



Institut de  
Cancérologie  
de l'Ouest

# Impact de L'ETP sur la communication du patient avec ses proches et sur la qualité de vie

Atelier A3  
ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT / LE PATIENT  
RESSOURCE

7<sup>e</sup> Congrès National des Réseaux de Cancérologie  
Nantes, 29 septembre 2016

Virginie Berger  
Médecin coordinateur des programmes d'ETP

# Education Thérapeutique du Patient

- *OMS 1998* : « L'éducation thérapeutique du patient doit permettre aux patients d'acquérir et de conserver les compétences les aidant à vivre de manière optimale avec leur maladie »
- *Selon la loi HPST* : « L'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins du patient. Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie » *article 84, Art. L. 1161-1.*
- L'Education Thérapeutique du Patient (ETP) fait partie des nombreuses exigences réglementaires (loi HPST, plans cancer, certification) qui s'imposent aux CLCC.

# Proche / Aidant

- Définition
  - Surveillance régulière
  - Accompagnement
  - Alzheimer 1980 rôle de l'aidant ?  
80-90% de l'aide non professionnelle
  - Etude EUROFAMCARE
    - <https://www.uke.de/extern/eurofamcare/>
    - Services for Supporting Family Carers of Elderly People in Europe
- Rôle
  - Soutien
  - Acteurs invisibles du système de santé

# Observatoire Institut Curie



- Cancer du sein
- 3<sup>e</sup> objectif : vécu de la maladie et de l'accompagnement
- Population : 1 001 femmes > 18 ans  
237 patientes de l'Institut Curie
- Soutien indispensable pour traverser la maladie
  - Proches
    - 1<sup>er</sup> cercle privé 58 % amies, 54 % conjoint, 52 % famille
    - 2<sup>d</sup> Professionnels de santé 71 %  
(Psychologues 21 % réponses)

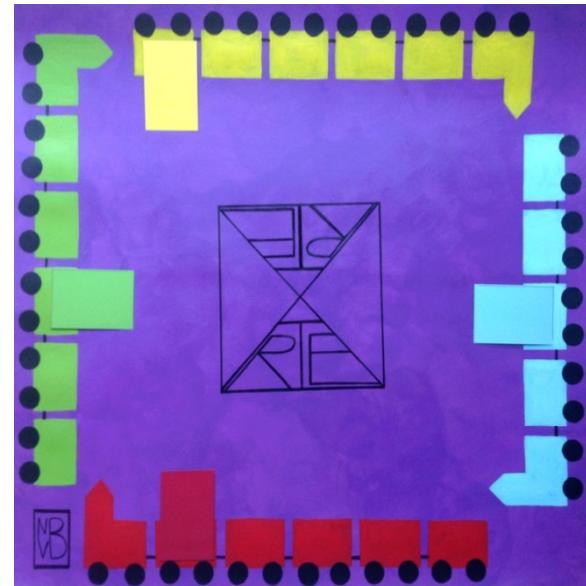
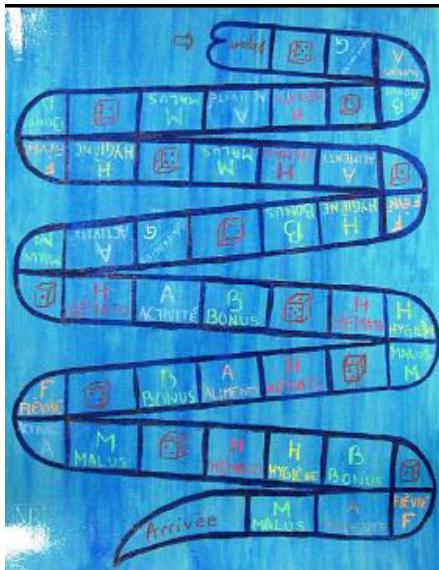
# Matériel et Méthodes

«Cancer du sein et chimiothérapie adjuvante»

