

Kit ETP en cancérologie

Faciliter la mise en œuvre de l'ETP en cancérologie
en Pays de la Loire

Clémence Guillo, chef de projet, ONCOPL



Qu'est-ce qu'ONCOPL ?

Dispositif Spécifique Régional du Cancer (DSRC) des Pays de la Loire

- Association loi 1901, labellisée par l'INCa et reconnue par l'ARS.



« Garantir aux patients atteints de cancer de la région un accès égal à des soins de qualité quels que soient le lieu et la structure de prise en charge »

En tant que **facilitateur de la coordination en cancérologie**, son rôle est d'apporter un appui méthodologique aux professionnels de la région afin de réaliser et construire des projets et outils visant à **améliorer le suivi et le prise en charge des patients atteints de cancer**.



Où retrouver tous nos outils ?



www.oncopl.fr

Rubrique « **Outils** »





Programme ONCOPLET (2017)

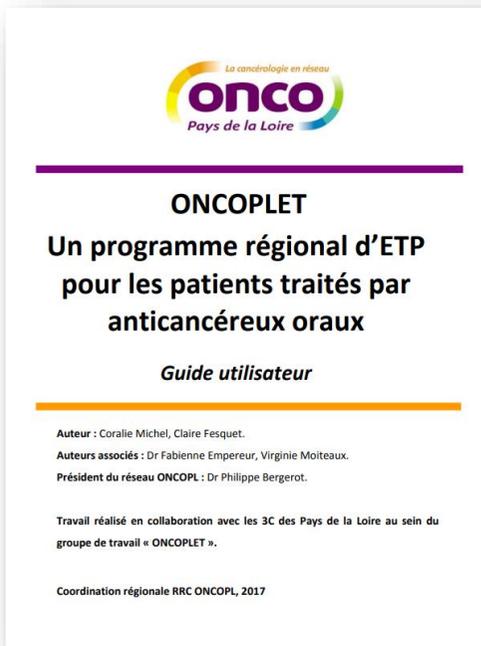
Programme régional pour les patients atteints de cancer traités par anticancéreux oraux :

- Guide utilisateur (Méthodologie ; population cible ; objectifs ; processus de demande *d'autorisation* ARS ; mise en œuvre du programme ; évaluation)
- Conducteurs d'ateliers
- Supports/outils pédagogiques

Appui pour mettre en place un programme



Mais pas adapté aux besoins de chaque professionnel





Constats



- **Evolution de l'ETP** ces dernières années
- **Stratégie décennale de lutte contre les cancers (2021 -2030)**

Feuille de route INCa 2021-2025 :

- « Améliorer l'information des patients aux temps forts du parcours et développer des programmes d'éducation thérapeutique » (Action II.7.6)
- « Mettre en place des programmes de soins de support en proximité et d'éducation thérapeutique intégrant les principaux facteurs de risque. » (Action III.6.1).

Feuille de route ARS Pays de la Loire 2021-2025 :

- « Réalisation d'un état des lieux et mise à disposition d'un outil régional pour aider au développement de l'ETP en cancérologie (adultes et enfants) »

→ Projet de **mettre à jour le programme ONCOPLET** (forme & fond)



Etat des lieux régional (2022)



Questionnaire d'enquête (Intérêt pour l'ETP, formation à l'ETP, pratique de l'ETP en cancérologie, freins et besoins)



Médicaux et paramédicaux des établissements autorisés de la région

→ **190 répondants** (taux de retour : 7%)

Synthèse des résultats

- ✓ **Fort intérêt** pour cette pratique
- ✓ **Effets bénéfiques** chez les patients
- ✓ Des **besoins en cancérologie**

- ✓ **Freins à plusieurs niveaux**
 - Du côté des patients (accès structures, adhésion...)
 - Manque de personnel / Temps (impact formation)
 - Manque d'information sur ce qu'y existe + besoin de sensibiliser les professionnels
 - Besoins spécifiques : construction programme, déclaration ARS, mise en œuvre...





