



# 15<sup>e</sup> CNRC

## Déployer l'Éducation Thérapeutique du Patient en Cancérologie en Grand Est, un guide pour accompagner les équipes

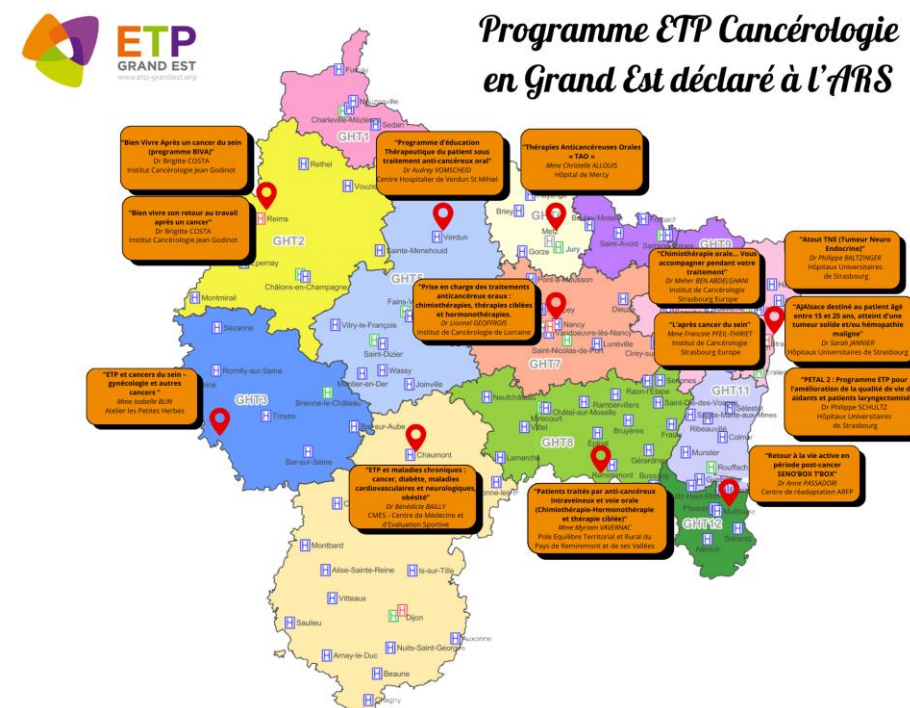
Dr Carole AYAV, DSRC Grand Est NEON

Mme Isabelle COSTA, Espace Ressources ETP Grand Est



# Contexte

- Place des programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP) dans le parcours de soins
  - Complémentaire des soins oncologiques de support
- 1<sup>er</sup> référentiel publié en 2017
- Programmes d'ETP peu nombreux en Grand Est – 14 (<4%)
  - Hospitaliers le plus souvent



# Contexte

- Développement de la prise en charge en ambulatoire, thérapies orales

**Comment encourager le développement de programmes d'ETP, y compris en ville ?**

# Méthode

- Demande de mise à jour de l'ARS Grand Est
- Sollicitation du groupe ayant participé au 1<sup>er</sup> référentiel
  - Questionnement sur les améliorations ou mises à jour à apporter
- Partenariat NEON – Espace Ressources ETP Grand Est
  - Constitution de l'équipe projet
- Enrichissement du groupe pour la relecture
  - Représentants des acteurs de la cancérologie du territoire Grand Est  
établissements de santé publics/privés, professionnels libéraux, associations de patients, ...
  - Multidisciplinaire  
médecins, pharmaciens, infirmiers, IPA, enseignants en activité physique adaptée, diététiciens, psychologues...

# Méthode

## Démarche en 3 étapes

1

### Travail préparatoire

- Mobilisation du groupe pluridisciplinaire
- Identification des améliorations à apporter
- Modifications du document initial

2

### Relecture régionale février - mars 2025

- Création d'une grille de relecture en ligne (Sphinx) permettant d'évaluer chaque partie et sous-partie et de fournir une appréciation globale du document
- Les critères étaient la compréhension, la clarté, le niveau de complétude du référentiel, et la qualification des ateliers d'ETP en socle ou optionnel

3

### Consolidation et validation finale mai – juin 2025

- Production d'un document consolidé
- Envoi au groupe pour relecture
- Validation finale en visioconférence



