

Kit ETP en cancérologie

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

CNRC 2024

Sarah Rivoal, cheffe de projet, ONCOPL



Programme ONCOPLET (2017)



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

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 tous les professionnels



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





Quelle suite à l'état des lieux ?

☐ Construction d'une « Boîte à outils / Kit » ETP en cancérologie :

- Aide à l'information (fiche d'info, annuaire des programmes...)
- 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**

☐ Organisation de **temps d'information/sensibilisation** autour l'ETP en cancérologie



Groupe de travail régional + Référent ETP ARS PDL



Création d'un Kit ETP en cancérologie

Selon les besoins des professionnels :



« Je souhaite de l'information sur l'ETP »

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

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

« J'ai besoin de contenus et supports pédagogiques »



Plaquette d'information



Annuaire des programmes ETP en cancérologie



Logigramme

Liens vers outils et docs de l'ARS



Logigramme

Liens supports pédagogiques (issus du programme ONCOPLET)




Supports pédagogiques (issus du programme ONCOPLET)




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

- Plaquette d'information à destination des professionnels



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 prescrits 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.

L'ETP est un processus comprenant des étapes indispensables et nécessitant l'accord du patient, ou 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.



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.



Les indispensables pour mettre en œuvre l'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 coordinateur de programme.

Le programme ETP est constitué de deux parties :

CADRE ADMINISTRATIF

- Nom et thème du programme;
- Patients concernés par le programme (spécificité, nombre de soins prévus, etc.);
- Équipe pluriprofessionnelle (choix du coordinateur, choix des intervenants, types de formations, organisation de l'équipe, etc.);
- Modalités des ateliers (présentiel, distanciel, mixte, collectif, individuel, etc.).

CONTENU PÉDAGOGIQUE

- Diagnostic éducatif (DE);
- Contrat éducatif;
- Consentement du patient;
- Conduites d'ateliers et déroulés de séances;
- 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 être en œuvre au niveau local ¹.

La formation à l'ETP

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

RÔLE	Intervenant ¹ dispensant de l'ETP	Coordinateur d'un programme ETP
FORMATIONS ATTENDUES	Formation des 40h à l'ETP (ETP niveau 1)	Formation des 40h à l'ETP (ETP niveau 2)

¹ HAS - « Déclaration de l'efficacité et de l'adhésion des programmes ETP à l'ARS », 2021. Les programmes ETP doivent être déclarés à l'ARS sur la base d'un cahier des charges national et être en œuvre au niveau local.



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

2 Définition du parcours personnalisé

3 Planification et mise en œuvre des séances

4 Évaluation individuelle

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 médication;
- 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 modalités d'accompagnement;
- Planifier avec le patient les séances d'ETP (disponibilité du patient et des intervenants, lieu des séances, etc.);
- Réaliser en amont ou en temps réel les 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.

DÉCOUVRIRE L'OFFRE ETP EN PAYS DE LA LOIRE

- Liste de l'ensemble des programmes ETP sur le site de l'ARS;
- Annoter des programmes ETP pour les patients éligibles et en lien avec le site d'ONCO.

Je souhaite déclarer mon programme ETP à l'ARS





ONCO Pays de la Loire
Réseau des centres
50 route de Saint-Gobain
44000 Nantes Cedex 3
02 40 94 15 95



