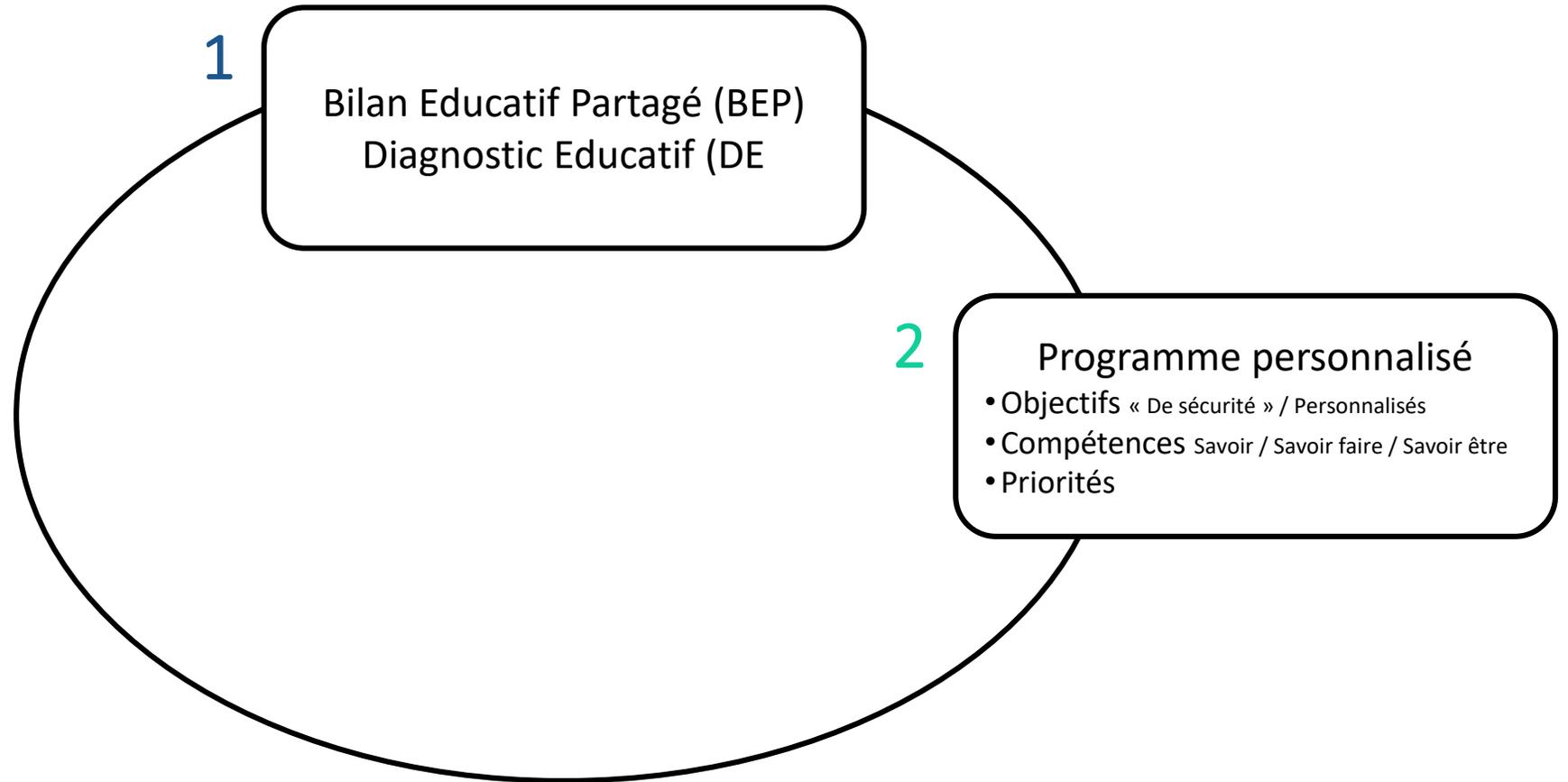
# ETP \_ Grands principes



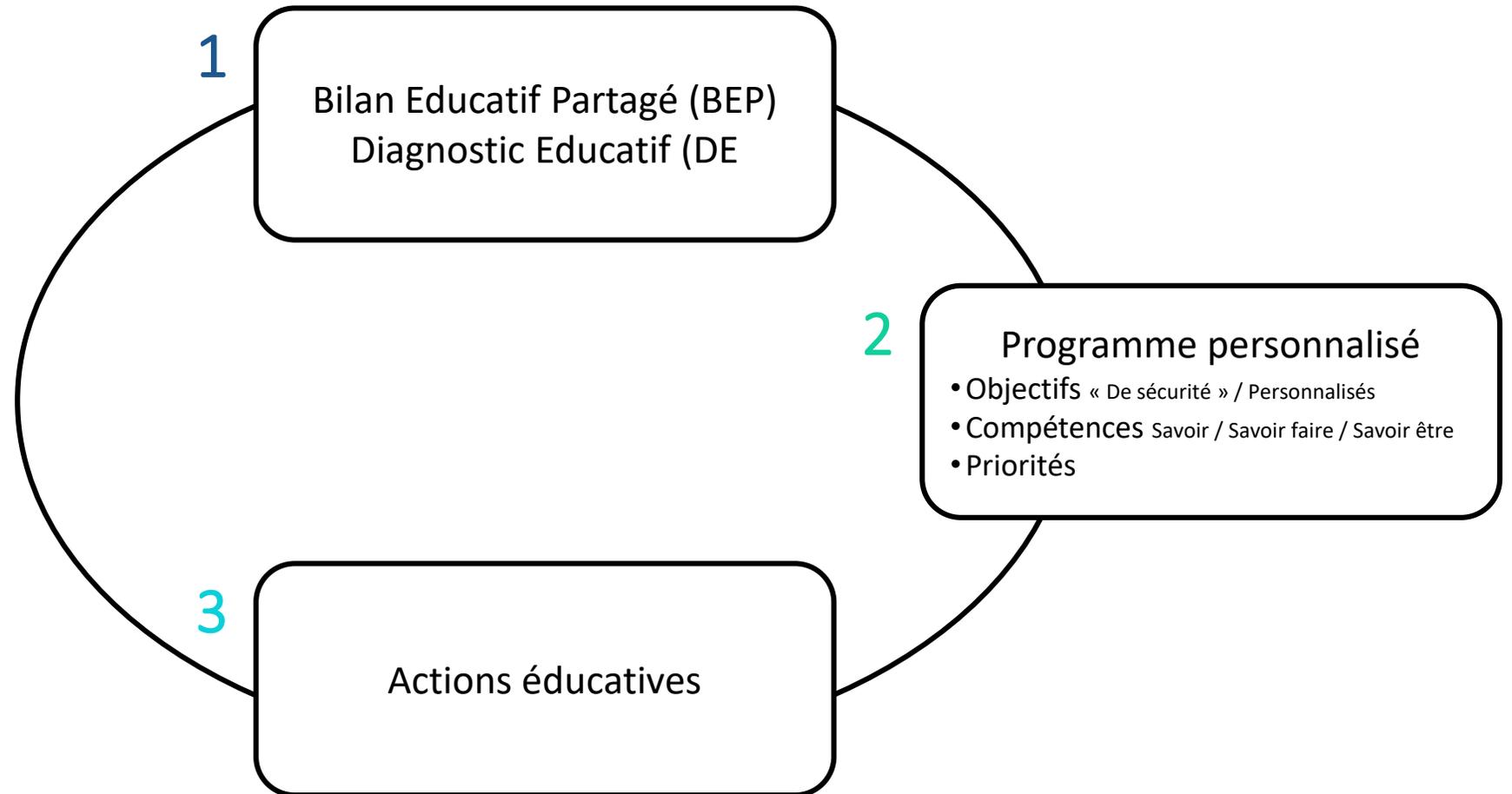
# ETP \_ Grands principes



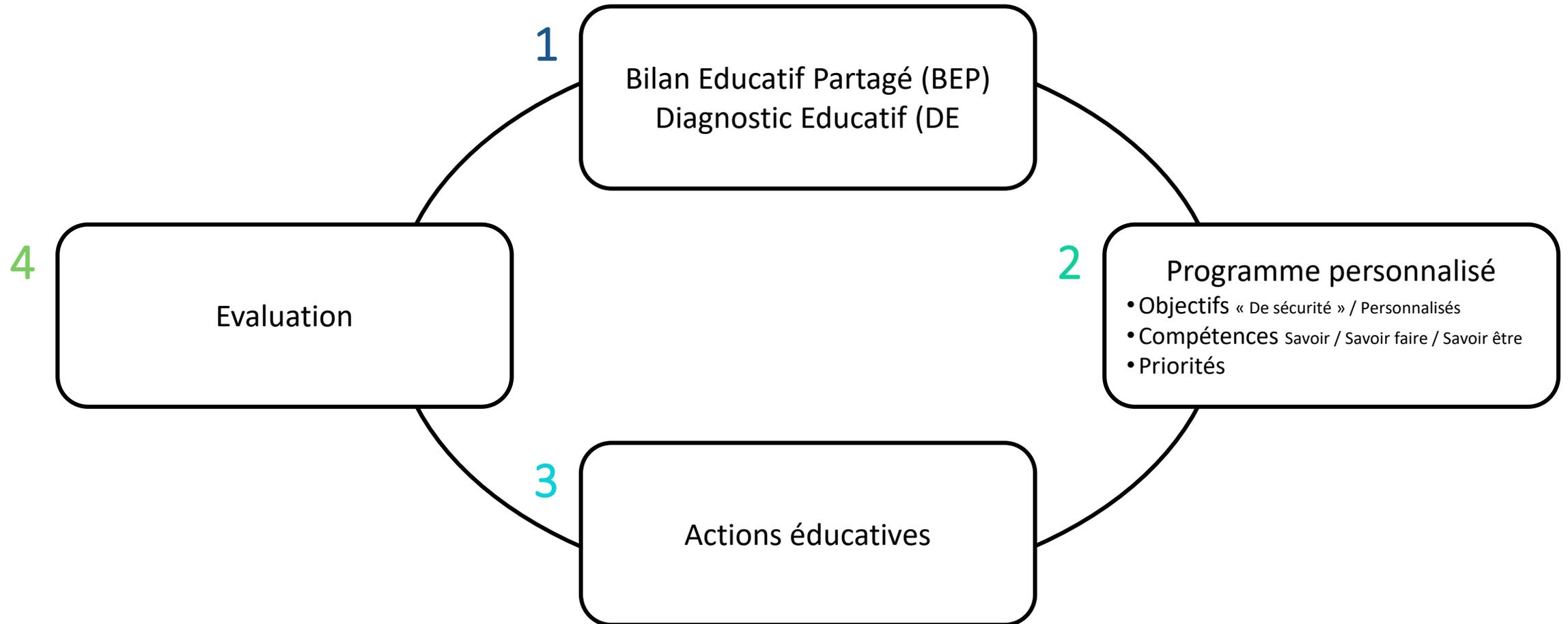
# ETP \_ Grands principes



# ETP \_ Grands principes



# ETP \_ Grands principes



# ETP \_ Cadre réglementaire

- 2007\_Recommandations HAS
  - Elaboration et autorisation (ARS) programme ETP
- 2013\_Révision critère 23.9 (HAS)
  - Faire levier sur la mise en place des programmes autorisés par les ARS
  - Valoriser les activités éducatives ciblées
  - Préciser ce qui relève de l'ETP / d'une action éducative ciblée / de l'information

Programme ETP	Activités éducatives ciblées	Information