Perspectives envisagées

- ❑ Un **annuaire des programmes ETP de la région ouverts aux patients atteints de cancer**
 - ❑ Organisation de **temps d'information/sensibilisation** autour l'ETP en cancérologie
 - ❑ **Construction d'une « Boite à outils / Kit » ETP en cancérologie :**
 - Aide à l'information
 - Aide la déclaration d'un programme
 - Aide à la mise en œuvre des étapes
 - Aide à la construction d'ateliers (conducteurs, supports pédagogiques*)
 - ...
- ***En s'appuyant sur le contenu du programme ONCOPLET**

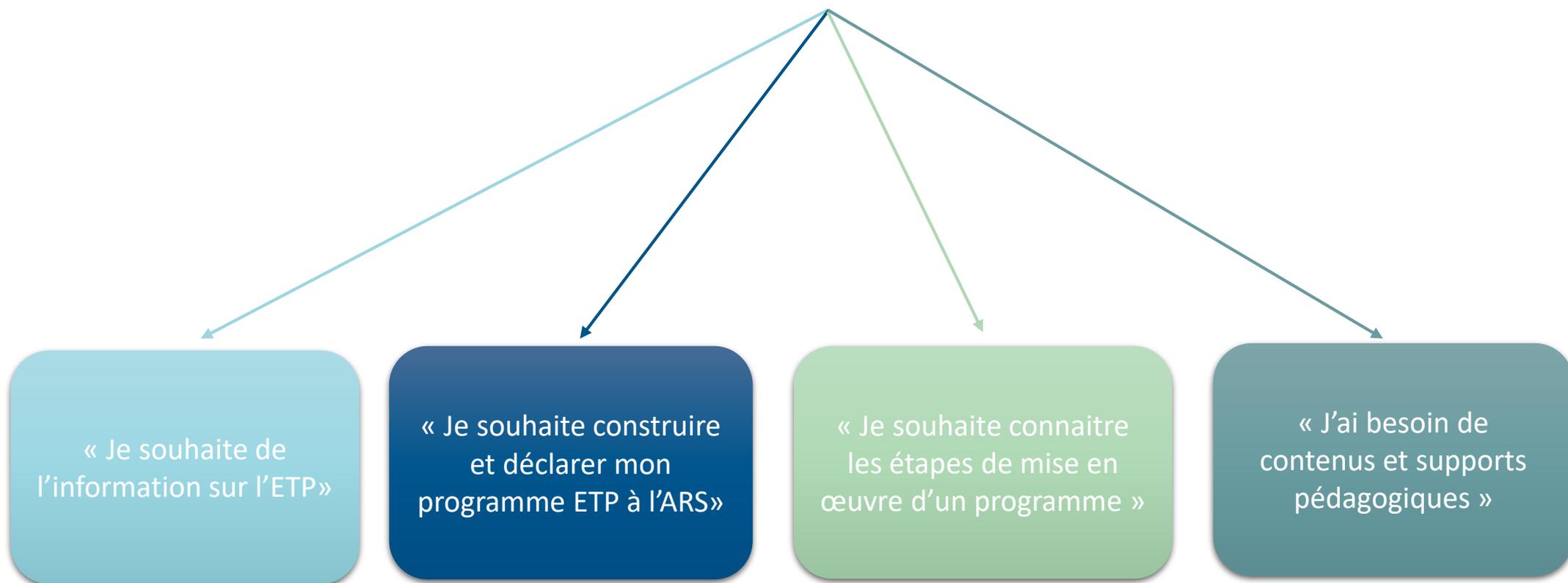


Groupe de travail régional + Référent ETP ARS



Proposition d'un kit ETP en cancérologie

Selon les besoins & attentes des professionnels :



Fiche d'information



Logigramme

Liens vers outils et docs de l'ARS



Logigramme

Liens supports pédagogiques (issus du programme ONCOPLET)



Supports pédagogiques (issus du programme ONCOPLET)



Annuaire des programmes ETP en cancérologie

**« Je souhaite de l'information
sur l'ETP en cancérologie »**



Fiche d'information sur l'ETP



Je prends en charge des patients atteints de cancer



« JE SOUHAITE AVOIR DES INFORMATIONS SUR L'ETP »

Qu'est-ce que l'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) ?

Définition de l'OMS 1998

L'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique.

Définition et objectifs de La Haute Autorité de Santé (HAS)

La loi « Hôpital Patient Santé et Territoires » de 2009 précise que l'ETP s'inscrit dans le parcours de soins du patient et a pour objectif de le rendre plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrit et en améliorant sa qualité de vie.

