



ONCOPLET

Un programme régional d'ETP pour les patients traités par anticancéreux oraux

Guide utilisateur

Auteur : Coralie Michel, Claire Fesquet.

Auteurs associés : Dr Fabienne Empereur, Virginie Moiteaux.

Président du réseau ONCOPL : Dr Philippe Bergerot.

Travail réalisé en collaboration avec les 3C des Pays de la Loire au sein du groupe de travail « ONCOPLET ».

Coordination régionale RRC ONCOPL, 2017

SOMMAIRE

Introduction.....	3
Méthodologie.....	4
I. Le groupe de travail.....	4
II. Les étapes de construction du programme.....	4
Le programme ONCOPLET.....	5
I. La population cible et le référentiel de compétences.....	5
a. Population cible du programme.....	5
b. Compétences développées dans le programme.....	6
II. Les ateliers proposés dans le programme.....	7
La mise en place du programme.....	8
I. Elaboration du programme.....	9
a. Qui peut élaborer un programme ?.....	9
b. Que doit être défini dans un programme d’ETP ?.....	9
c. Quel cahier des charges pour un programme d’ETP ?.....	10
d. Les patients ressources.....	11
II. Demande d’autorisation à l’ARS.....	12
a. Comment constituer le dossier de demande d’autorisation ?.....	12
b. Les étapes qui suivent le dépôt du dossier à l’ARS.....	13
III. La mise en œuvre du programme.....	13
a. L’information du patient.....	14
b. Le diagnostic éducatif.....	14
c. La mise en œuvre du programme personnalisé.....	15
d. L’évaluation finale.....	17
IV. L’évaluation du programme.....	18
a. L’auto-évaluation annuelle du programme.....	18
b. L’évaluation quadriennale du programme.....	19
Annexes.....	21

Introduction

Suite à l'évolution des traitements et aux nouvelles technologies, il semble possible désormais pour un certain nombre de cas, de considérer le cancer comme une maladie chronique. Ainsi, la relation soignant/soigné prend la forme d'une coopération et le processus de soin s'inscrit dans le long terme avec une prise en charge globale et une gestion partagée. Cette gestion partagée est d'autant plus importante dans le cas des traitements par anticancéreux oraux. Dans ce contexte, l'éligibilité des patients sous ce type de traitements à une éducation thérapeutique prend tout son sens. Le patient peut ainsi tirer les bénéfices attendus de l'ETP qui l'aide à mieux comprendre la maladie et son traitement, afin d'acquérir des compétences d'auto-soins et d'adaptation qui lui permettent de développer le sentiment de sécurité et d'améliorer sa qualité de vie.

En Pays de la Loire, peu de programmes autorisés par l'ARS concernent la cancérologie (23 programmes autorisés recensés en 2016). Trois sont ciblés sur les traitements oraux, alors que ceux-ci sont en constante évolution et répondent à un réel besoin des patients.

L'objectif du projet « ONCOPLET » a été de construire, avec un groupe de travail constitué de professionnels de la région et de représentants de patients, un programme d'ETP pour les patients atteints d'un cancer et traités par anticancéreux oraux.

Le programme qui est mis à votre disposition et détaillé dans ce document est une **proposition de contenu**. Les équipes qui souhaitent mettre en place des ateliers d'ETP autour de ce sujet peuvent l'adapter en fonction de leurs objectifs ou de leurs procédures organisationnelles.

Ce document servira de support méthodologique aux équipes souhaitant mettre en place ONCOPLET.

Il sera accompagné **d'outils méthodologiques et pédagogiques** intégrés dans une clé USB. Ces outils sont proposés par le groupe de travail afin d'accompagner les établissements dans la mise en place du programme, jusqu'à son évaluation.

Tout au long de ce guide, le pictogramme  indique que les documents sont disponibles dans la bibliographie proposée dans la clé USB.

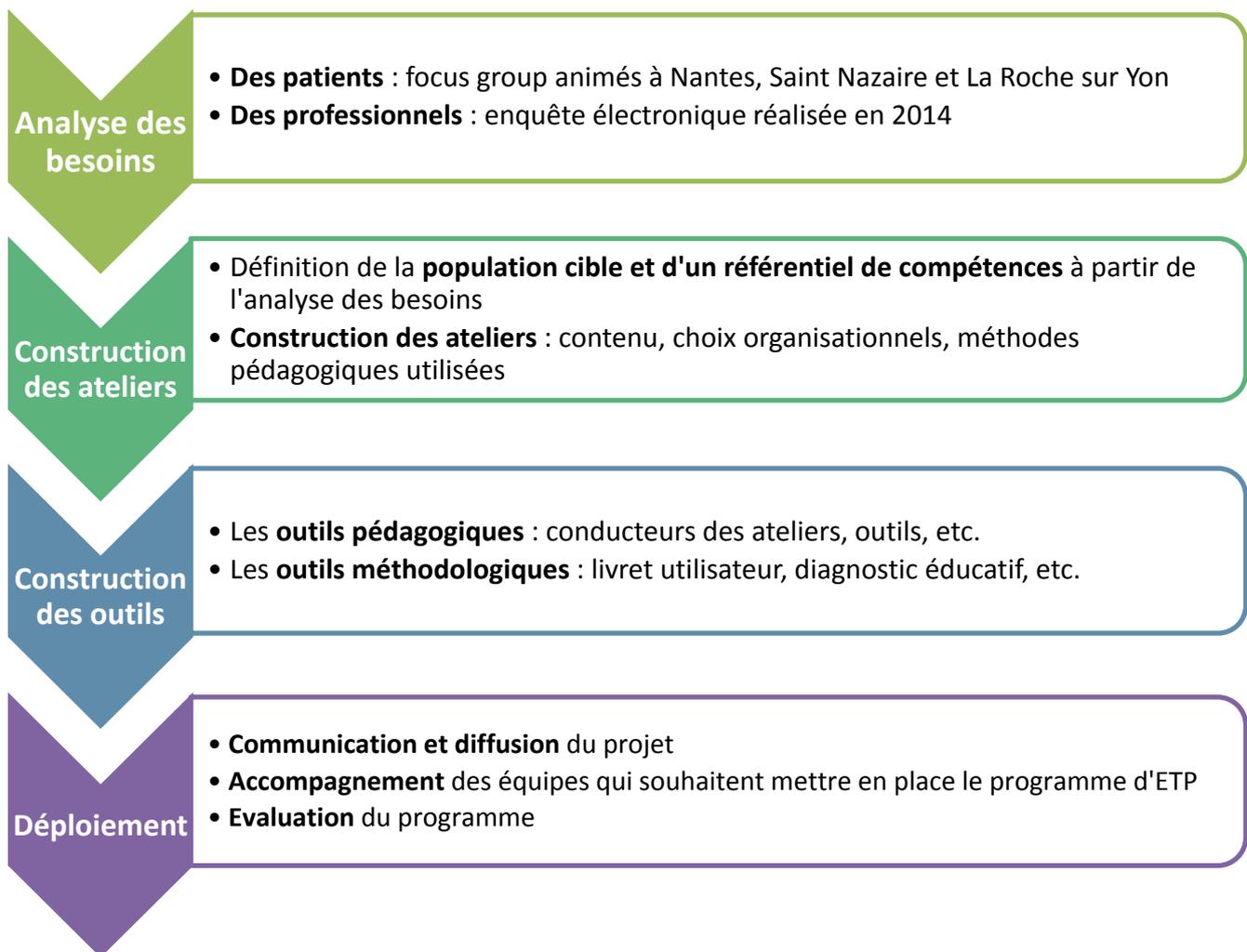
Méthodologie

I. Le groupe de travail

Constitué de professionnels de la région (voir Annexe 1), il s'est réuni 5 fois entre avril 2014 et janvier 2017. Le groupe a été soutenu par une cellule opérationnelle représentée par ONCOPL. Plusieurs autres partenaires ont été sollicités :