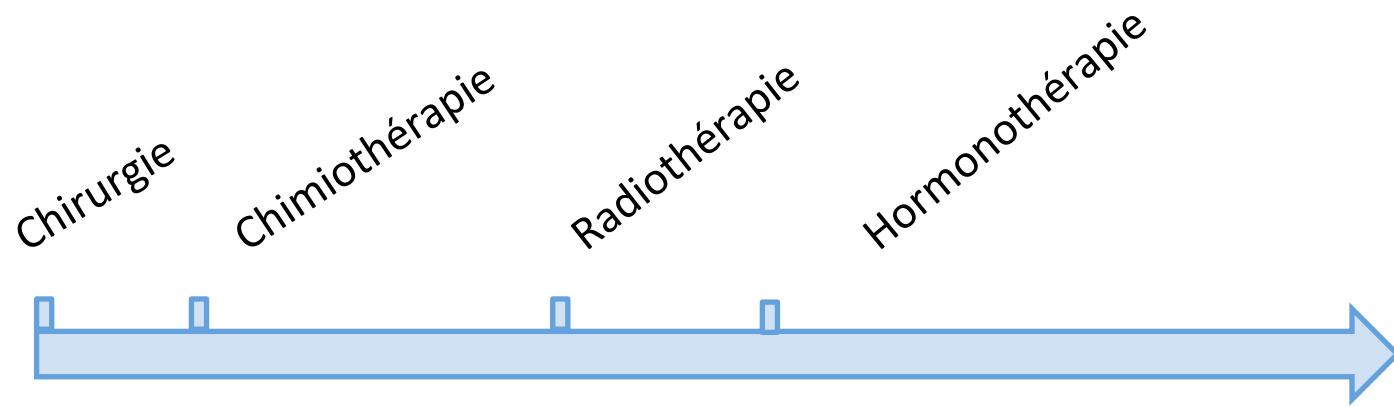
*autorisation novembre 2012*

«Mieux vivre pendant et après ma radiothérapie»