<p>L'ETP aide les patients à <b>acquérir ou maintenir plusieurs compétences</b> dont ils ont besoin pour mieux <b>vivre leur vie avec une maladie chronique</b> et <b>gagner en autonomie</b>.</p> <p><b>Cadre de référence écrit et consensuel + Ensemble coordonné d'activités</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Un diagnostic éducatif</li> <li>▪ La définition avec le patient des compétences et objectifs éducatifs</li> <li>▪ La planification des séances d'ETP</li> <li>▪ Une évaluation individuelle</li> <li>▪ Un suivi éducatif</li> </ul>	<p>Une activité éducative ciblée sur <b>l'acquisition d'une compétence</b> permet à une personne ou son entourage de <b>participer aux suites des traitements et des soins à domicile ou dans son lieu de vie</b>.</p> <p><b>Consensus sur le contenu de l'activité éducative + Temps dédié à l'apprentissage</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Évaluation des connaissances de départ du patient</li> <li>▪ Déroulement précis de séance</li> <li>▪ Techniques pédagogiques permettant au patient de manipuler, s'exercer, être mis en situation et recevoir un retour (feed-back)</li> </ul>	<p>Une information <b>éclaire la personne sur son état de santé</b> et <b>l'aide à prendre des décisions</b> en fonction de ce qu'elle estime être son intérêt.</p>