# Méthode

## Evaluation globale du référentiel

### 1. Le référentiel d'Éducation Thérapeutique du Patient en cancérologie vous semble-t-il clair?

Tout à fait d'accord

Plutôt d'accord

Pas vraiment d'accord

Pas du tout d'accord

### 2. Quels éléments ne vous semblent pas suffisamment clairs?

Tapez votre texte ici

### 3. Le référentiel vous semble-t-il complet ?

Tout à fait d'accord

Plutôt d'accord

Pas vraiment d'accord

Pas du tout d'accord

### 2. Quels éléments pourraient être ajoutés?

Tapez votre texte ici

# Pour chaque atelier/séance

## 1. Cette partie du référentiel vous semble-t-elle bien structurée ?

Tout à fait d'accord

Plutôt d'accord

Pas vraiment d'accord

Pas du tout d'accord

## Vos remarques d'ordre général :

Tapez votre texte ici

## A1

	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Pas vraiment d'accord	Pas du tout d'accord
Séance claire ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Séance complète ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

## A1 -

Séance socle

Séance optionnelle

## A1 - Peut être réalisée au sein de :

Établissements de santé (CHU, CHR, CH, CLCC, HAD...)

MSP/CPTS

Associations (de patients, de professionnels...)

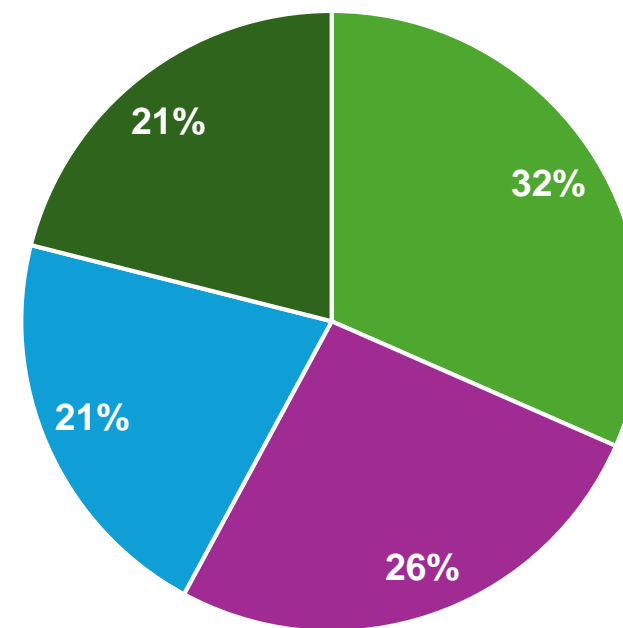
Autres

## A1. Vos remarques et ajouts éventuels (méthodes/outils):

Tapez votre texte ici

# Résultats

- Groupe de relecture
  - Sollicitation de 24 acteurs
    - ➔ 20 accords ➔ 19 retours
  - Multidisciplinarité
  - Issus de tout le territoire du Grand Est
    - 6 Champagne-Ardenne, 9 Lorraine, 4 Alsace, 1 régional
  - Professionnels de terrain impliqués dans l'ETP et la cancérologie

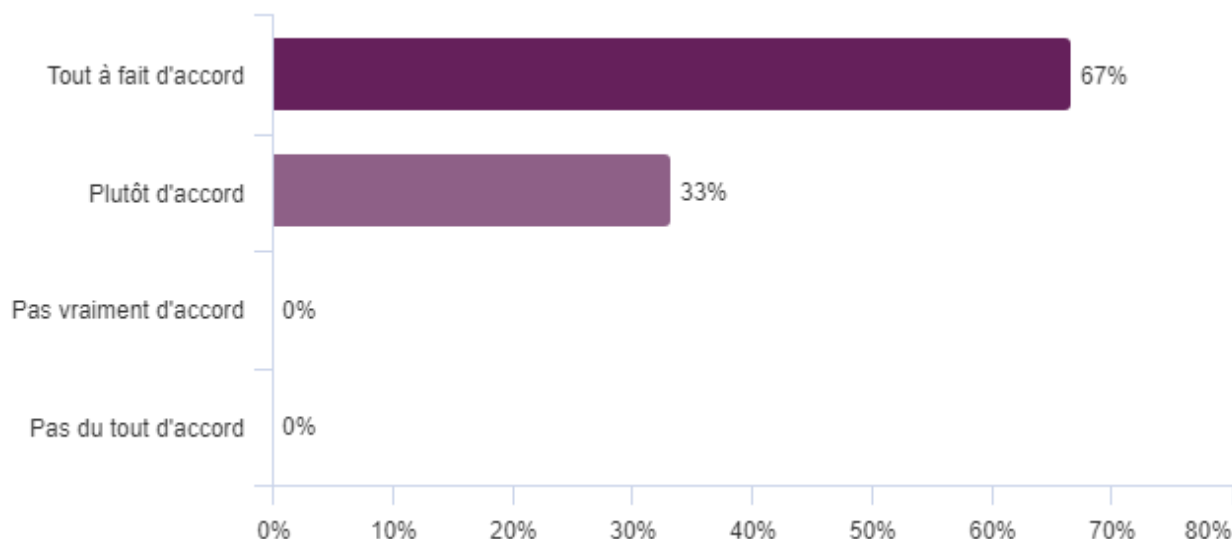


- Paramédicaux (cadre, IPA, IDE, diet, psycho)
- Medecin, pharmacien
- Représentant de patient, patient partenaire
- Autre