*autorisation mai 2015*

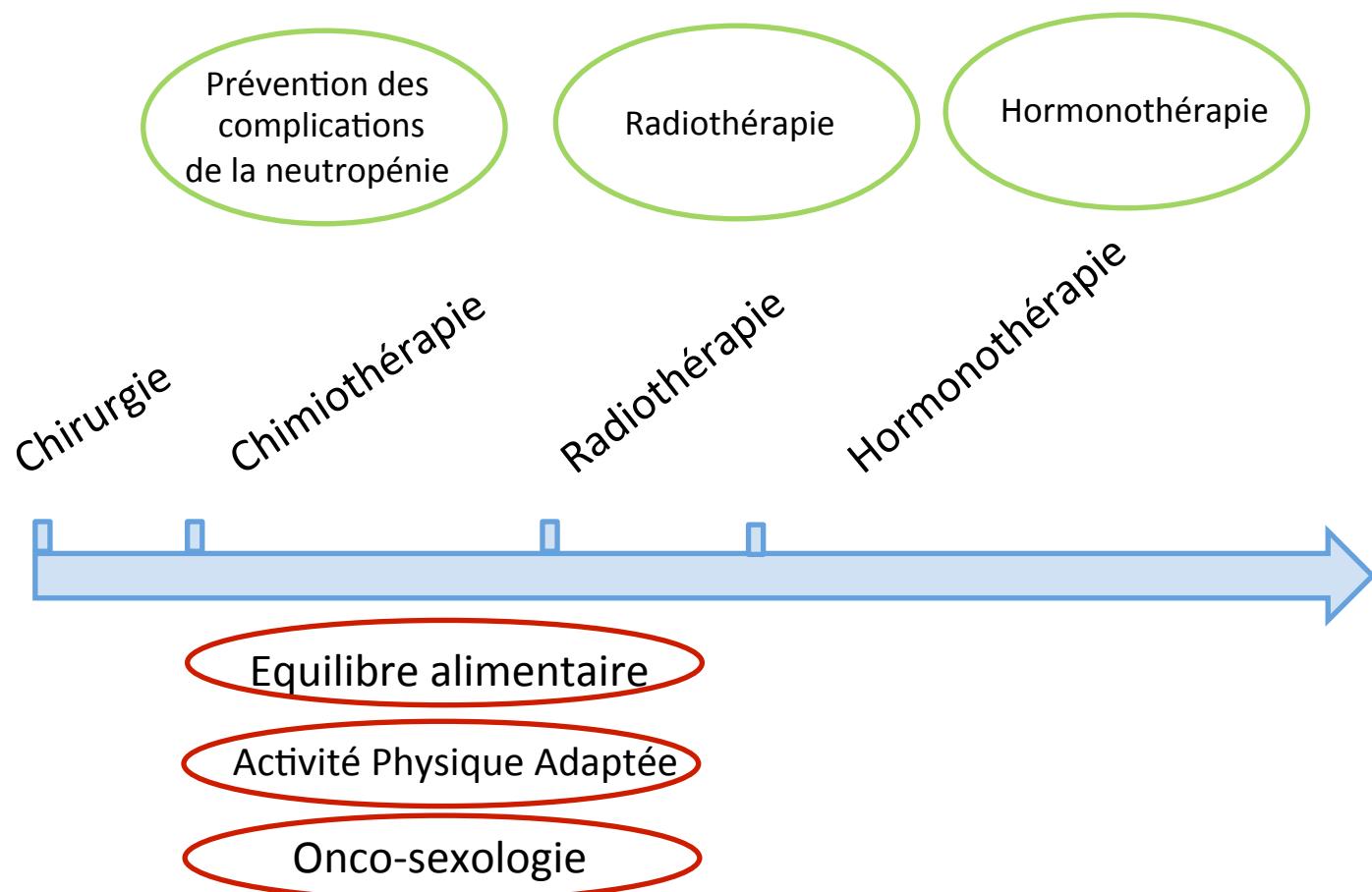


# Matériel et Méthodes

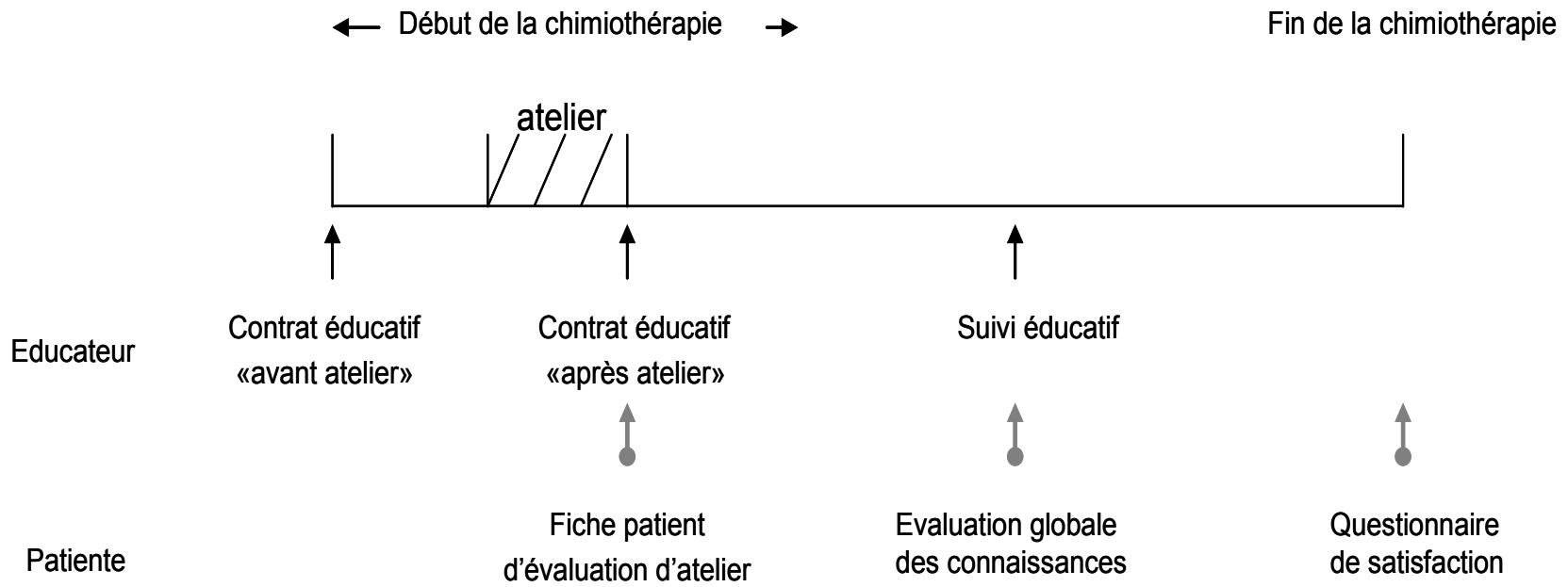


# Matériel et Méthodes

## Ateliers collectifs



# Matériel et Méthodes



## Matériel et Méthodes

- 429 patientes / 52 aidants
- 79 ateliers
- 29/04/2013 – 02/04/2016
- Evaluations à distance des ateliers :
  - Evaluation globale des connaissances
  - Questionnaires de satisfaction

# Matériel et Méthodes

## ATELIER "PREVENTION DES COMPLICATIONS DE LA NEUTROPENIE"

Evaluation globale des connaissances

N°dossier :

Date:

Mme :