# ETP \_ Cadre réglementaire

- 2007\_Recommandations HAS
  - Elaboration et autorisation (ARS) programme ETP
- 2013\_Révision critère 23.9 (HAS)
  - Faire levier sur la mise en place des programmes autorisés par les ARS
  - Valoriser les activités éducatives ciblées
  - Préciser ce qui relève de l'ETP / d'une action éducative ciblée / de l'information
- 2021\_Le régime de déclaration ARS remplace le régime d'autorisation pour les programmes ETP (dossier simplifié)

# ETP \_ En pratique

- Professionnels formés
  - 40H présentiel (en formation initiale ou continue)
  - Diplôme Universitaire
  - Master
  
- Grands principes
  - Bilan éducatif
  - Objectifs (référentiels)
  - Activités
  - Evaluation (séance + comportements de santé & santé globale)

# Malette Dynamo (1)



- Contexte: Enquête SFCE (2019)
  - 30 centres SFCE sollicités >> 20 réponses
  - 8 centres /20 proposent de l'ETP
  - Au moins 1 professionnel formé dans 12 centres /20
  - Tous les centres (pratiquant ou non) sont intéressés par l'ETP et tous sont investis dans une démarche d'éducation à la santé
- Méthode: Groupe de travail (2019-2020)
  - SFCE - GO-AJA
  - UNAPECLE
  - EduSanté
  - EusaPharma

# Malette Dynamo (2)

- Résultat:
  - Grille d'entretien pour BEP
  - 8 activités



## INTRODUCTION

Je me présente, je suis....., ma fonction...

Je vous propose de prendre une demi-heure à trois quarts d'heure pour échanger, pour que j'apprenne à mieux vous connaître, que vous me parliez de vous et comment cela se passe avec votre maladie. À la fin, nous verrons ensemble comment vous aider. Êtes-vous d'accord ?

## QUI ÊTES-VOUS ?

- Pouvez-vous me parler de vous ? Racontez-moi qui vous êtes ?
- Que faites-vous au quotidien ? Comment vivez-vous ?
- Comment êtes-vous entouré ?

## VOTRE MALADIE

- Que pouvez-vous dire de votre maladie ? Que savez-vous de votre maladie ?
- Quelle est l'histoire, le parcours de votre maladie ?

- 1 C'EST QUOI LE CANCER ?
- 2 ET APRÈS L'HÔPITAL ?
- 3 J'AIME MANGER
- 4 SELFIE # NO FILTER
- 5 SELF DEFENSE
- 6 LES EFFETS, JE M'EN PASSERAI
- 7 1, 2, 3 MOUV'
- 8 QUAND NOTRE CŒUR FAIT BOOM



# Malette Dynamo (2)

- Résultat:
  - Grille d'entretien pour BEP
  - 8 activités



## INTRODUCTION

Je me présente, je suis..., ma fonction...

Je vous propose de prendre une demi-heure à trois quarts d'heure pour échanger, pour que j'apprenne à mieux vous connaître, que vous me parliez de vous et comment cela se passe avec votre maladie. À la fin, nous verrons ensemble comment vous aider. Êtes-vous d'accord ?

## QUI ÊTES-VOUS ?

- Pouvez-vous me parler de vous ? Racontez-moi qui vous êtes ?
- Que faites-vous au quotidien ? Comment vivez-vous ?
- Comment êtes-vous entouré ?

## VOTRE MALADIE

- Que pouvez-vous dire de votre maladie ? Que savez-vous de votre maladie ?
- Quelle est l'histoire, le parcours de votre maladie ?