- l'Instance Régional d'Education et de Promotion de la Santé (IREPS) des Pays de la Loire
- la Ligue contre le cancer

II. Les étapes de construction du programme



Le programme ONCOPLET

I. La population cible et le référentiel de compétences

A partir des résultats de **l'évaluation des besoins exprimés par les patients et les professionnels** de santé interrogés (voir résultats en annexe), le groupe de travail a défini la population ciblée par ce programme et le référentiel de compétences :

a. Population cible du programme :

- Patients atteints d'un cancer permettant d'espérer une médiane de survie supérieure à 12 mois
- Patients traités par voie orale
- Patients en capacité de prendre son traitement
- Patients âgés de 18 ans ou plus

Et leurs accompagnants



ONCOPLET ne cible pas un cancer ou une molécule en particulier. Il est possible d'inclure dans la file active des patients atteints de cancers différents s'ils sont à un stade de la maladie identique.



Remarque concernant les patients gériatriques

Ce programme peut inclure des patients âgés mais il faut être vigilant quant aux éventuelles fragilités des participants qui peuvent être mises en évidence au cours des ateliers. Dans ce cas, il est possible par exemple de les adresser si nécessaire vers une équipe d'onco-gériatrie afin de réaliser une évaluation onco-gériatrique si elle n'a encore jamais été réalisée auprès du patient.



Pour aller plus loin, vous pouvez consulter le document :

« Adaptations de l'ETP chez les personnes âgées en risque de perte d'autonomie » - HAS avril 2014

b. Compétences développées dans le programme :

Suite à l'analyse des besoins, les compétences à développer chez les patients ont été réparties en 3 catégories :

Connaissance de la maladie et du traitement

- Comprendre/connaître sa maladie et être capable de l'expliquer à son entourage
- Comprendre/connaître les différents types de traitements du cancer
- Connaître les spécificités du traitement du cancer
- Connaître les spécificités du traitement oral
- Comprendre les enjeux et les conséquences de l'observance thérapeutique
- Être capable de prévenir et de gérer les "accidents" de traitements ou oublis
- Être capable d'ajuster son traitement à un autre contexte de vie

Les effets secondaires

- Repérer les effets secondaires et connaître les conduites à tenir/personnes ressources
- Prévenir les effets secondaires en adaptant son mode de vie

La vie avec la maladie et le traitement

- Être capable de rechercher et d'obtenir l'information ou l'aide adéquate
- Être capable de verbaliser ses difficultés et ses peurs
- Aménager un environnement, un mode de vie favorable à sa santé
- Connaître et être capable de gérer les répercussions socio familiales

II. Les ateliers proposés dans le programme¹

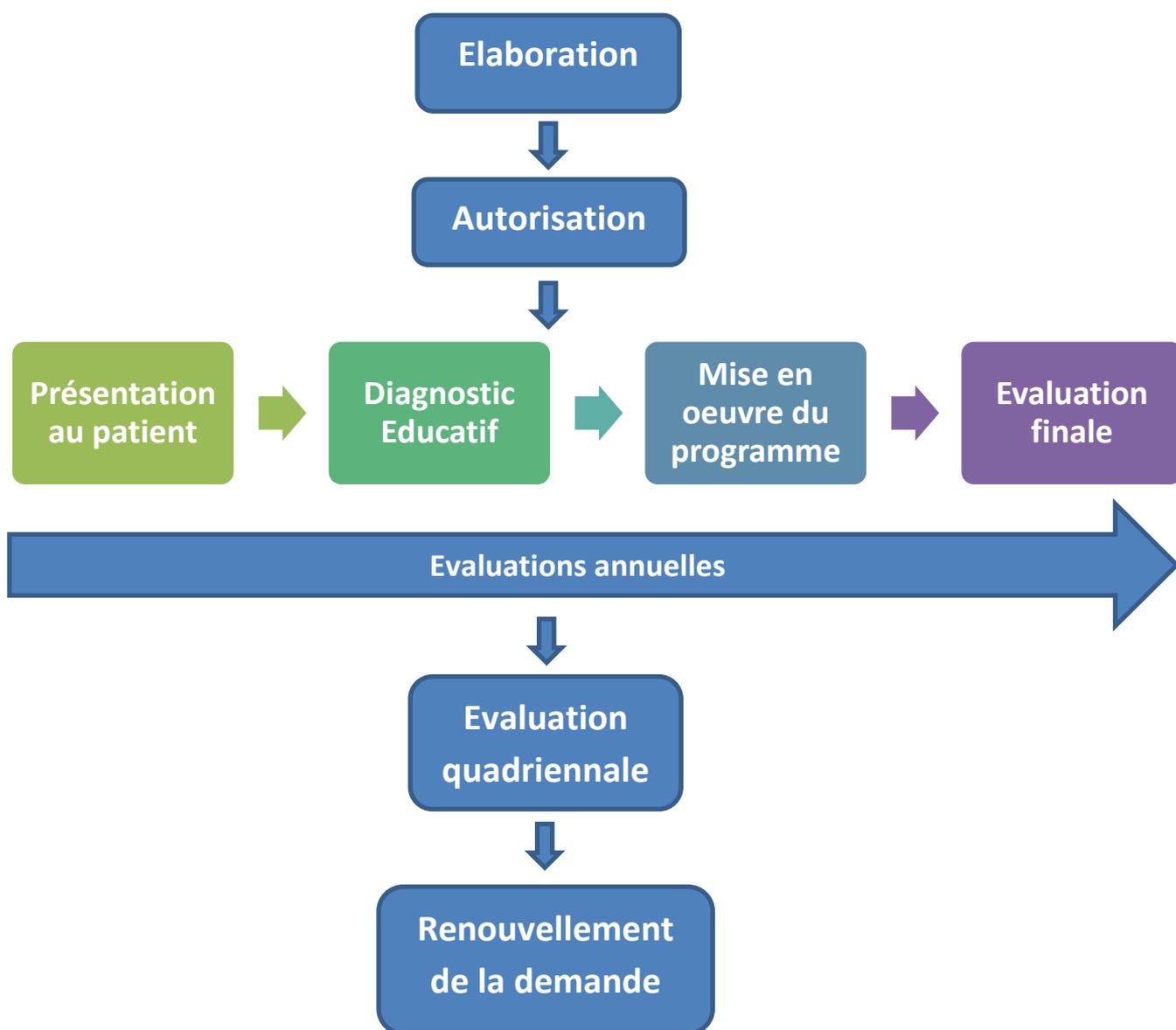
Atelier	Séance	Contenu
Atelier 1 : Comprendre la maladie et ses traitements	➤ Connaissance de la maladie	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Origines et étapes de la maladie ➤ Les différents traitements du cancer
	➤ Connaissance et gestion du traitement oral (partie 1)	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Information globale sur le fonctionnement de la chimiothérapie orale ➤ Règles hygiéno-diététique ➤ Qui peut prescrire mes traitements ? ➤ Où trouver mes traitements ? ➤ Quelles interactions avec l'automédication ? ➤ Modalités de conservation des médicaments
	➤ Connaissance et gestion du traitement oral (partie 2)	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Définitions de l'observance/inobservance ➤ Cas concrets les plus courants : conduites à tenir et personnes ressources ➤ Astuces pour favoriser l'observance
Atelier 2 : Gérer ses effets secondaires	➤ Gestion des effets secondaires : prévention	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Comment reconnaître les effets secondaires ➤ Conseils pour les prévenir (signes à surveiller et fréquence de surveillance) ➤ Comment les identifier, et les évaluer
	➤ Gestion des effets secondaires : surveillance et conduites à tenir	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Les conduites à tenir et les personnes ressources
Atelier 3 : Autour de la maladie : aspects pratiques et psychologiques	➤ Mieux s'informer, bien s'entourer	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Quels sites internet/sources d'informations fiables sur le cancer, les traitements, les SOS etc. ? ➤ Comment lire des articles/données médicales ? ➤ Comment communiquer avec les professionnels de santé ? ➤ Vers qui se tourner en cas de questions (ERI, associations, ...) ?
	➤ Le quotidien avec un traitement oral	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Comment gérer les contrariétés et les situations de stress du quotidien ? ➤ Techniques de relaxation, respiration
	➤ Le rapport aux autres	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Comment parler de sa maladie aux proches : familles, amis ? ➤ Comment réagir/répondre aux questions gênantes/agaçantes de l'entourage ? ➤ Comment gérer le regard des autres sur sa maladie ?