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

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

onco
Pays de la Loire

Date de MAJ : 18/10/2023

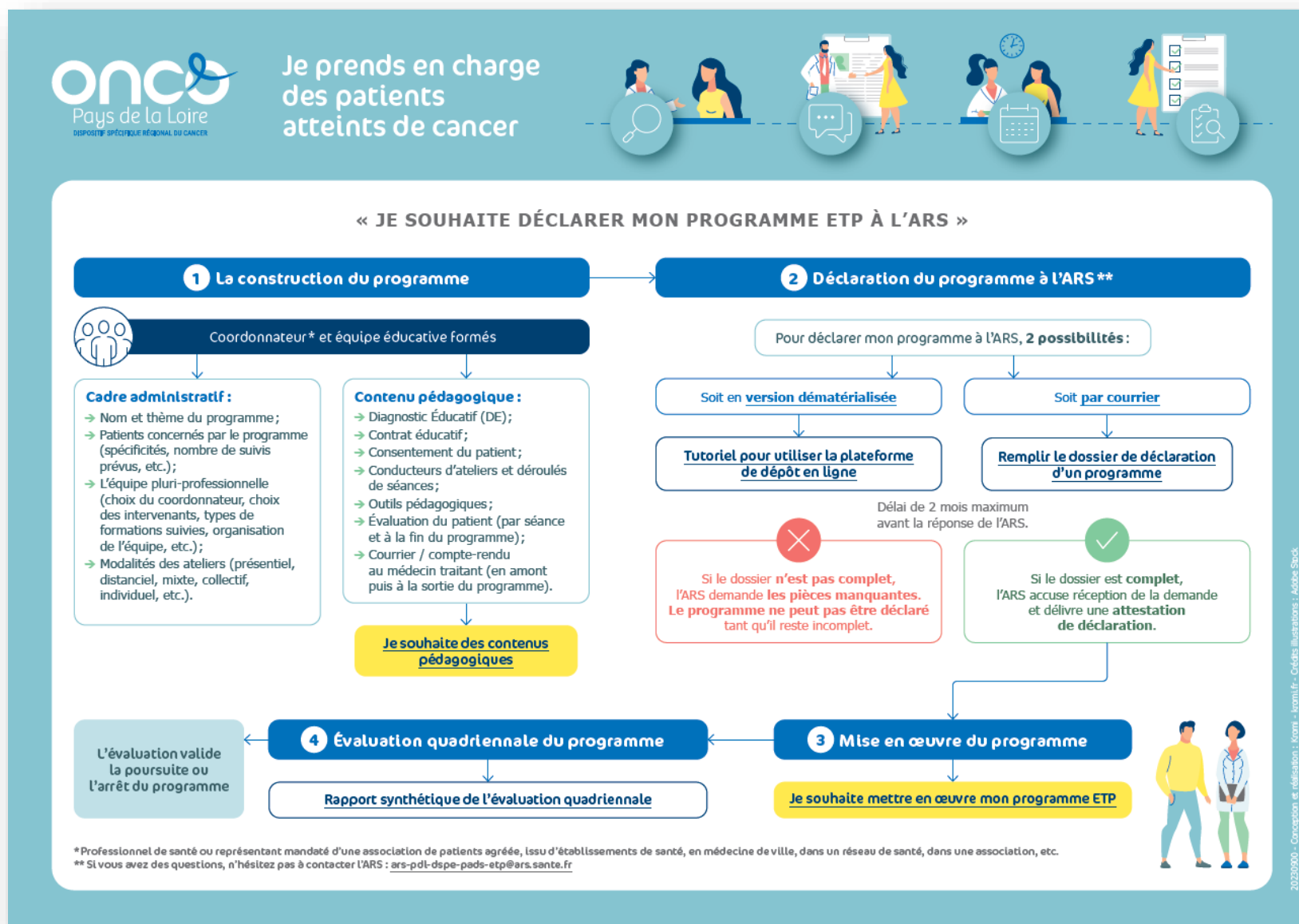
Annuaire "1^{ère} lecture" des programmes ETP en Pays de la Loire ouverts aux patients atteints de cancer

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	Plus d'infos sur ce programme sur mon-etp.fr
				Association Montjoie - ACT 49	Angers	49		Delphine PISSALOUX delphine.pissaloux@montjoie.asso.fr	
				Association Montjoie - ACT 72	Le Mans	72		Mélanie FERRE melanie.ferre@montjoie.asso.fr	
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 »