CET ATELIER ME PERMET DE :	Pas d'accord	D'accord	Tout à fait D'accord
<b>Compétences de sécurité</b>			
Mieux comprendre ma prise de sang			
Reconnaitre les effets indésirables de mon traitement			
Repérer les signes de gravité			
<b>Compétences d'adaptation</b>			
Réagir face à un signe de gravité			
Adapter ma vie quotidienne en cas de neutropénie			
<b>Partager avec mes proches ma vie au quotidien avec mon traitement</b>			

# Matériel et Méthodes

## ATELIER "PREVENTION DES COMPLICATIONS DE LA NEUTROPOENIE"

Questionnaire de satisfaction

N°dossier :

Date :

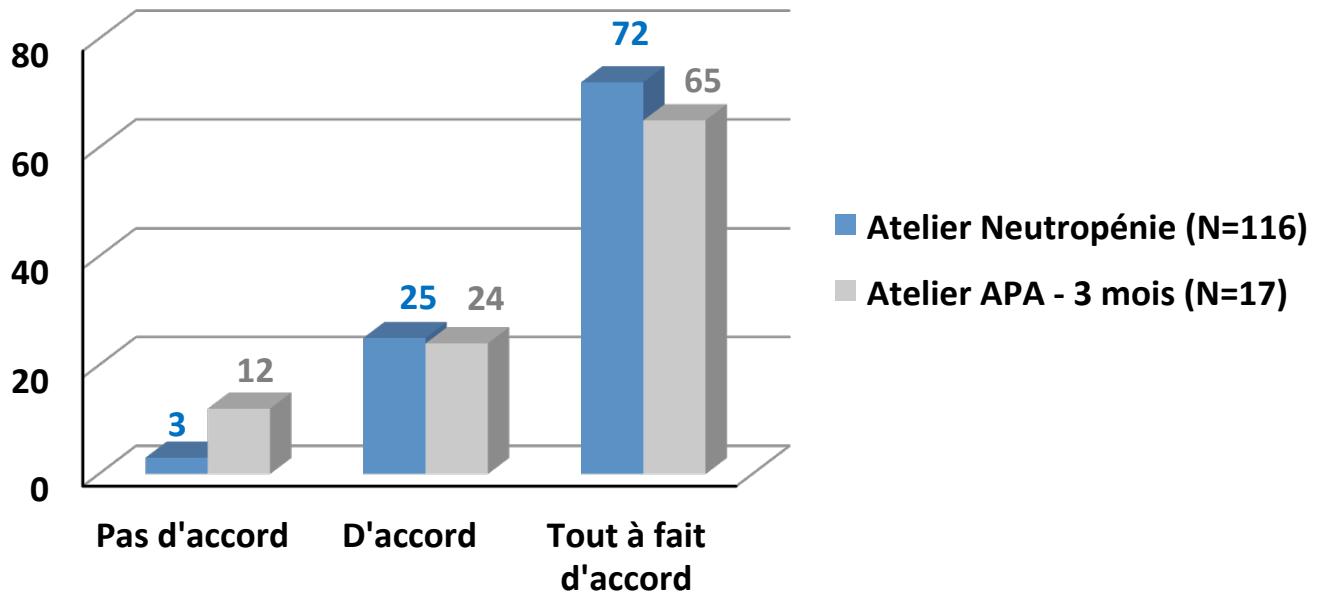
Mme :

CET ATELIER M'A PERMIS DE :	Pas D'accord	D'accord	Tout à fait D'accord
<b>Compétences de sécurité</b>			
De renforcer la compréhension de mon traitement			
D'être plus autonome dans la gestion des effets secondaires de mon traitement			
<b>Compétences d'adaptation</b>			
D'acquérir de nouvelles connaissances pour mieux vivre avec mon traitement			
D'améliorer ma qualité de vie pendant mon traitement			

## Partager avec mes proches :

- **ma vie au quotidien avec mon traitement**
- la nécessité de faire de l'Activité Physique

Réponses des patientes  
(%)