¹ Le sujet du retour au travail a également été identifié comme pouvant être l'objet d'une séance (atelier 3). Le groupe n'ayant pu la développer, vous trouverez des ressources et contacts pouvant vous aider à sa construction dans la bibliographie intégrée à la clé USB, et dans l'annexe 3 : ressources utiles.

La mise en place du programme

Les outils mis à disposition dans ce livret ont été conçus dans le but d'aider au mieux les intervenants et le coordonnateur à mettre en place les ateliers, mais aussi de les accompagner pour construire le programme dans sa globalité.

Ce chapitre aborde ainsi tout ce qui concerne l'organisation, la coordination et l'évaluation du programme. Il rappelle également les différentes étapes de sa mise en place.



I. Elaboration du programme

a. Qui peut élaborer un programme ?

Les sociétés savantes et organisations professionnelles médicales et paramédicales, des groupes de professionnels de santé, les associations de patients peuvent prendre l'initiative de l'élaboration d'un programme structuré d'ETP.

b. Que faut-il définir dans un programme d'ETP ?

- ✓ Les objectifs du programme ;
- ✓ Une population concernée ;
- ✓ Les compétences d'auto soins, de sécurité et d'adaptation à acquérir par le patient ;
- ✓ Le contenu des séances d'éducation thérapeutique et les professionnels de santé concernés ainsi que les autres intervenants ;
- ✓ La planification et l'organisation des offres d'ETP et des séances d'ETP ;
- ✓ Le dossier ETP par patient ;
- ✓ Les modalités d'évaluation individuelle des acquisitions et des changements ;
- ✓ Les modalités d'auto-évaluation annuelle du programme ;
- ✓ La communication avec le médecin traitant et les autres professionnels impliqués dans la prise en charge du patient.



Le programme ONCOPLET a été conçu de façon à s'adresser à une **population cible** dont nous avons donné la définition (cf. chapitre « Le programme d'ETP »). Il peut être modifié et adapté par l'équipe qui va mettre en place le programme. L'équipe peut choisir, par exemple, de s'adresser à des patients uniquement atteint d'une pathologie cancéreuse particulière.

Quels que soient le lieu de réalisation de l'ETP et les professionnels impliqués, les modalités de mise en œuvre d'un programme d'ETP exigent le même niveau de qualité. Au minimum, les critères proposés par l'OMS-Europe, complétés par des critères similaires issus de démarches structurées d'ETP, doivent être respectés. La HAS et l'INPES proposent une liste de critères qualité, non exhaustive² :

- ✓ être centrée sur le patient : intérêt porté à la personne dans son ensemble, prise de décision partagée, respect des préférences ;
- ✓ être scientifiquement fondée (recommandations professionnelles, littérature scientifique pertinente, consensus professionnel) et enrichie par les retours d'expérience des patients et de leurs proches pour ce qui est du contenu et des ressources éducatives ;
- ✓ faire partie intégrante du traitement et de la prise en charge ;
- ✓ concerner la vie quotidienne du patient, les facteurs sociaux, psychologiques et environnementaux ;

² HAS-Inpes. 2007. Guide méthodologique. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ de la maladie chronique.

- ✓ être un processus permanent, qui est adapté à l'évolution de la maladie et au mode de vie du patient, elle fait partie de la prise en charge à long terme ;
- ✓ être réalisée par des professionnels de santé formés à la démarche d'éducation thérapeutique du patient et aux techniques pédagogiques, engagés dans un travail en équipe dans la coordination des actions ;
- ✓ s'appuyer sur une évaluation des besoins et de l'environnement du patient (diagnostic éducatif), et être construite sur des priorités d'apprentissage perçues par le patient et le professionnel de santé ;
- ✓ se construire avec le patient, et impliquer autant que possible les proches du patient ;
- ✓ s'adapter au profil éducatif et culturel du patient, et respecter ses préférences, son style et rythme d'apprentissage ;
- ✓ être définie en termes d'activités et de contenu, être organisée dans le temps, réalisée par divers moyens éducatifs ;
- ✓ utiliser des techniques de communication centrées sur le patient ;
- ✓ réaliser des séances collectives ou individuelles, ou en alternance, fondées sur les principes de l'apprentissage chez l'adulte (ou l'enfant) ;
- ✓ être accessible à une variété de publics, en tenant compte de leur culture, origine, situation de handicap, éloignement géographique, ressources locales et du stade d'évolution de la maladie ;
- ✓ utiliser des techniques pédagogiques variées, qui engagent les patients dans un processus actif d'apprentissage et de mise en lien du contenu des programmes avec l'expérience personnelle de chaque patient ;
- ✓ être multi professionnelle, interdisciplinaire et intersectorielle, intégrer le travail en réseau ;
- ✓ inclure une évaluation individuelle de l'ETP et du déroulement du programme.



Pour aller plus loin, vous pouvez consulter les documents :

« ETP : définition, finalités et organisation » – HAS – juin 2007

« ETP : comment élaborer un programme spécifique d'une maladie chronique » – HAS – juin 2007

c. Quel cahier des charges pour un programme d'ETP ?