Selon l'HAS, l'ETP :

- Complète la stratégie thérapeutique du patient et fait partie de son plan de soins ;
- Encourage le patient à assumer un rôle actif dans sa prise en charge et facilite l'apprentissage de sa ou ses maladies chroniques ;
- Se pratique sous un format éducatif adapté aux besoins et aux caractéristiques du patient, ou de ses proches, lui permettant d'acquérir des compétences d'autosoins et d'adaptation ;
- Répond à des critères qualité admis au niveau international.



Une information orale ou écrite, un conseil de prévention délivrés par un professionnel de santé à diverses occasions dans le cadre de leur prise en soins, **ne sont pas considérés comme une éducation thérapeutique du patient**¹, mais correspondent bien à une **posture éducative**.

L'ETP est un processus comprenant des étapes indispensables et nécessitant l'accord du patient, le tout coordonné par une équipe de professionnels formés à cette pratique.

Les **recommandations nationales de l'HAS** apportent appui et méthodologie aux acteurs de terrain dans la réalisation de l'ETP.

Intégration dans la stratégie décennale de lutte contre les cancers (2021-2030)

Dans sa feuille de route 2021-2025, l'Institut National du Cancer (INCa) précise :

- « Améliorer l'information des patients aux temps forts du parcours et développer des programmes d'éducation thérapeutique. » (Action II.7.6) ;
- « Mettre en place des programmes de soins de support en proximité et d'éducation thérapeutique intégrant les principaux facteurs de risque. » (Action III.6.1).

¹ HAS - « Éducation Thérapeutique du Patient : définition, finalités et organisation », Juin 2007.



Les indispensables pour mettre en œuvre l'ETP

Le programme ETP

Le programme ETP est un cadre de référence, il se co-construit et planifie l'offre d'éducation thérapeutique. Il doit être porté par un coordonnateur de programme.

Le programme ETP est constitué de deux parties :

CADRE ADMINISTRATIF

- Nom et thème du programme ;
- Patients concernés par le programme (spécificités, nombre de suivis prévus, etc.) ;
- L'équipe pluri-professionnelle (choix du coordonnateur, choix des intervenants, types de formations suivies, organisation de l'équipe, etc.) ;
- Modalités des ateliers (présentiel, distanciel, mixte, collectif, individuel, etc.).

CONTENU PÉDAGOGIQUE

- Diagnostic Éducatif (DE) ;
- Contrat éducatif ;
- Consentement du patient ;
- Conducteurs d'ateliers et déroulés de séances ;
- Outils pédagogiques ;
- Évaluation du patient (par séance et à la fin du programme) ;
- Courrier / compte-rendu au médecin traitant (en amont puis à la sortie du programme).

Les programmes ETP doivent être déclarés à l'Agence Régionale de Santé (ARS) sur la base d'un cahier des charges national et mis en œuvre au niveau local².



La formation à l'ETP

Pour être intervenant ou coordonnateur de programme, des compétences sont requises et ne peuvent être obtenues qu'à partir de formations spécifiques et certifiantes :

RÔLE	Intervenant ² dispensant de l'ETP	Coordonnateur d'un programme ETP
		Formation des 40 h à l'ETP
FORMATION(S) ATTENDUE(S)	Formation des 40 h à l'ETP (ETP niveau 1)	 Formation à la coordination (ETP niveau 2)

² HAS - « Évaluation de l'efficacité et de l'efficience dans les maladies chroniques », Juin 2018.

³ Selon le Code de Santé Publique, les professions médicales, les professions de la pharmacie et les professions d'auxiliaires médicaux peuvent dispenser de l'ETP.