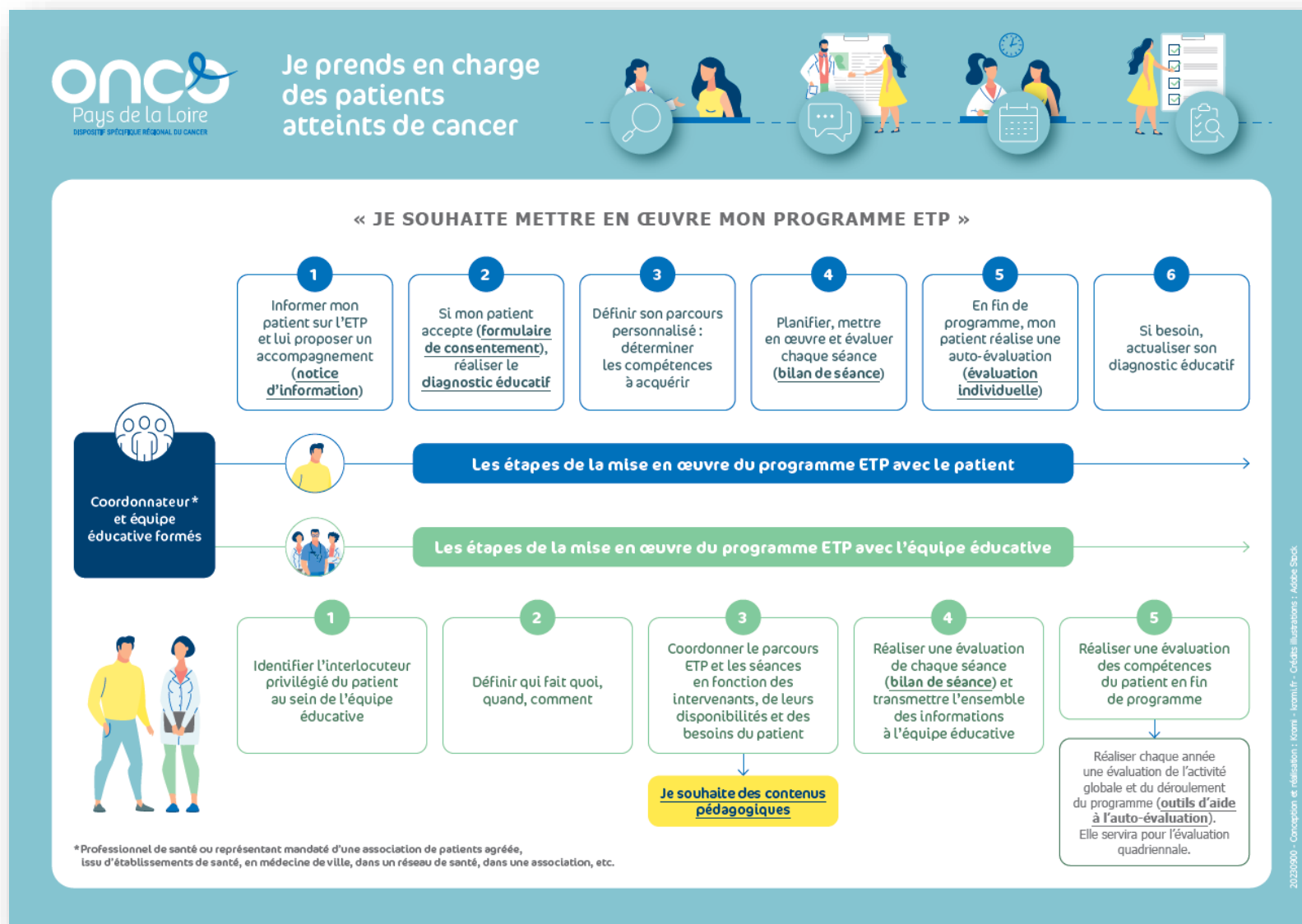
- Logigramme des étapes pour déclarer un programme ETP à l'ARS





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



- Logigramme des étapes pour mettre en œuvre son programme ETP





« J'ai besoin de contenus et supports pédagogiques »

- **ONCOPLET 2.0**



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 : <ul style="list-style-type: none">- 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



Organisation d'un temps d'information



Format : Webinaire d'information (1h30)

➤ 19 octobre 2023



Programme :

- Enjeux de l'ETP en cancérologie (CLCC ICO)
- Cadre réglementaire et rôle de l'ARS (ARS Pays de la Loire)
- Présentation du Kit ETP en cancérologie (ONCOPL)



Participants : 113

Replay : 181 vues





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>





Bilan à 1 an

➤ Demandes des supports pédagogiques

Suite au webinaire = **13 professionnels** de la région Pays de la Loire et hors région (Haut-de-France, Bourgogne-Franche-Comté, PACA, Nouvelle Aquitaine) ont demandé le **programme ONCOPLET** ou des outils issus d'ONCOPLET

Evaluation = Relance à + de 6 mois pour évaluer leur utilisation du programme

→ **Retours positifs** : les outils ont permis **d'élaborer des séances ETP** ou de **construire un GT** pour concevoir un programme ETP

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

Mise à jour annuelle en lien avec la référente ETP de l'ARS PDL & les coordonnateurs des programmes

➤ Consultation de la page (site web)

Nombre de vues : 744 vues (342 personnes)



Merci pour votre attention !