Les éléments du programme qui seront ainsi définis, permettent de correspondre au cahier des charges de tout programme d'ETP, avec :

- Pour l'équipe :
 - Le **coordonnateur** est un médecin, un autre professionnel de santé ou un représentant dûment mandaté d'une association de patients
 - Le programme est mis en œuvre par au moins **deux professionnels de santé** de professions différentes.
 - Intervenants et coordonnateur justifient des compétences ETP par une **formation minimale de 40 heures**

- Pour le programme :
 - Le programme concerne une **pathologie** chronique ou un problème de santé prioritaire au niveau régional
 - Dans le programme sont définis :
 - ✓ La **population cible**
 - ✓ Les objectifs ainsi que les critères de jugement (cliniques, qualité de vie, critères psycho-sociaux, recours au système de soin, biologiques)
 - ✓ Une procédure permettant de déterminer pour chaque patient des objectifs éducatifs partagés et un programme d'éducation thérapeutique personnalisé
 - ✓ Des modalités de mise en œuvre
 - ✓ Une procédure permettant l'évaluation de l'atteinte des objectifs fixés en commun avec le patient.
 - Il existe un **dossier propre au patient**

- Pour la coordination :
 - Des **procédures** sont proposées concernant **l'information des intervenants** du programme, ainsi que des autres intervenants du parcours de soins, et l'information du médecin traitant
 - La **traçabilité** de ces échanges est prévue

- Pour la confidentialité :
 - La procédure **d'information du patient** est définie dans le programme
 - Le **consentement** éclairé du patient est recueilli lors de son entrée dans le programme
 - Le patient est informé de la possibilité de sortir du programme à tout moment
 - Une **charte d'engagement** est prévue entre les intervenants et **signée** par les intervenants

- Pour l'évaluation du programme :
 - Le programme comprend une **auto-évaluation annuelle**
 - Le coordonnateur procède à une **évaluation du programme** sur l'ensemble de la période d'autorisation



Pour aller plus loin, vous pouvez consulter le document :

« Cahier des charges et demande d'autorisation des programmes d'ETP » – Arrêté du 15 janvier 2015
 « Compétences requises pour dispenser ou coordonner l'ETP » – Arrêté du 2 août 2010.

d. Les patients ressources

Ayant vécu la maladie, le savoir du patient ressource n'est pas théorique, ni médical. Il est pratique, acquis par expérience. C'est cette expérience particulière qui lui confère un savoir partiel différent et complémentaire des professionnels de santé. Pair de la personne malade, cette dernière peut s'identifier positivement à quelqu'un qui a vécu des difficultés comparables³.

³ Le patient ressource – La Ligue contre le cancer – 28/01/2016

Comme cela existe pour d'autres pathologies chroniques, le Plan cancer 2014/2019 lance une expérimentation qui vise à mesurer le rôle des anciens malades auprès des nouveaux entrants dans la maladie. Le pilotage de cette expérimentation, consacrée au Patient Ressource, et en particulier à l'évaluation de leur apport et les conditions de leur participation à l'accompagnement des personnes atteintes de cancer, a été confié à **la Ligue contre le cancer** dans 3 régions, dont les Pays de la Loire. Le processus de recrutement et de formation est en cours depuis mars 2016.

Si vous souhaitez faire intervenir un patient ressource dans le cadre d'un programme ETP, n'hésitez pas à contacter votre comité départemental de la Ligue Contre le Cancer.



Pour aller plus loin, vous pouvez consulter le document :

« Guide mise en place de l'expérimentation du dispositif Patients Ressource à l'attention des établissements de santé » – Ligue Nationale Contre le Cancer – Octobre 2016.

II. Demande d'autorisation à l'ARS

Une fois le programme monté, l'équipe demande une autorisation auprès de l'ARS afin de pouvoir l'appliquer. Celle-ci se renouvelle tous les **4 ans**.

a. Comment constituer le dossier de demande d'autorisation ?

Pour que le dossier soit complet, il doit rassembler :

- ✓ le programme défini par l'équipe qui comporte les éléments cités dans le cahier des charges (voir chapitre précédent)
- ✓ la liste des intervenants
- ✓ les attestations de formations des intervenants et du coordonnateur
- ✓ les documents d'information fournis au patient lors de son entrée dans le programme
- ✓ la charte d'engagement signée par les intervenants.

La demande d'autorisation est téléchargeable en version Word sur le site internet de l'ARS (voir annexe). La charte d'engagement est associée au document fourni par l'ARS.



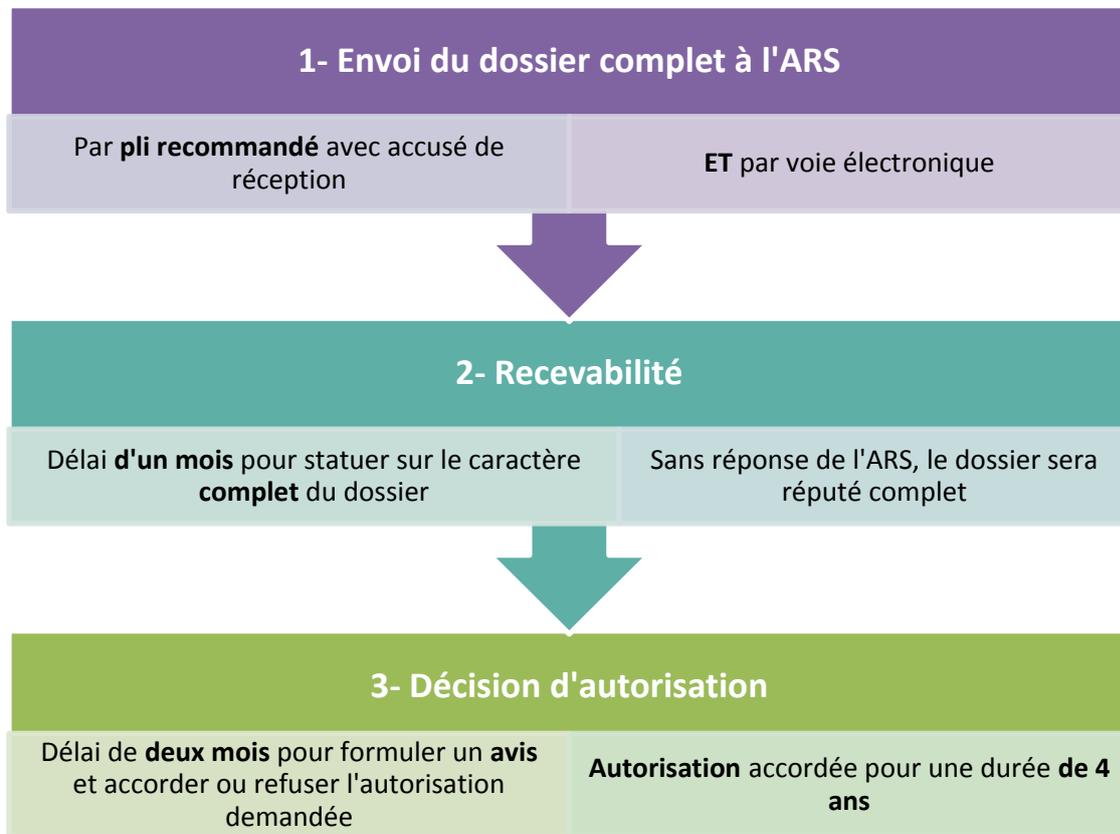
Pour aller plus loin, vous pouvez consulter le document :