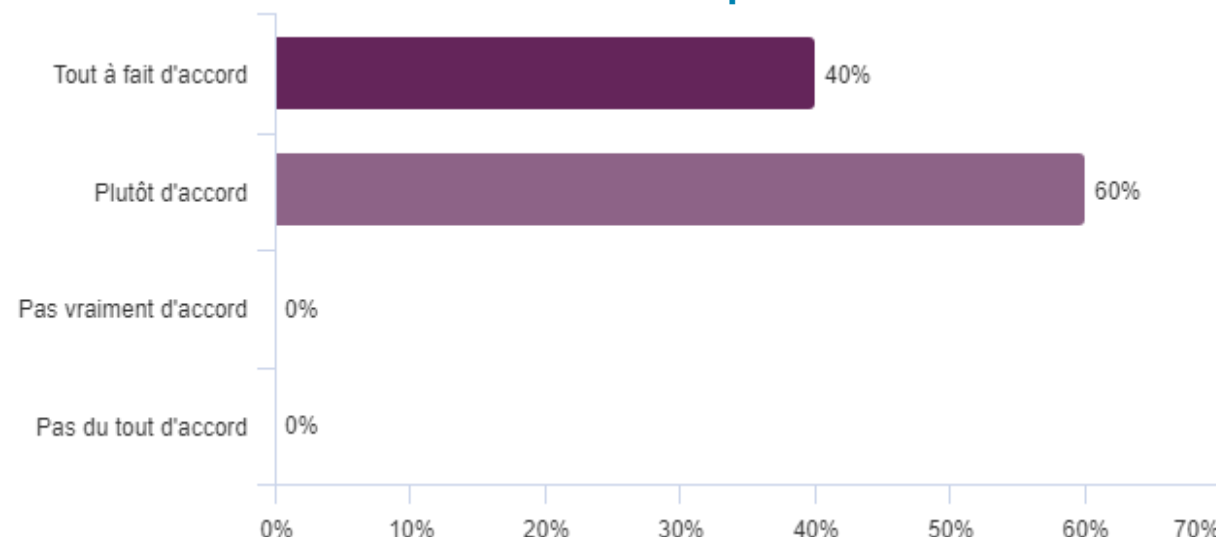


# Résultats

## Le référentiel d'Éducation Thérapeutique du Patient en cancérologie vous semble-t-il clair?



## Le référentiel vous semble-t-il complet ?



## Quels éléments pourraient être ajoutés?

*“Le référentiel est assez complet concernant les problématiques générales, on pourrait toutefois rajouter l'oncosexologie.”*

*“Une "grille type" pour la réalisation BEP afin de remplir plus facilement le document en annexe 2”*

# Résultats

*“Le fait de laisser les proches et aidants participer à certains ateliers peut favoriser la motivation des patients à intégrer le programme”*

*“Il m'a été difficile de choisir entre socle ou optionnel car cela dépend du programme général et des ses objectifs.”*

*“Je pense qu'il manque un atelier dans la thématique « vie quotidienne » , autour de la sexologie / sexualité / fertilité.*

plante pratique  
complémentaire  
ligne **risque** patient  
dernier capacité  
**aromathérapie**  
conduite autonome dérive  
grade autonomie professionnel  
thérapie effet indésirable  
pharmacien

thématique vie quotidienne  
information intéressant préservation  
socle implantable développement du singulier heure méthode vie  
ville santé fonctionnement andrologue  
reçu groupe connaître partenaire **objectif** fertilité activité physique initial psychologue  
utilisation partie conseil parcours exemple aidant épanoui motivation  
reprise général fait **sexualité** **atelier** patient expert frein optionnel référentiel  
tabou option dizaine **séance** **traitement** personne actif programme individuel phase  
public discussion adapté centre cancer élaboration intime rémission  
proche difficile évaluation item dernier animation contenu entretien intervention  
solution maladie pratique physique effet indésirable livret nombreux sexologie  
nom d'association sexologie

*“Cet atelier peut permettre de briser les tabous et favoriser la libération de la parole, la présence d'autres patients (par le biais d'une association de patients) est une bonne initiative”*

*“Certains patients ne préviennent pas leur entourage (cas rares mais réels) donc la question de ramener un proche peut être compliquée”*