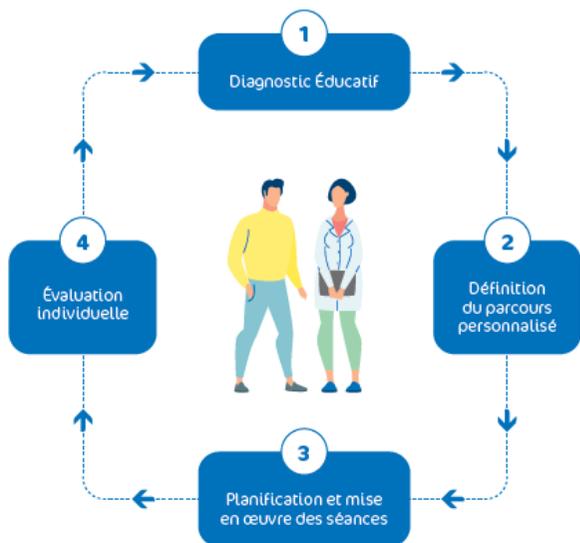


Fiche d'information sur l'ETP



Mise en œuvre de l'ETP

L'ETP peut être proposée suite à l'annonce du diagnostic ou bien à tout moment du parcours de soins du patient, selon ses attentes et ses besoins.



1 DIAGNOSTIC ÉDUCATIF

C'est la première étape de la démarche ETP. Le diagnostic éducatif permet :

- D'identifier les aspects de la personnalité et de la vie du patient ;
- D'évaluer les connaissances du patient concernant sa maladie et sa motivation ;
- De définir les besoins, les attentes et le projet du patient.



2 DÉFINITION DU PARCOURS PERSONNALISÉ

À l'issue du diagnostic éducatif, le parcours personnalisé est défini avec le patient. Il permet :

- De formuler avec le patient les compétences à acquérir ;
- De planifier le programme individuel ;
- De recueillir le consentement du patient.



3 PLANIFICATION ET MISE EN ŒUVRE DES SÉANCES

- Définir le contenu des séances et les méthodes utilisées ;
- Planifier avec le patient les séances d'ETP (disponibilité du patient et des intervenants, lieu des séances, etc.) ;
- Réaliser en alternance si besoin des séances individuelles et collectives.



4 ÉVALUATION INDIVIDUELLE

Elle peut être réalisée à la fin du programme ETP, mais également à tout moment du programme. Elle permet :

- De faire le point sur les compétences acquises par le patient et sur sa vie avec la maladie ;
- D'actualiser le diagnostic éducatif et proposer si besoin, un nouveau parcours personnalisé ;
- D'évaluer le déroulement et la pertinence du programme ETP achevé.

Chaque année, une auto-évaluation est à réaliser afin d'évaluer le déroulement et la pertinence du programme. Cette auto-évaluation servira à la réalisation de l'évaluation quadriennale.

DÉCOUVREZ L'OFFRE ETP EN PAYS DE LA LOIRE

- Liste de l'ensemble des programmes ETP sur le site de l'ARS ;
- Annuaire des programmes ETP pour les patients atteints de cancer sur le site d'ONCOPL.



2023/2024 - Conception et réalisation : Kromi - Illustrations : Océane Illustrations - Adèle Stock



ONCO Pays de la Loire

Plateau des écoles
50 route de Saint-Sébastien
44093 Nantes Cedex 1

☎ 02 40 84 75 95



Annuaire « 1^{ère} lecture » des programmes ETP ouverts aux patients atteints de cancer en PDL



Annuaire "1^{ère} lecture" des programmes ETP en Pays de la Loire ouverts aux patients atteints de cancer