- 1 C'EST QUOI LE CANCER ?
- 2 ET APRÈS L'HÔPITAL ?
- 3 J'AIME MANGER
- 4 SELFIE # NO FILTER
- 5 SELF DEFENSE
- 6 LES EFFETS, JE M'EN PASSERAI
- 7 1, 2, 3 MOUV'
- 8 QUAND NOTRE SEANCE FAIT BOOM

**!!! EVALUTION !!!**

- SEANCE
- PROGRAMME



# Atelier 1: C'est quoi le cancer?

## OBJECTIFS:

- Donner une définition du cancer
- Décrire le parcours de soins, des symptômes à la guérison
- Identifier les situations à risque et les conduites à tenir
- Repérer les professionnels qui peuvent répondre aux interrogations





# Atelier 2: Et après l'hôpital?

## OBJECTIFS:

- Identifier les besoins et les projets après la sortie de l'hôpital
- Repérer les ressources à mobiliser

## 2 OPTIONS:

1. L'enfant/adolescent a du mal à s'exprimer sur « l'après hôpital »
2. L'enfant/adolescent a déjà réfléchi à « l'après hôpital »

# Atelier 2: Et après l'hôpital?

## OBJECTIFS:

- Identifier les besoins et les projets après la sortie de l'hôpital
- Repérer les ressources à mobiliser

## 2 OPTIONS:

1. L'enfant/adolescent a du mal à s'exprimer sur « l'après hôpital »
2. L'enfant/adolescent a déjà réfléchi à « l'après hôpital »



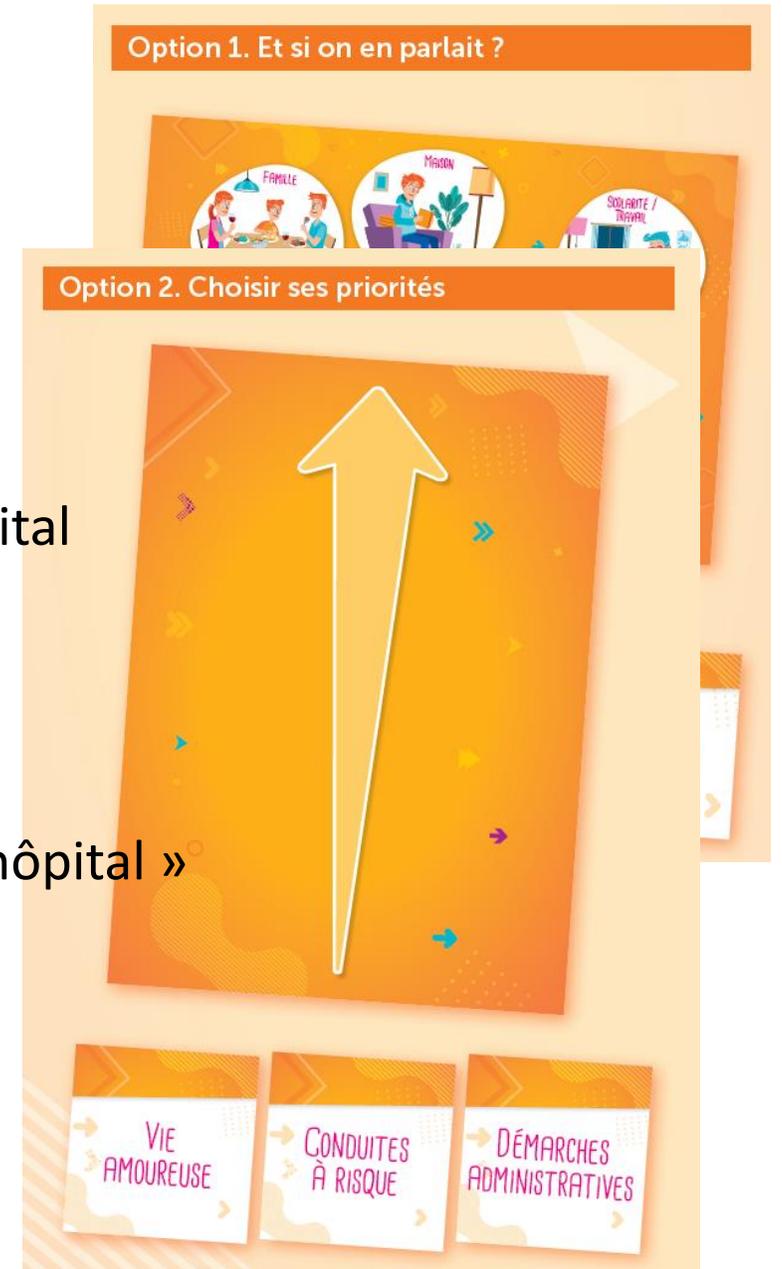
# Atelier 2: Et après l'hôpital?