« Grille d'aide à l'évaluation de la demande d'autorisation par l'ARS » – HAS

Les outils mis à disposition dans la clé USB :

- Le dossier de demande d'autorisation de l'ARS
- La grille d'aide à l'évaluation de la demande d'autorisation par l'ARS de la HAS
- La charte d'engagement pour les intervenants

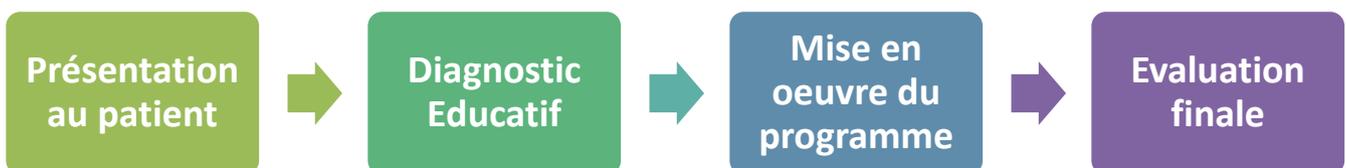
b. Les étapes qui suivent le dépôt du dossier à l'ARS



L'autorisation d'un programme ne signifie pas son financement !

Chaque programme autorisé bénéficie d'une fiche de présentation sur le site CART'ETP, un répertoire des ressources en ETP. Cette fiche peut être mise à jour chaque année, suite à l'autoévaluation.

III. La mise en œuvre du programme



Pour aller plus loin, vous pouvez consulter le document :
« ETP, comment la proposer et la réaliser ? » - HAS – juin 2017

a. La présentation au patient

- Comment ?
 - Expliquer au patient les buts de l'ETP et ses bénéfices pour lui, les éventuelles contraintes en termes de temps nécessaires, de disponibilité
 - Présenter des exemples de déroulement de programme ETP
 - L'encourager à poser des questions
 - Lui remettre un document écrit d'information



La proposition peut ne pas être acceptée par le patient, ou reportée dans le temps. Une nouvelle information claire, valide et adaptée lui sera proposée, s'il le souhaite.



Les outils mis à disposition
dans la clé USB :

- La notice d'information

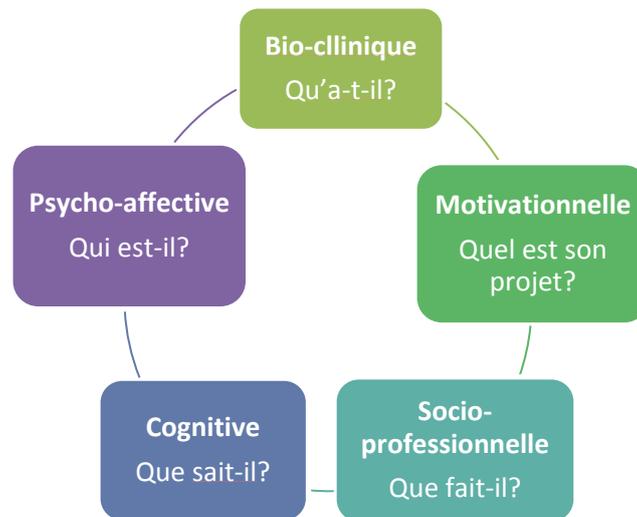
b. Le diagnostic éducatif et proposition au patient

- Pourquoi ?

Le diagnostic éducatif (DE) est une étape indispensable à la **connaissance du patient**, à l'identification de ses **besoins et de ses attentes** et à la formulation avec lui des **compétences à acquérir** ou à mobiliser et à maintenir en tenant compte **de ses priorités**. C'est l'occasion d'identifier la **réceptivité du patient** à la proposition d'une ETP. Il permet également de définir avec lui un programme éducatif personnalisé qui pourra être communiqué sans équivoque au patient et aux professionnels de santé impliqués dans sa prise en charge.

- Comment ?

Dimensions à explorer lors de l'entretien⁴



- Poser des questions ouvertes
- Utiliser la reformulation
- Faire signer le consentement au patient
- Réaliser une synthèse, la mettre dans le dossier ETP propre au patient et en informer l'équipe ETP
- Lui remettre un planning des ateliers suivis
- Envoyer un courrier d'information au médecin traitant

Les outils mis à disposition dans la clé USB :

- Un guide d'entretien
- Une synthèse d'entretien
- Le questionnaire de qualité de vie de Duke
- Le consentement du patient



Le recueil des informations peut se faire sur plusieurs entretiens.

c. La mise en œuvre du programme personnalisé

Les séances proposées dans ONCOPLET sont détaillées sous forme de conducteurs. Chaque conducteur comporte : une présentation globale de la séance et de ses objectifs, les techniques et outils pédagogiques utilisés, et son déroulement. Vous pouvez les retrouver dans la clé USB associée à ce guide. Nous vous conseillons de proposer ces séances à un groupe restreint : de 5 à 10 participants.

⁴ D'après J.-F. d'Ivernois et R. Gagnayre - 2008.

Atelier 1 - Comprendre la maladie et son traitement

Séance 1 - Connaissance de la maladie

Format de l'atelier :	Collectif	} La présentation de la séance
Animateurs :	Oncologue/hématologue	
Durée de l'atelier :	1h30	
Compétences à acquérir :	Comprendre/connaître sa maladie et être capable de l'expliquer à ses proches	} Les objectifs de la séance
Contenu à transmettre :	Origines et étapes de la maladie Les différents traitements	
Messages clés :	Il n'existe pas un mais de la maladie Un cancer n'est jamais dû à la génétique	
Techniques pédagogiques :	Thermomètre des connaissances Carte sémantique	} Les techniques et outils pédagogiques
Matériel à prévoir :	Paperboard + marqueurs Feutres Feuilles vierges A3 et/ou Post-it Stylos de différentes couleurs	
Supports utilisés :	Imprimés « thermomètre des connaissances » Brochures LNCC/INCa Exemple de carte sémantique	
5 min	I. Accueil	} Le déroulement de la séance
	<ul style="list-style-type: none"> o Annonce de l'objectif de la séance o Précisions sur le côté théorique, mais aussi pratique de l'atelier o Pose du cadre pour un bon déroulement de la séance (écoute, non jugement, chacun parle pour lui-même (droit au joker). Possibilité de propositions des patients. 	
10 min	II. Brise-glace / Animation 1 : Le thermomètre des connaissances	
Objectifs	o Permettre aux participants d'autoévaluer leur niveau de connaissance	

Exemple : les cartes aidants COMETE (atelier 3)



Le contenu des ateliers, notamment les techniques et outils pédagogiques proposés dans les conducteurs, peuvent être modifiés et adaptés par l'équipe qui va mettre en place le programme.