Date de MAJ : 18/10/2023



Type de cancer	Type de traitement	Type de patient	Nom du programme	Structure porteuse	Ville	Dpt	Ouverture du programme	Responsable du programme	Pour plus d'informations sur le programme
Tout cancer	Chimiothérapie	Femme adulte	"Comprendre et savoir gérer les effets secondaires pour mieux vivre sa chimiothérapie pendant un cancer"	Association Ma Parenthèse	Basse-Goulaine	44	Patient en venue externe	Manon CHIFFOLEAU associationmaparenthese@yahoo.com	Plus d'infos sur ce programme sur mon-etp.fr
Tout cancer		Adulte	"Vivre avec sa pathologie chronique dans un moment de précarité"	Association Montjoie - ACT 44	Nantes	44	Patient en venue externe	Karen BAUDOUIN karen.baudouin@montjoie.asso.fr Delphine PISSALOUX delphine.pissaloux@montjoie.asso.fr Mélanie FERRE melanie.ferre@montjoie.asso.fr	Plus d'infos sur ce programme sur mon-etp.fr
				Association Montjoie - ACT 49	Angers	49			
				Association Montjoie - ACT 72	Le Mans	72			
Cancer du larynx		Adulte	"Programme d'éducation thérapeutique du patient laryngectomisé total"	Centre Hospitalier de Réadaptation de Maubreuil	St-Herblain	44	Tout patient	Alexandre GUARINO a.guarino@ch-maubreuil.fr	Plus d'infos sur ce programme sur mon-etp.fr
Tout cancer		Enfant; Adulte	"Education thérapeutique dans la pathologie lymphatique"	ESRP La Tourmaline UGECAM	St-Herblain	44	Patient en venue externe	Guillaume BOKOBZA guillaume.bokobza@ugecam.assurance-maladie.fr	Fiche d'info à venir
Tout cancer		AJA	"Education thérapeutique en oncologie pédiatrique (AJA)"	CHU Nantes	Nantes	44	Tout patient	Natacha CHEREAU natacha.chereau@chu-nantes.fr	Plus d'infos sur ce programme
Tout cancer		Adulte	"ACCOLADE : ACCompagner Le cAncer au quotiDiEn"	CHU Nantes	Nantes	44	Tout patient	Katia FERREIRA Katia.FERREIRA@chu-nantes.fr	Plus d'infos sur ce programme sur mon-etp.fr
Mélanome		Adulte	"Comprendre le mélanome et vivre avec"	CHU Nantes	Nantes	44	Tout patient	Françoise ELAN eduderm@chu-nantes.fr	Plus d'infos sur ce programme sur mon-etp.fr
Cancer côlon et du rectum	Stomie	Adulte	"Stomies définitives : cancer, MICI, troubles de la continence anale"	CHU Nantes	Nantes	44	Patient en venue externe	Agnès DESCHAMPS-DAVALO agnes.davallo@chu-nantes.fr	Plus d'infos sur ce programme sur mon-etp.fr
Cancer côlon et du rectum		Adulte	"Patient ayant un problème d'incontinence anale"	CHU Nantes	Nantes	44	Patient en venue externe	Caroline CHRISTIEN caroline.kubis@chu-nantes.fr	Plus d'infos sur ce programme
Cancer bronchique, digestif et urologique		Adulte	"CIBLOR : cancers bronchiques, digestifs et urologiques"	Clinique Mutualiste de l'Estuaire	St-Nazaire	44	Patient en venue externe	Céline LE NOC celine.lenoc@hospigrandouest.fr	Plus d'infos sur ce programme
Cancer du sein		Adulte	"Cancer du sein : devenir acteur de mon parcours de soins"	ICO (site René Gauducheau)	Nantes	44	Tout patient	Virginie BERGER virginie.berger@ico.unicancer.fr	Plus d'infos sur ce programme
Tout cancer	Immunothérapie	Adulte	"Mon traitement par immunothérapie... Je gère"	ICO (site Paul Papin)	Angers	49	Tout patient	Virginie BERGER virginie.berger@ico.unicancer.fr	Plus d'infos sur ce programme
				CHU Angers	Angers	49			
				ICO (site René Gauducheau)	Nantes	44			
				CHD Vendée	La Roche-sur-Yon	85			
Tout cancer		Adulte	"Mieux vivre mon parcours de soins, je m'implique... l'éducation thérapeutique en cancérologie"	ICO (site Paul Papin)	Angers	49	Tout patient	Virginie BERGER virginie.berger@ico.unicancer.fr	Fiche d'info à venir
Sein et prostate	Chirurgie (sein uniquement)			ICO (site René Gauducheau)	Nantes	44			
Tumeur neuroendocrine		Adulte	"Programme d'éducation thérapeutique pour les personnes présentant une tumeur neuroendocrine"	CHU Angers	Angers	49	Patient en venue externe	Sandrine LABOUREAU salaboureau@chu-angers.fr	Plus d'infos sur ce programme