# Résultats

- Document organisé en 3 parties

## 1 Rappel du cadre réglementaire de l'ETP

## 2 Place de l'ETP dans le parcours de soins en cancérologie, articulation avec les Soins Oncologiques de Support - SOS et place des patients partenaires

## 3 Proposition d'ateliers/séances répartis en 8 thématiques

- Parcours patient
- Connaissance de la maladie
- Connaissance des traitements et leurs effets indésirables
- Vie quotidienne
- Hygiène de vie
- Douleurs
- Connaissance de soi
- Fatigue et troubles du sommeil



## Table des matières

1	Préambule	page 5-6
2	Contexte	
3	Objectifs	
4	Méthode	
5	Réglementation	
a	Programme d'ETP	
b	Formations	
c	Information et consentement du patient	
d	Collecte des données	
e	e-ETP ou ETP à distance	
6	Patients partenaires	
7	Soins oncologiques de support et thérapies complémentaires	
a	Soins oncologiques de support	
b	Thérapies complémentaires	
8	Bilan éducatif partagé	
a	Bilan éducatif partagé initial	
b	Bilan éducatif partagé final	
9	Parcours possibles	

10	Ateliers	
a	Parcours du patient	
b	Connaître la maladie	
c	Connaître ses traitements et leurs effets indésirables	
d	Vie quotidienne	
e	Mon hygiène de vie	
f	Douleurs	
g	Se connaître pour aller plus facilement vers l'autre	
h	Fatigue et troubles du sommeil	
11	Évaluations du programme	
12	Liste des outils disponibles	
13	Liste des documents utiles	
A	Annexes	
A1	Annexe I - Composition de l'équipe projet et du groupe de relecture	
A2	Annexe II - Cible d'évaluation	
A3	Annexe III : Exemple de Bilan Éducatif Partagé – Institut Godinot	
A4	Annexe IV : Exemple de Bilan Educatif Partagé – Hôpitaux Civils de Colmar	
C	Coordonnées de l'équipe projet	

# Résultats

- Ateliers et séances
  - Pistes/propositions pour les coordonnateurs de programme
  - Cadre et structuration
  - Modulables
  - Socle ou optionnel

-  Durée et modalités
-  Compétences ciblées
-  Objectifs
-  Intervenants
-  Public cible
-  Méthode
-  Cible d'évaluation
-  Outils

## Atelier 1 : Mes parcours - 2 séances

### Séance 1 : parcours de soin

Socle

 1h - 1h30



#### Compétences

- Se situer dans son parcours de soins
- Utiliser les ressources du système de soins à bon escient



#### Méthodes

Le patient doit réaliser lui-même la frise chronologique de son parcours : exposé interactif  
Brainstorming

Programme Personnalisé de soin en Cancérologie



#### Objectifs

- Identifier les étapes du parcours déjà effectuées
- Identifier les étapes du parcours à venir
- Identifier les différents intervenants et leurs rôles
- Savoir qui je peux solliciter
- Prendre conscience du cheminement



#### Évaluation

Cible d'évaluation :

- Nomme les étapes de son parcours
- Cite les intervenants de son parcours
- Identifie la personne à solliciter et sait comment la contacter



#### Intervenants

IDE, IPA, patient partenaire...



#### Public

Tout patient atteint d'un cancer et son entourage



#### Matériel

- Livret d'accueil (obligatoire dans chaque établissement) +
- Adresses utiles (associations de patients + autres associations ressources)  
Plateforme Cancer Solidarité Vie (CSV)  
(<https://www.cancersolidaritevie.fr/>)
- Paperboard
- Fiche parcours patient



# Référentiel d'Éducation Thérapeutique du Patient en Cancérologie





# Conclusion

- Le Référentiel d'ETP en cancérologie
  - Est le fruit d'une collaboration entre NEON et ERETP GE
  - En concertation avec des acteurs de la cancérologie et des représentants de patients en Grand Est

Ce n'est pas un programme type d'ETP en cancérologie

- C'est un **guide** pour aider les équipes à construire ou enrichir leur programme
  - ➔ L'ensemble de son contenu n'a pas vocation à être mis en place de manière exhaustive
  - ➔ Il appartient à chacun de s'approprier le déroulé des séances, les méthodes et les outils
  - ➔ Selon les moyens disponibles, les lieux de mise en œuvre et les étapes de la maladie

# Remerciements

- A l'ensemble des membres du groupe

## Comment accéder au référentiel ?



[www.etp-grandest.org](http://www.etp-grandest.org)



[www.onco-grandest.fr](http://www.onco-grandest.fr)