Pour aller plus loin, vous pouvez consulter le document :
COMETE – Fiches pédagogiques – CRES-ARS PACA

Les outils mis à disposition dans la clé USB :

- Les conducteurs de chaque atelier
- Les outils d'animation et brochures proposées

d. L'évaluation finale

- Pourquoi ?

L'évaluation individuelle permet de mettre en valeur les transformations intervenues chez le patient : acquisition de compétences, vécu de la maladie au quotidien, etc.

- Comment ?
 - Permettre au patient d'exprimer son point de vue par rapport au processus éducatif et son organisation (déroulement, contenu du programme, organisation, techniques, etc.)
 - Permettre au patient d'exprimer son vécu de la maladie
 - S'assurer de la pertinence du diagnostic éducatif et de l'acquisition des compétences en fonction des priorités d'apprentissage
 - Proposer au patient des séances de renforcement si nécessaire
 - Réaliser une synthèse et la mettre dans le dossier ETP propre au patient
 - Envoyer un courrier d'information au médecin traitant

Les outils mis à disposition dans la clé USB :

- Un questionnaire de satisfaction final
- Le questionnaire de qualité de vie de Duke

IV. L'évaluation du programme

a. L'auto-évaluation annuelle du programme

- Définition et objectifs

L'auto-évaluation annuelle est une démarche d'évaluation pédagogique qui engage les équipes et coordonnateurs à évaluer eux-mêmes et pour eux-mêmes leur programme d'ETP et à prendre des décisions pour en améliorer la qualité et l'ajuster tout au long de sa mise en œuvre. Elle met en évidence les points forts du programme et les améliorations à y apporter pour ajuster son contenu et renforcer la qualité des pratiques.

- Comment ?

- L'organiser le plus tôt possible, idéalement au moment de la demande d'autorisation
- La réaliser chaque année à la date anniversaire de l'autorisation
- Organiser des moments d'échanges réguliers au sein de l'équipe tout au long de l'année
- Choisir des objets d'évaluation considérés comme importants pour la qualité de l'ETP ou qui reflètent le mieux les préoccupations de l'équipe ou celles des patients ou de leurs représentants.
- Les traduire en questions puis rechercher la ou les sources de données ou méthodes qui peuvent fournir les informations qualitatives et quantitatives
- Définir la façon dont l'information sera recueillie (qui en aura la responsabilité et à quel moment)
- Identifier les forces, faiblesses, et difficultés de mise en œuvre du programme en analysant les données
- Identifier et hiérarchiser les propositions d'amélioration
- Rédiger un rapport et le mettre à disposition des bénéficiaires du programme
- Mettre en œuvre les actions d'amélioration

Voici des exemples d'indicateurs pouvant être recueillis :

Présentation au patient	Diagnostic Educatif	Mise en oeuvre du programme	Evaluation finale
<ul style="list-style-type: none">• Pourcentage de documents d'information remis• Nombre de refus	<ul style="list-style-type: none">• Réalisation d'une synthèse• Nombre de courriers au médecin traitant• Nombre de patients inclus• Nombre d'aidants inclus• Pourcentage de participants ayant signé un consentement• Nombre de refus	<ul style="list-style-type: none">• Satisfaction du patient• Participation des patients• Participation des aidants	<ul style="list-style-type: none">• Nombre de patients ayant terminé leur programme et reçu une synthèse écrite• Pourcentage de patients ayant progressé sur ses compétences attendues.

Les indicateurs choisis pourront être recueillis à partir de la demande d'autorisation, des éléments présents dans les dossiers ETP (synthèse du diagnostic éducatif, etc.) et de questionnaires destinés et remplis par les intervenants et participants. Certaines informations pourront être saisies dans un tableau de suivi des patients et des ateliers.



Si besoin, l'équipe peut être accompagnée par des **structures d'aide méthodologique** (voir annexe 3 : ressources utiles)

Les textes réglementaires ne prévoient pas la transmission du rapport à l'ARS.

b. L'évaluation quadriennale du programme

- Définition et objectifs

L'évaluation quadriennale se déroule au cours de la 4^e année d'autorisation. C'est une démarche de bilan des 3 années de mise en œuvre du programme depuis la date de la dernière autorisation par l'ARS. Elle permet aux équipes et aux coordonnateurs de prendre des décisions sur les changements et les conditions nécessaires à la poursuite du programme d'ETP. Elle a pour caractéristiques d'être orientée à la fois sur les résultats attendus de l'ETP ou effets et sur les évolutions du programme dans son contexte de mise en œuvre, et d'être réalisée par l'équipe et le coordonnateur, éventuellement avec une aide extérieure. L'évaluation quadriennale est communiquée aux bénéficiaires et aux professionnels du parcours.

- Comment ?

Cette évaluation quadriennale doit être remise par l'équipe et le coordonnateur du programme dans le cadre du **renouvellement de la demande d'autorisation** du programme auprès de l'ARS.

- Evaluer :
 - Les effets du programme sur :
 - Les changements chez les bénéficiaires (du point de vue de l'équipe, des bénéficiaires eux-mêmes et des professionnels de santé)
 - Les conséquences sur le fonctionnement de l'équipe
 - L'intégration dans l'offre de soin locale
 - Les évolutions du programme concernant :
 - Sa mise en œuvre (selon les bilans des auto-évaluations annuelles)
 - Les indicateurs de qualité et de sécurité des soins relatifs à l'ETP
 - La structuration du programme
 - L'évolution du profil des bénéficiaires et d'adaptation aux besoins et attentes de la population
- Rédiger un rapport d'évaluation

Les outils auxquels l'équipe et le coordonnateur peuvent avoir recours sont variés et dépendent de ses choix organisationnels. Il est cependant conseillé d'utiliser les résultats des auto-évaluations.

Le coordonnateur est responsable de l'organisation et de la mise en œuvre de l'évaluation quadriennale et peut développer des compétences en évaluation en sollicitant les structures d'aide méthodologique en ETP (voir annexe 3 : ressources utiles) ou l'ARS.

Il est suggéré de recueillir les avis des bénéficiaires, des professionnels de santé et des représentants d'association de patients pour réaliser cette évaluation.



Le rapport établi pour l'évaluation quadriennale doit être adressé à l'ARS pour le renouvellement de l'autorisation du programme.