**« Je souhaite construire et déclarer
mon programme ETP à l'ARS »**



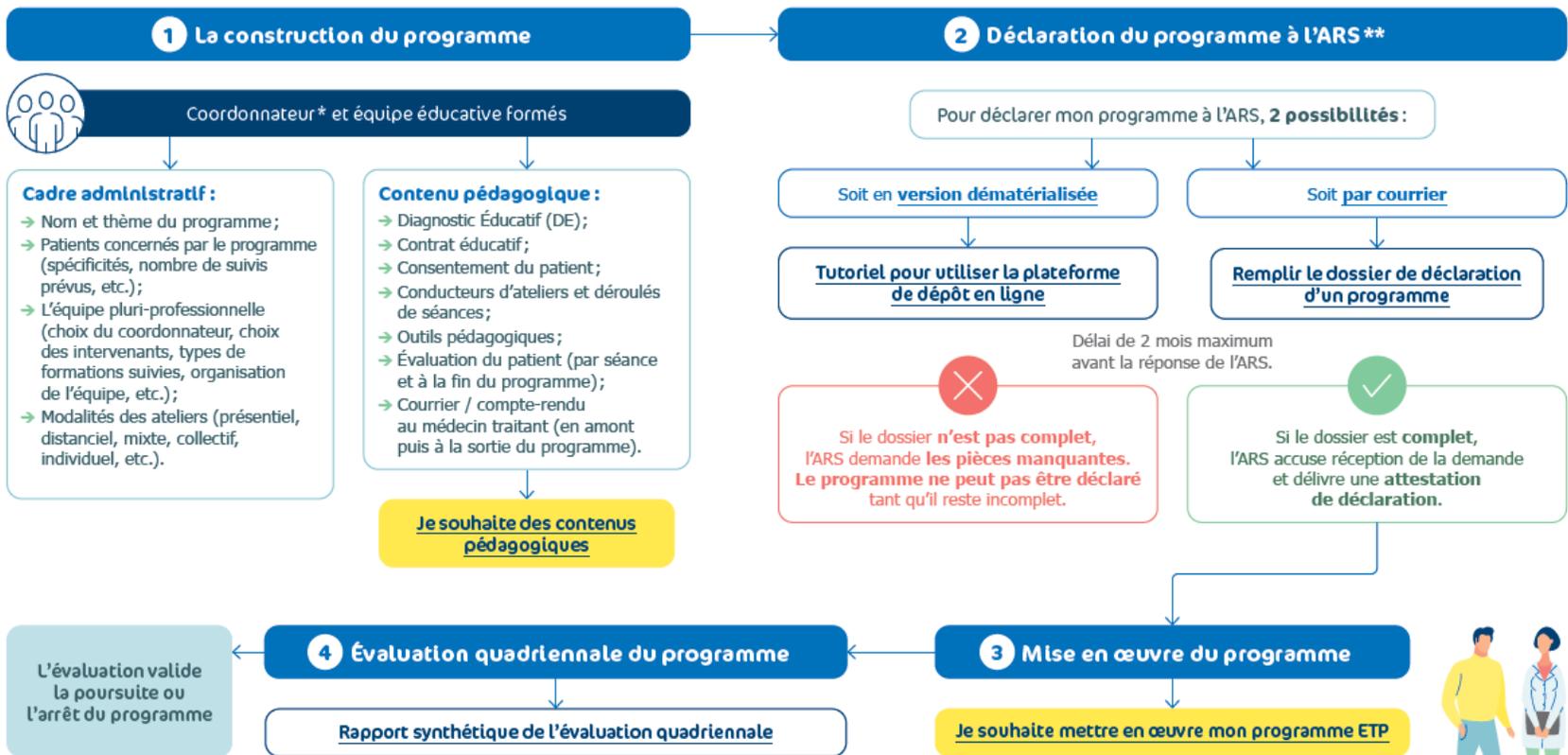
Logigramme des étapes pour déclarer un programme à l'ARS



Je prends en charge
des patients
atteints de cancer



« JE SOUHAITE DÉCLARER MON PROGRAMME ETP À L'ARS »



* Professionnel de santé ou représentant mandaté d'une association de patients agréée, issu d'établissements de santé, en médecine de ville, dans un réseau de santé, dans une association, etc.