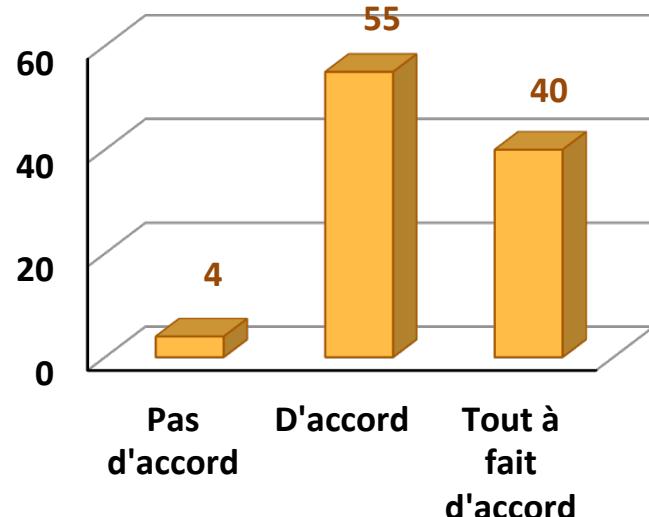


## Et avec le conjoint ?

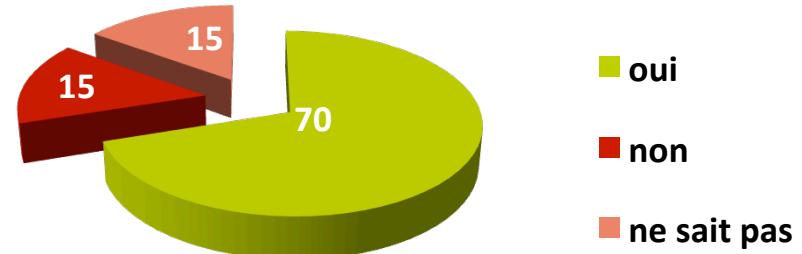
- Partager avec mon conjoint certains effets indésirables de mon traitement qui rendent difficiles nos rapports intimes
- M'a incitée à discuter de mes problèmes avec mon conjoint

### Atelier Hormonothérapie - 4 mois (N=134)

Réponses des patientes  
(%)



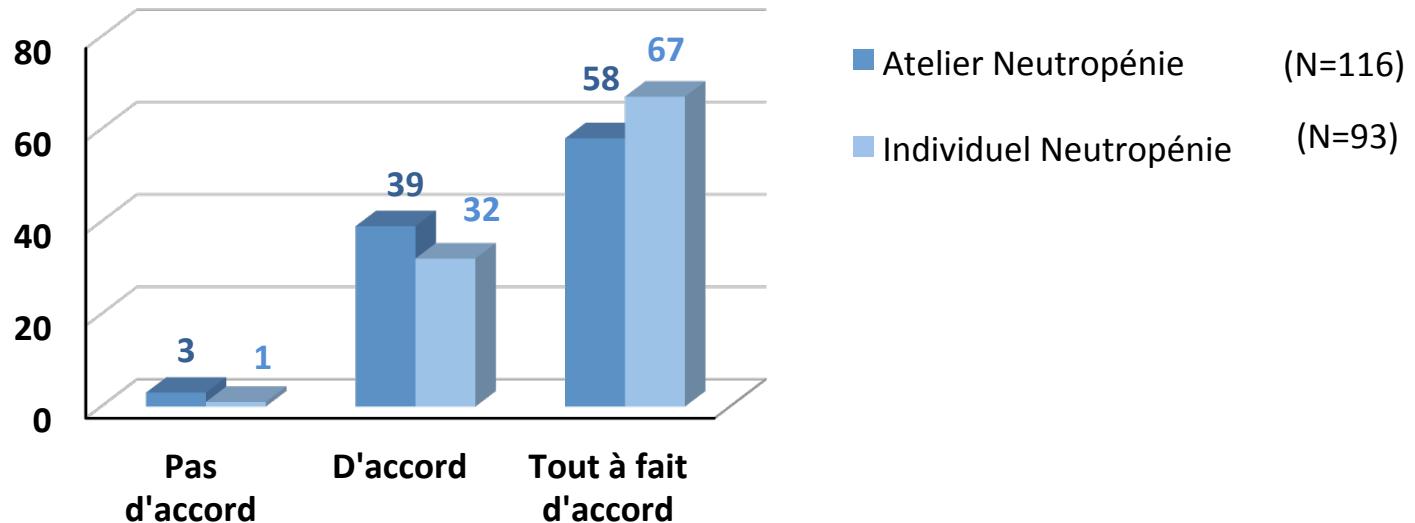
### Atelier Onco-sexologie- 2 mois (N=20)



# Qualité de vie

Améliorer ma qualité de vie pendant mon traitement

Réponses des patientes  
(%)