La HAS propose une synthèse des informations sur ces deux évaluations (voir annexe 4)



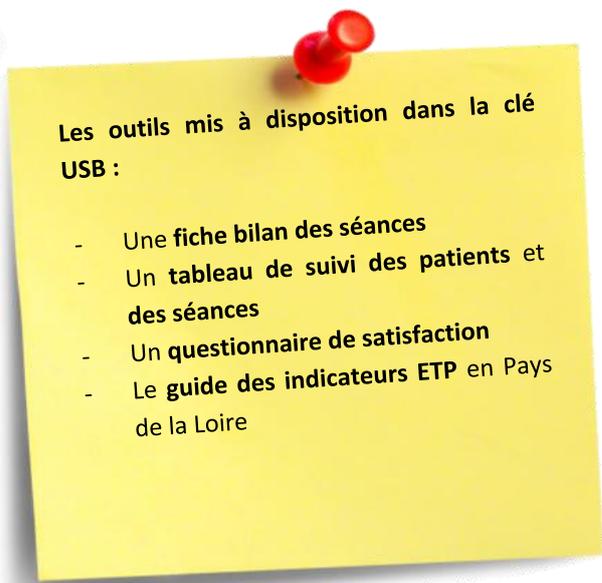
Pour aller plus loin, vous pouvez consulter les documents :

Le guide des indicateurs ETP en Pays de la Loire – ARS

Les évaluations d'un programme d'éducation thérapeutique du patient – Synthèse – HAS – mai 2014

Evaluation annuelle d'un programme ETP – HAS – mai 2014

Evaluation quadriennale d'un programme ETP – HAS – mai 2014



Les outils mis à disposition dans la clé USB :

- Une **fiche bilan des séances**
- Un **tableau de suivi des patients et des séances**
- Un **questionnaire de satisfaction**
- Le **guide des indicateurs ETP** en Pays de la Loire

Annexes

Annexe 1 : composition du groupe de travail

Annexe 2 : synthèse des résultats de l'analyse des besoins

Annexe 3 : ressources utiles

Annexe 4 : les évaluations d'un programme d'éducation thérapeutique du patient

Annexe 1 : composition du groupe de travail

NOM	Prénom	Fonction	Ville
BERGER	Virginie	Médecin Coordinateur ETP	Angers
BERGEROT	Philippe	Radiothérapeute/Responsable 3C	St Nazaire
BLACHIER	Laurie	Interne de santé publique	St Nazaire
BLOUET	Anaïse	Médecin généraliste	Cholet
BOURCY	Véronique	Chef de projet	Nantes
BOURGEOIS	Hugues	Oncologue médical	Le Mans
CHEYMOL	Frédérique	Pharmacien	Nantes
DEVIENCE	Amandine	Coordinateur ETP/MG	Cholet
DEWAELE	François	Gastro-entérologue	Nantes
EMPEREUR	Fabienne	Médecin de santé publique	Nantes
FESQUET	Claire	Interne de santé publique	Nantes
FRONTEAU	Clémentine	Pharmacien assistant spécialiste	Nantes
GARDEMBAS-PAIN	Martine	Hématologue	Angers
GENDRE	Marion	Secrétaire 3C	Cholet
GRUDE	Françoise	Pharmacien	Angers
HUMEAU	Marie-Pierre	Pneumologue	Nantes
JOUIN BERNIER	Martine	Représentant régional	Nantes
LAURENT	Jean-François	Responsable 3C	Nantes
LE PECHEUR	Véronique	Pharmacien	Angers
MAGNIEZ	Geneviève	Représentant des usagers	La Roche
MERIAIS	Charlotte	Chargée de missions	Nantes
MICHEL	Coralie	Chef de projet	Nantes
OGER	Anne-Claire	Chargée de missions	Nantes
POZZA	Véronique	Représentant des usagers	La Roche
SILVE	Johanna	Chef de projet	Nantes
TEIL	Julie	Pharmacien	Saumur
THOMARE	Patrick	Pharmacien	Nantes
TRUTT	Lucile	Interne de santé publique	Nantes
TURPIN BODIN	Nathalie	Cadre Coordinatrice 3C Vendée	La Roche

Annexe 2 : synthèse des résultats de l'analyse des besoins

1- Les focus group

Nombre de focus group réalisés : 3

Nombre de participants : 13

Dont aidants : 2

Thèmes discutés		Synthèse des propos des patients
Leur vie avec la maladie	Communication avec les professionnels de santé	« J'aurais préféré qu'il [le médecin] m'explique les choses » ; « Je pose toujours des questions à la pharmacie » ; « Les IDE ont permis de faire passer les informations très vite »
	Activités professionnelles	« Jusque-là je travaillais à mi-temps. J'en étais fière, j'avais une vie normale »
	Activités sociales	« On n'ose pas sortir, on n'ose pas aller chez des amis »
	La chimiothérapie orale	« Le mot qui me vient c'est fatigue » ; « La chimiothérapie orale, c'est plus pratique, plus facile. Je mène la même vie qu'avant »
Les problèmes rencontrés (à traiter dans les ateliers)	Origines de la maladie	« J'étais très étonnée, je ne comprenais pas. Je me suis encore posée des questions : pourquoi ? ».
	Les sources d'information	« Je ne suis pas rassuré par le manque d'information » ; « J'ai toujours préféré faire confiance aux médecins que d'aller sur internet »
	Relation avec les proches	« J'ai eu envie de le dire tout de suite » ; « Je n'ai pas envie qu'on s'apitoie sur mon sort » ; « J'ai envie de parler d'autres choses »
	Les loisirs	« Pour éviter de penser à la maladie, il faut s'occuper »
La forme des ateliers	Collectifs	« On a besoin d'être rassuré, de l'expérience des anciens malades »
	Lieux des ateliers	« On n'a pas toujours envie de sortir »

2- Le questionnaire destiné aux médecins

Nombre de questionnaires envoyés : 1074

Taux de retour : 13%

Les points à aborder lors d'un programme ETP chimiothérapie orale selon les professionnels interrogés :

Comprendre la maladie et son traitement	Les effets secondaires	Recours aux personnes ressources	Autres
<ul style="list-style-type: none"> • Connaissance de la physiopathologie • Connaissance du traitement 	<ul style="list-style-type: none"> • Prévention • Déclaration • Gestion • Attitudes à avoir • Conduite à tenir 	<ul style="list-style-type: none"> • Pharmacien • Oncologue • ARC • Diététicien • Aidant 	<ul style="list-style-type: none"> • Observance • Diététique

Annexe 3 : ressources utiles

Structures d'aide méthodologique (construction, la mise en place ou la coordination du programme d'ETP) et pédagogique (animation des ateliers, outils, etc.)

- **L'AFSOS (Association Française des Soins Oncologiques de Support)**

Déclinaison pratique des recommandations destinée à harmoniser les pratiques habituelles, les référentiels inter-réseaux (RIR) en soins oncologiques de support sont élaborés et actualisés à partir des recommandations existantes dans le cadre d'une collaboration entre l'AFSOS et les réseaux de cancérologie. L'AFSOS propose entre autre un référentiel sur l'ETP pour les patients traités par chimiothérapie orale.

www.afsos.org/referentiels-recommandations/decouvrir-tous-les-referentiels

- **L'Institut National contre le Cancer (INCa)**

L'INCa propose des guides pour les patients sur les différents traitements, certains cancers (lymphome, sein, vessie,...), la recherche clinique...

Ils sont disponibles sur la page « Catalogue des publications » du site internet dans la rubrique « Expertises et publications ».

www.e-cancer.fr

- **IREPS : Instance Régional d'Education et de Promotion de la santé**

Cette association est représentée au sein de chaque département de la région par différents Pôles territoriaux.

Chaque pôle propose un appui aux acteurs de proximité avec des conseils méthodologiques ainsi qu'un accompagnement de projets, des formations, un échange de pratiques...

Ils disposent également de centres de documentation spécialisés en éducation, promotion de la santé et éducation thérapeutique.