** Si vous avez des questions, n'hésitez pas à contacter l'ARS : ars-pdl-dspe-pads-etp@ars.sante.fr

« Je souhaite connaître les étapes de mise en œuvre d'un programme ETP »



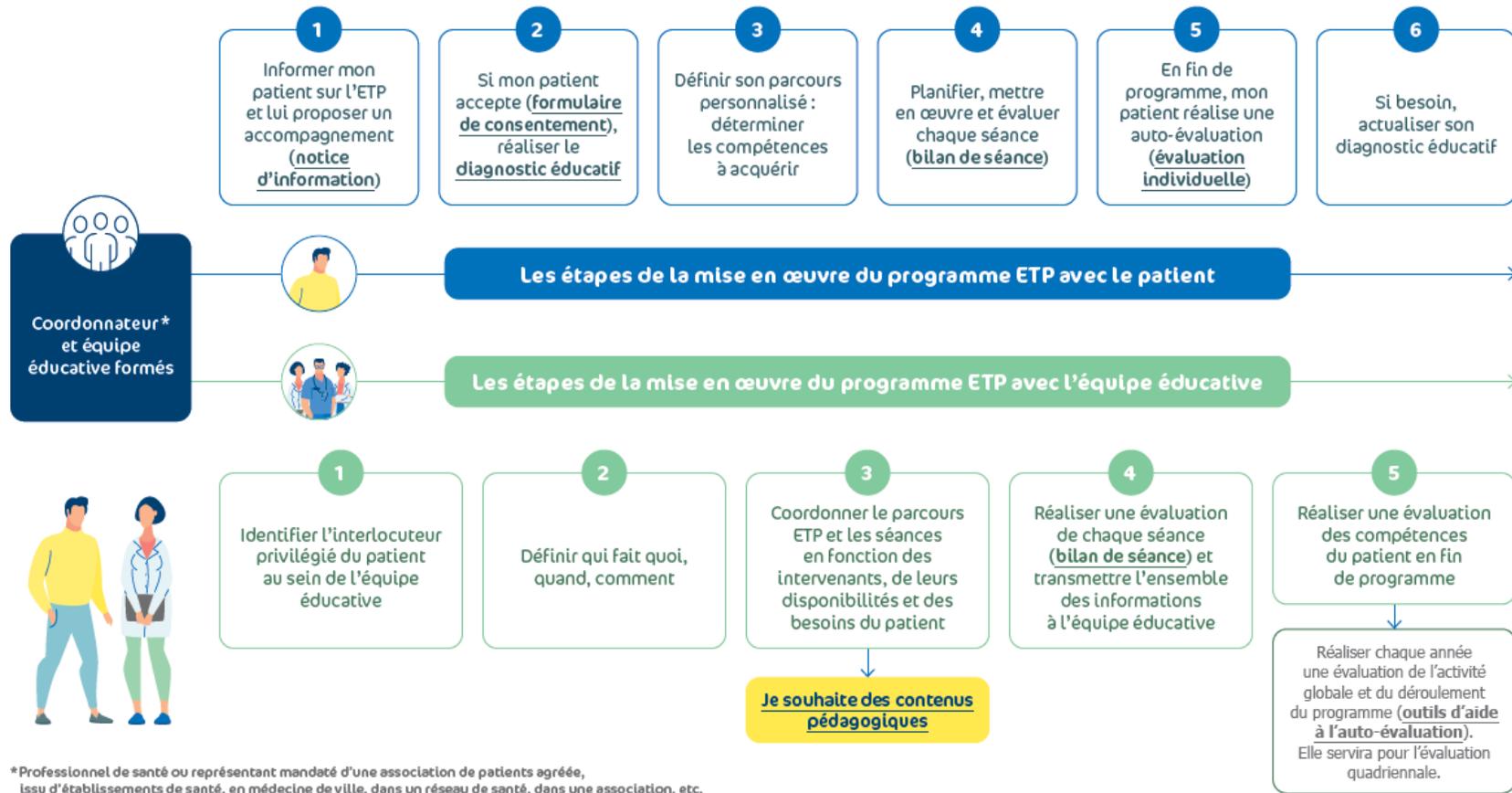
Logigramme des étapes pour mettre en œuvre son programme ETP



Je prends en charge
des patients
atteints de cancer



« JE SOUHAITE METTRE EN ŒUVRE MON PROGRAMME ETP »



* Professionnel de santé ou représentant mandaté d'une association de patients agréée, issu d'établissements de santé, en médecine de ville, dans un réseau de santé, dans une association, etc.