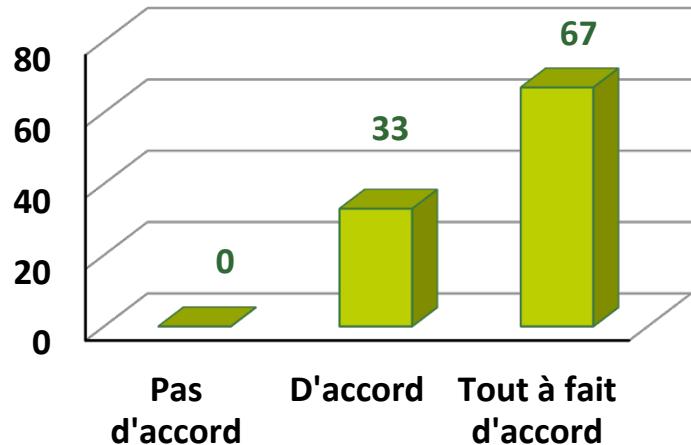
# Qualité de vie

Préserver ma qualité de vie pendant mon traitement

Suivi 18 mois

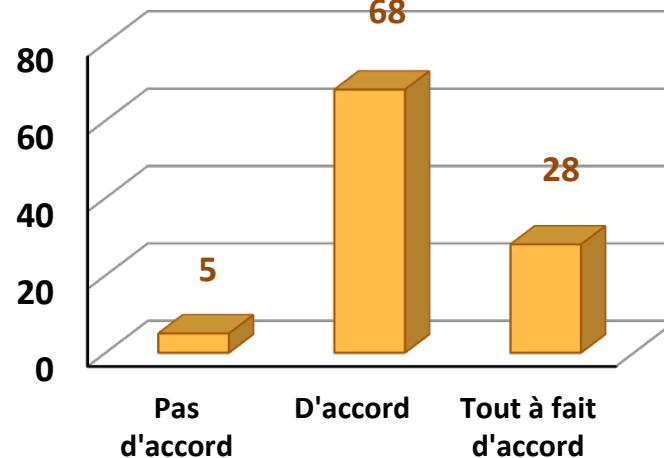
Réponses des patientes  
(%)

■ Atelier Radiothérapie (N=30)



Réponses des patientes  
(%)

■ Atelier Hormonothérapie (N=40)



## Cancer Research and Care Institute

- Italian Cancer Research and Care Institute = CLCC français
  - Approches complémentaires
  - ETP intégrée dans les missions, priorité
  - 64% des unités avec 1 programme d'ETP
- Etude 694 femmes, cancer du sein, stratégie thérapeutique

*Bernhard J., et al. Communication about standard treatment options and clinical trials: can we teach doctors new skills to improve patient outcomes? Psychooncology 2012 Dec;21(12):1265-74*

## Conclusions

- > 95 % des patientes reconnaissent l'apport de l'ETP
  - Amélioration de la communication
    - « *Partager avec mes proches ma vie au quotidien avec mon traitement* »
    - « *Partager avec mes proches la nécessité de faire de l'APA* »
    - « *Partager avec mon conjoint certains effets indésirables de mon traitement qui rendent difficiles nos rapports intimes* »
    - "M'a incitée à discuter de mes problèmes avec mon conjoint »
  - Amélioration / préservation de la qualité de vie
    - Atelier
    - Individuel
- 61-88 % des aidants sont satisfaits

# Témoignages

Atelier "Conseils généraux en onco-sexologie pendant et après les traitements d'un cancer du sein"

Vos remarques:

Le fait d'être en petit groupe permet de se libérer plus facilement et de se confier. Les conseils et les informations nous redonnent confiance et l'énergie d'être désirable à nouveau. Merci.

ATELIER "PREVENTION DES COMPLICATIONS DE LA NEUTROPENIE"

Vos remarques:

Je suis tout à fait satisfaite de tous les éléments d'information dont j'ai bénéficié - cela m'a permis de vivre le traitement avec peu d'inconvénients.

ATELIER " HORMONOTHERAPIE ADJUVANTE"

Vos remarques:

Grâce à cet atelier, j'ai pris conscience de l'importance du traitement. Sans celui-ci je ne l'aurai pas suivi ! Merci .

Merci aux patientes

aux manipulateurs :

- Anne Chartrel
- Frédéric Gabory
- Patricia Kerloch

aux radiothérapeutes :

- Patrice Cellier
- Aurore Goineau
- Nathalie Nebout-Mesgouez

à l'équipe d'ETP :

- Isabelle Barthélémy
- Nathalie Beaumont
- Loïc Faivre
- Anne Gangler
- Baptiste Sauterey