## OBJECTIFS:

- Identifier les besoins et les projets après la sortie de l'hôpital
- Repérer les ressources à mobiliser

## 2 OPTIONS:

1. L'enfant/adolescent a du mal à s'exprimer sur « l'après hôpital »
2. L'enfant/adolescent a déjà réfléchi à « l'après hôpital »



# Atelier 3: J'aime manger

## OBJECTIFS:

- Définir la dénutrition et l'équilibre alimentaire
- Adapter son alimentation en fonction des situations
- Avoir recours à un support nutritionnel



# Atelier 4: Selfie # No filter



## OBJECTIFS:

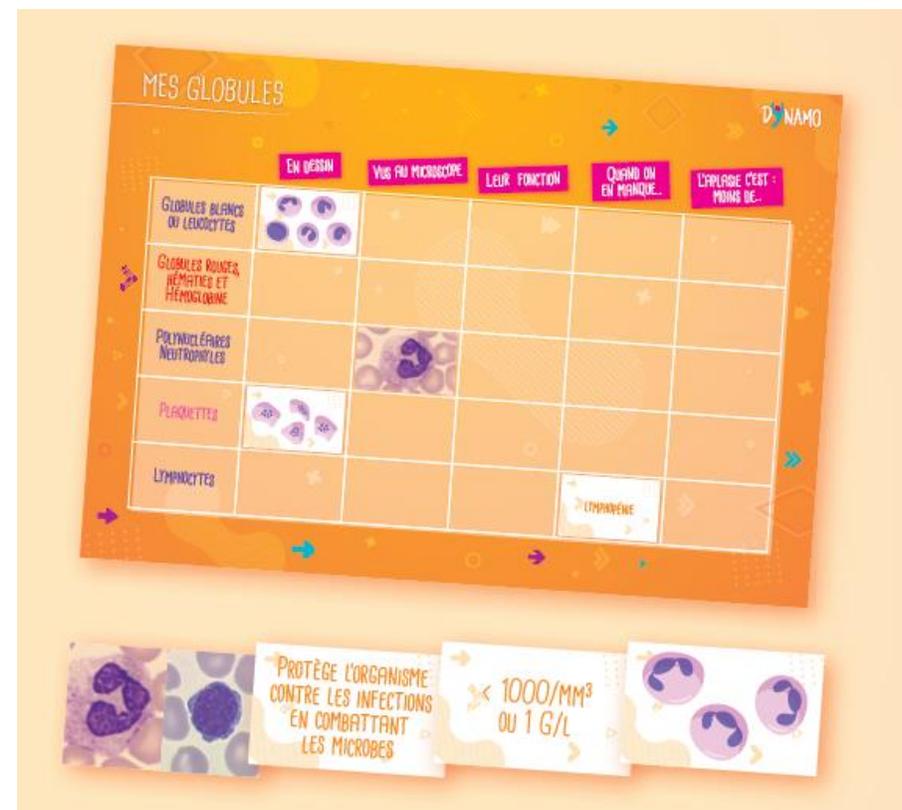
- Exprimer ce que l'on aime chez soi
- Verbaliser les répercussions de la maladie sur son corps et sur l'image que l'on a de soi
- Aborder avec son entourage et les professionnels de santé les questions qui touchent à l'image de soi
- Identifier les ressources personnelles et institutionnelles disponibles
- Se saisir des ressources trouvées et des propositions faites