« J'ai besoin de contenus et supports pédagogiques »



Conducteurs d'ateliers & outils pédagogiques



Conducteur d'atelier 1 – Comprendre la maladie et son traitement

Séance 1 : Connaissance de la maladie

Format de l'atelier	Collectif
Animateurs	Oncologue/hématologue et/ou IDE
Durée de l'atelier	1h30
Compétences à acquérir	Comprendre/connaitre sa maladie et son traitement oral et être capable de l'expliquer à son entourage

5 min	Accueil
	<ul style="list-style-type: none">○ L'animateur annonce de l'objectif et du déroulé de la séance○ Il définit le cadre de la séance : respect, écoute, non jugement, confidentialité, respect du refus (parole ou action)○ Il peut rajouter d'autres règles selon les propositions des participants

5 min	Animation 1 : Le thermomètre des connaissances
✓ Objectifs	<ul style="list-style-type: none">○ Permettre aux participants de se présenter et de prendre la parole une première fois○ Permettre à l'animateur d'évaluer rapidement l'état actuel du groupe○ Détendre l'atmosphère

Outils	Déroulement
Outils conseillés : - Tableau / Paperboard - Feutres / Crayons - Thermomètre des connaissances	<p>2 versions possibles :</p> <ol style="list-style-type: none">1. Un thermomètre  est attribué à chaque participant. Chacun note sur le thermomètre son niveau de connaissance sur le cancer.2. Ou un thermomètre est dessiné sur un tableau/Paperboard. Chacun note sur le thermomètre son niveau de connaissance sur le cancer. <p>Le thermomètre des connaissances est gradué de 0 à 10 : 0 = « Je n'ai pas ou très peu de connaissances sur le cancer » 10 = « J'ai de très bonnes connaissances sur le cancer ».</p> <p>L'animateur propose aux participants de commenter leur choix s'ils le souhaitent.</p>

Programme régional sur les thérapies orales

• Conducteur 1 – Comprendre la maladie et son traitement

- Séance 1 : Connaissance de la maladie
- Séance 2 : Connaissance et gestion du traitement oral (partie 1)
- Séance 3 : Connaissance et gestion du traitement oral (partie 2)

• Conducteur 2 – Gestion des effets secondaires

- Séance 1 : Prévenir les effets secondaires
- Séance 2 : Conduites à tenir et personnes ressources

• Conducteur 3 – La vie avec la maladie

- Séance 1 : Mieux s'informer, mieux s'entourer
- Séance 2 : Le quotidien avec un traitement oral
- Séance 3 : Le rapport aux autres quand on est atteint d'un cancer



Où retrouver tous ces outils ?



Gratuitement, sur le **site web**
d'ONCOPL, rubrique « **Outils** » :

« **Kit ETP en cancérologie** »

<https://oncopl.fr/tools/kit-etp-en-cancerologie>





Outils du réseau

"Je souhaite de l'information sur l'ETP en cancérologie"



"Je souhaite déclarer mon programme ETP à l'ARS"



"Je souhaite mettre en oeuvre mon programme ETP"



« Je souhaite des contenus pédagogiques »

- Diagnostic éducatif : [Guide d'entretien](#) et [Synthèse du diagnostic](#)

Comprendre la maladie et son traitement

Gestion des effets secondaires

La vie avec la maladie



Page « Kit ETP en cancérologie »

« Je souhaite des contenus pédagogiques »

- Diagnostic éducatif : [Guide d'entretien](#) et [Synthèse du diagnostic](#)

Comprendre la maladie et son traitement

Gestion des effets secondaires

La vie avec la maladie

- Teaser du conducteur n°1 « Comprendre la maladie et son traitement »



- [Séance 1](#) : Connaissance de la maladie
- [Séance 2](#) : Connaissance et gestion du traitement oral (partie 1)
- [Séance 3](#) : Connaissance et gestion du traitement oral (partie 2)

- Bilan de séance : [Bilan patient](#) – [Bilan animateur](#)
- Evaluation finale : [Evaluation individuelle du patient](#)

Pour obtenir les contenus pédagogiques proposés (conducteurs et outils d'animation) :

➡ Veuillez remplir le [formulaire de demande](#).