<http://www.irepspdl.org/etp>

Adresse mail : ireps@irepspdl.org

- **La Ligue contre le cancer**

Son site internet met à disposition des patients et des soignants des brochures qui s'adressent aux patients. Les thématiques sont nombreuses : cancers par localisation, traitements...

Elles sont disponibles en allant à la page «Brochures Cancers » de leur site internet en allant à Article > Publications

www.ligue-cancer.net

- **L'Observatoire du Médicament, des Dispositifs médicaux et de l'Innovation Thérapeutique (OMEDIT)**

L'OMEDIT a créé des fiches sur les chimiothérapies à destination des patients et des professionnels de santé, consultables sur leur site internet.

Il propose également un carnet de suivi qui permet aux patients de renseigner la prise de leur traitement et les éventuels effets indésirables ressentis. Une page de commentaires est également

prévue chaque semaine avec plusieurs parties dédiées respectivement au patient, au médecin traitant, au pharmacien et à l'infirmière.

www.omedit-paysdelaloire.fr

- **UTET / UTEP: Unités Transversales d'Education Thérapeutique rattachées aux CHU**

En plus d'une aide méthodologique, ces unités peuvent également proposer des formations autour de l'ETP aux professionnels de santé ou aux représentants d'association de patients.

➤ Coordonnés des UTET de Nantes et Angers :

CHU Nantes :

Hôpital Saint-Jacques

85, rue Saint-Jacques

44093 Nantes cedex 1

Téléphone : 02 40 08 75 94

CHU Angers :

4, rue Larrey

49933 ANGERS Cedex 9

E-mail : educationtherapeutique@chu-angers.fr

Téléphone : 02 41 35 39 13

Pour un atelier « retour au travail »

- **Allo Alex :**

Pour répondre aux questions des patients : le 0 800 400 310 (appel et service gratuits).

www.alloalex.com

- **Cancer@Work**

Cancer@Work propose aux dirigeants de relever un challenge unique au monde : faire du cancer et de la maladie un sujet de stratégie d'entreprise et un levier de performance durable.

www.canceratwork.com

- **L'AFSOS**

L'AFSOS propose un référentiel Cancer et Travail, téléchargeable sur leur site internet.

www.afsos.org/referentiels-recommandations/decouvrir-tous-les-referentiels

- **Prestataires et autres ressources externes aux établissements**



Nadine Paris, du cabinet LIBRARE propose dans le cadre du programme ONCOPLET un atelier « Remobilisation professionnelle » (voir la bibliographie intégrée à la clé USB)

Pour le dossier de demande d'autorisation

- **ARS des Pays de la Loire**

Tous les éléments nécessaires à la demande d'autorisation sont téléchargeables sur le site : <https://www.pays-de-la-loire.ars.sante.fr/index.php/demander-une-autorisation-pour-un-programme-deducation-therapeutique-du-patient-etpet>

Le dossier devra être transmis :

- ✓ par pli recommandé avec demande d'avis de réception à :

Madame la Directrice Générale
Agence Régionale de Santé des Pays de la Loire
Demande d'autorisation d'un programme d'ETP
CS 5623344262 Nantes cedex 2

- ✓ ET par voie électronique à l'adresse suivante : ars-pdl-deo-cps@ars.sante.fr

Sites internet et ETP

- **AFDET.net**

Site de l'Association Française pour le Développement de l'Éducation Thérapeutique.
Il contient notamment un annuaire des UTEP par ville.

- **IPCEM.org**

L'IPCEM est un centre de formation des soignants à l'éducation thérapeutique.
Leur site contient un catalogue de formations et d'outils pédagogiques dédiés à l'ETP.

- **CART'EP**

Ce site contient une cartographie et partage des informations sur les programmes d'ETP autorisés depuis 2010 en Pays de la Loire.
www.educationtherapeutique-pdl.fr :

Annexe 4 : les évaluations d'un programme d'éducation thérapeutique du patient (HAS – 2014)

ÉVALUATION ANNUELLE

Évaluations tout au long du déroulement du programme

Réalisées chaque année par l'équipe et le coordonnateur en impliquant les bénéficiaires et les professionnels de santé du parcours.

- Améliorer les pratiques, l'organisation, le partage d'informations, la coordination.
- Et ajuster le programme au cours de son développement.



Mise en lumière des forces et des faiblesses du programme et suivi de la qualité de la mise en oeuvre du programme

Auto-évaluation participative, intégrée aux démarches d'amélioration de la qualité déjà en place

- Sélection chaque année par l'équipe des objets d'évaluation estimés importants pour la qualité du programme d'ETP mis en oeuvre.
- Organisation et mise en oeuvre d'un système de recueil de données quantitatives et qualitatives.

Activité globale : bénéficiaires, intervenants, activités éducatives.

Processus : qualité des façons de procéder, respect et enchaînement des étapes de l'ETP, qualité des séances éducatives, partage de l'information, coordination.

Effets : atteinte des objectifs pédagogiques, satisfaction des bénéficiaires et des intervenants sur le déroulement du programme.

- Destiné au coordonnateur et à l'équipe, à la structure.
- Mis à disposition des bénéficiaires.
- Transmis à l'initiative de l'équipe et du coordonnateur à l'agence régionale de santé.

DÉFINITION

FINALITÉS

MODALITÉS

OBJETS D'ÉVALUATION

USAGES DU RAPPORT

ÉVALUATION QUADRIENNALE

Évaluation de bilan ou de synthèse

Réalisée par l'équipe et le coordonnateur la 4^e année de fonctionnement du programme en impliquant les bénéficiaires et les professionnels de santé du parcours.

- S'engager sur des actions de pérennisation, d'amélioration, des changements.
- Prendre une décision pour l'avenir du programme.



Mise en lumière des effets et des évolutions du fonctionnement, de la mise en oeuvre, de la coordination du programme, de sa structuration sur la période d'autorisation

Auto-évaluation participative, intégrée aux démarches d'amélioration de la qualité déjà en place

- Réflexion systématique sur les effets et les évolutions du programme dans son contexte de mise en oeuvre.
- Exploitation des données quantitatives et qualitatives.
- Organisation d'un recueil de données complémentaires auprès des bénéficiaires, des intervenants et des professionnels du parcours.

Effets : changements habituellement attendus de la participation des bénéficiaires, conséquences sur le fonctionnement de l'équipe, intégration du programme dans l'offre de soins locale.

Évolutions du programme dans sa mise en oeuvre et sa structuration en termes d'adaptation aux besoins des bénéficiaires et d'adéquation avec les recommandations et les textes réglementaires.

- Destiné au coordonnateur et à l'équipe, à la structure.
- Mis à disposition des bénéficiaires, des professionnels du parcours.
- Communiqué à l'agence régionale de santé conjointement à la demande de renouvellement de l'autorisation de mise en oeuvre du programme.

Réseau régional de cancérologie
Plateau des Ecoles – 50 route de Saint Sébastien
44093 Nantes Cedex 1
Tel : 02 40 84 75 95 – Fax : 02 40 84 75 96
Mail : coralie.michel@chu-nantes.fr
Site : www.oncopl.fr