# Atelier 5: Self défense



## OBJECTIFS:

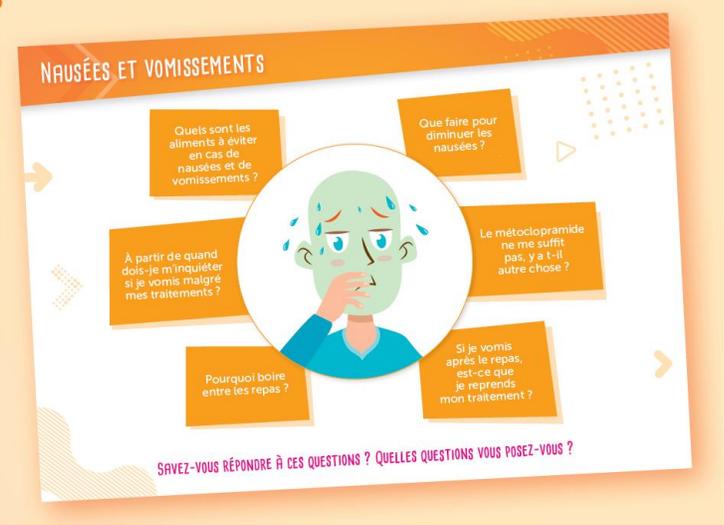
- Définir l'aplasie et ses risques
- Savoir que faire et ne pas faire en aplasie
- Réagir en cas d'aplasie fébrile



# Atelier 6: Les effets, je m'en passerais!

## OBJECTIFS:

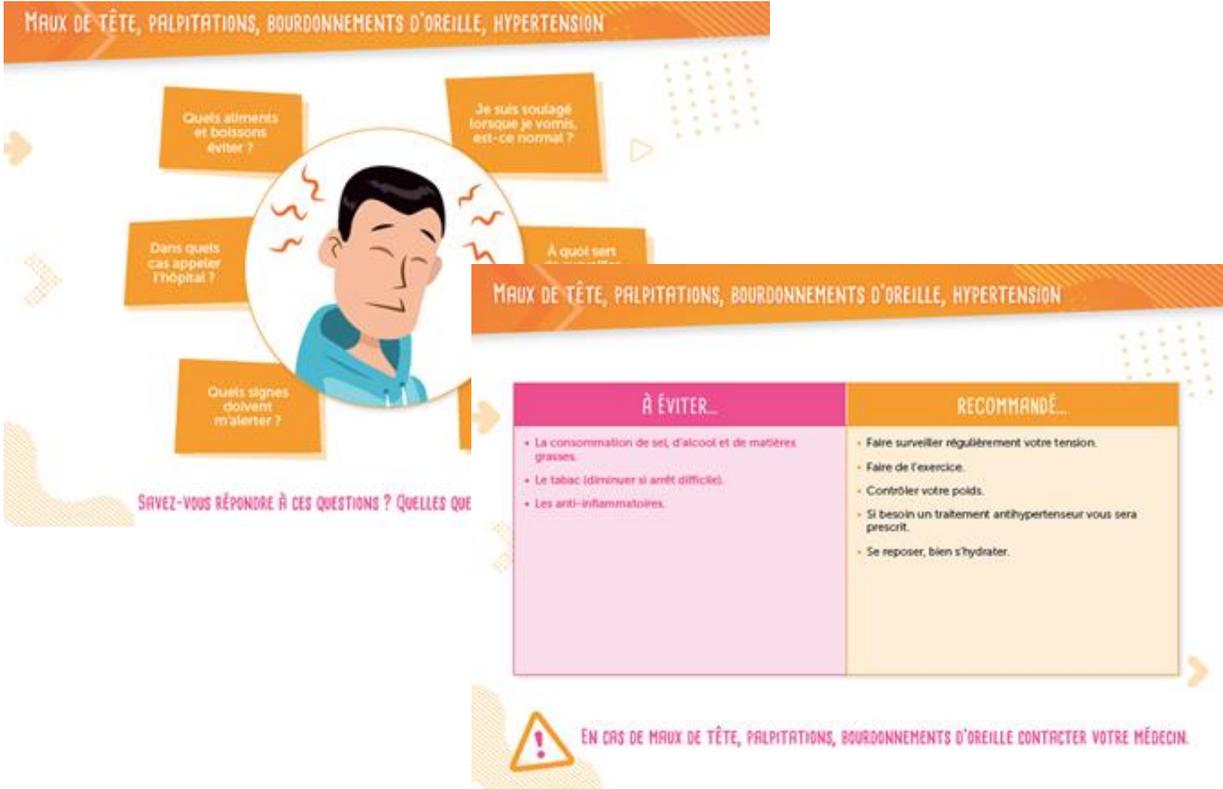
- Prévenir, identifier et gérer les effets indésirables des traitements
- Savoir quand s'adresser à l'hôpital
- Connaître les conduites à tenir



**NAUSÉES ET VOMISSEMENTS**

- Quels sont les aliments à éviter en cas de nausées et de vomissements ?
- Que faire pour diminuer les nausées ?
- Le métoclopramide ne me suffit pas, y a-t-il autre chose ?
- Si je vomis après le repas, est-ce que je reprends mon traitement ?
- Pourquoi boire entre les repas ?
- À partir de quand dois-je m'inquiéter si je vomis malgré mes traitements ?

SAVEZ-VOUS RÉPONDRE À CES QUESTIONS ? QUELLES QUESTIONS VOUS POSEZ-VOUS ?



**MAUX DE TÊTE, PALPITATIONS, BOURDONNEMENTS D'OREILLE, HYPERTENSION**

- Quels aliments et boissons éviter ?
- Je suis soulagé lorsque je vomis, est-ce normal ?
- À quoi sert...
- Dans quels cas appeler l'hôpital ?
- Quels signes doivent m'alerter ?

SAVEZ-VOUS RÉPONDRE À CES QUESTIONS ? QUELLES QUE

À ÉVITER...	RECOMMANDÉ...
<ul style="list-style-type: none"> <li>La consommation de sel, d'alcool et de matières grasses.</li> <li>Le tabac (diminuer si arêt difficile).</li> <li>Les anti-inflammatoires.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Faire surveiller régulièrement votre tension.</li> <li>Faire de l'exercice.</li> <li>Contrôler votre poids.</li> <li>Si besoin un traitement antihypertenseur vous sera prescrit.</li> <li>Se reposer, bien s'hydrater.</li> </ul>

**EN CAS DE MAUX DE TÊTE, PALPITATIONS, BOURDONNEMENTS D'OREILLE CONTACTER VOTRE MÉDECIN.**

# Atelier 7: 1,2,3, Mouv'

## OBJECTIFS:

- Définir ce qu'est l'activité physique
- Percevoir l'intérêt d'une activité physique avant/pendant/après la maladie
- Adapter son activité à son état de santé
- Réaliser des exercices adaptés à sa maladie

JE SUIS FATIGUÉE

JE N'AI PAS/  
PLUS DE FORCE

JE N'AIME  
PAS BOUGER

JE REPRENS UNE  
ACTIVITÉ PHYSIQUE

SPORTIF, J'ADAPTE  
MON ACTIVITÉ ET  
MES OBJECTIFS

JE DISCUTE AVEC  
LE MÉDECIN/KINÉ/  
PROFESSEUR D'APA



# Atelier 8: Quand notre cœur fait boum!

## OBJECTIFS:

- Partager les a priori et les représentations sur la vie affective et sexuelle durant le cancer
- Trouver des réponses à ses questions
- Être informé sur la prévention en matière de sexualité
- Préserver ses relations sentimentales et sexuelles





 [contact@sf-cancers-enfant.com](mailto:contact@sf-cancers-enfant.com)



 [contact@sf-cancers-enfant.com](mailto:contact@sf-cancers-enfant.com)



# ETP\_Discussion (1)

## ➤ On a:

- la population
- des professionnels formés/en cours de formation
- la possibilité d'intervenir hors programme, dans le cadre d'activités éducatives ciblées
- des outils adaptés (Dynamo)

## ➤ Mais en pratique... « Ça coince » !!!???

## ➤ Quels freins?

## ETP\_Discussion (2)

- N'ai pas le temps
- Ne sais pas faire
- Ne vois pas l'intérêt...

## ETP\_Discussion (3)

- N'ai pas le temps
  - Ne sais pas faire
  - Ne vois pas l'intérêt...
- Nous faisons tous de l'ETP (sans le savoir)
  - En prendre conscience donne du sens à nos actions de soins (objectifs, évaluation)

# ETP\_Discussion (4)

- N'ai pas le temps
  - Nous faisons tous de l'ETP (sans le savoir)
- Ne sais pas faire
  - En prendre conscience donne du sens à nos actions de soins (objectifs, évaluation)
- Ne vois pas l'intérêt...

- ❖ Formation & information
- ❖ Collectif
- ❖ Valorisation (prescription?)

