



**HAL**  
open science

# Évaluation d'un programme d'éducation thérapeutique en oncologie : quels bénéfices pour les patients et les soignants ? Expérience du CHU de Grenoble

Delphine Farneti

## ► To cite this version:

Delphine Farneti. Évaluation d'un programme d'éducation thérapeutique en oncologie : quels bénéfices pour les patients et les soignants ? Expérience du CHU de Grenoble. Médecine humaine et pathologie. 2015. dumas-01221429

**HAL Id: dumas-01221429**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01221429>**

Submitted on 28 Oct 2015

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

## AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il n'a pas été réévalué depuis la date de soutenance.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact au SICD1 de Grenoble : **thesebum@ujf-grenoble.fr**

## LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

<http://www.cfcopies.com/juridique/droit-auteur>

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>

**ÉVALUATION D'UN PROGRAMME D'ÉDUCATION  
THÉRAPEUTIQUE EN ONCOLOGIE : QUELS  
BÉNÉFICES POUR LES PATIENTS ET LES  
SOIGNANTS ?  
EXPÉRIENCE DU CHU DE GRENOBLE**

THÈSE  
PRÉSENTÉE POUR L'OBTENTION DU DOCTORAT EN MÉDECINE  
DIPLOME D'ETAT

FARNETI Delphine

Née le 20 décembre 1985

À LAXOU

THÈSE SOUTENUE PUBLIQUEMENT À LA FACULTÉ DE MÉDECINE DE GRENOBLE\*

Le : 23 octobre 2015

DEVANT LE JURY COMPOSÉ DE

Président du jury : Mme. le Professeur Mireille MOUSSEAU

Membres

M. le Professeur Hervé CURÉ

M. le Professeur Philippe GAUDIN

M. le Docteur Mathieu LARAMAS – Directeur de thèse

*\*La Faculté de Médecine de Grenoble n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les thèses ; ces opinions sont considérées comme propres à leurs auteurs.*

Doyen de la Faculté : **M. le Pr. Jean Paul ROMANET****Année 2014-2015****ENSEIGNANTS A L'UFR DE MEDECINE**

CORPS	NOM-PRENOM	Discipline universitaire
PU-PH	ALBALADEJO Pierre	Anesthésiologie réanimation
PU-PH	APTEL Florent	Ophtalmologie
PU-PH	ARVIEUX-BARTHELEMY Catherine	chirurgie générale
PU-PH	BALOSSO Jacques	Radiothérapie
PU-PH	BARRET Luc	Médecine légale et droit de la santé
PU-PH	BENHAMOU Pierre Yves	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
PU-PH	BERGER François	Biologie cellulaire
PU-PH	BETTEGA Georges	Chirurgie maxillo-faciale, stomatologie
MCU-PH	BIDART-COUTTON Marie	Biologie cellulaire
MCU-PH	BOISSET Sandrine	Agents infectieux
PU-PH	BONAZ Bruno	Gastro-entérologie, hépatologie, addictologie
MCU-PH	BONNETERRE Vincent	Médecine et santé au travail
PU-PH	BOSSON Jean-Luc	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
MCU-PH	BOTTARI Serge	Biologie cellulaire
PU-PH	BOUGEROL Thierry	Psychiatrie d'adultes
PU-PH	BOUILLET Laurence	Médecine interne
MCU-PH	BOUZAT Pierre	Réanimation
PU-PH	BRAMBILLA Christian	Pneumologie
PU-PH	BRAMBILLA Elisabeth	Anatomie et cytologie pathologiques
MCU-PH	BRENIER-PINCHART Marie Pierre	Parasitologie et mycologie
PU-PH	BRICAULT Ivan	Radiologie et imagerie médicale
PU-PH	BRICHON Pierre-Yves	Chirurgie thoracique et cardio- vasculaire
MCU-PH	BRIOT Raphaël	Thérapeutique, médecine d'urgence
PU-PH	CAHN Jean-Yves	Hématologie
MCU-PH	CALLANAN-WILSON Mary	Hématologie, transfusion
PU-PH	CARPENTIER Françoise	Thérapeutique, médecine d'urgence
PU-PH	CARPENTIER Patrick	Chirurgie vasculaire, médecine vasculaire
PU-PH	CESBRON Jean-Yves	Immunologie
PU-PH	CHABARDES Stephan	Neurochirurgie

Mise à jour le 14 novembre 2014

PU-PH	CHABRE Olivier	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
PU-PH	CHAFFANJON Philippe	Anatomie
PU-PH	CHAVANON Olivier	Chirurgie thoracique et cardio- vasculaire
PU-PH	CHIQUET Christophe	Ophthalmologie
PU-PH	CINQUIN Philippe	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
PU-PH	COHEN Olivier	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
PU-PH	COUTURIER Pascal	Gériatrie et biologie du vieillissement
PU-PH	CRACOWSKI Jean-Luc	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
PU-PH	DE GAUDEMARIS Régis	Médecine et santé au travail
PU-PH	DEBILLOIN Thierry	Pédiatrie
MCU-PH	DECAENS Thomas	Gastro-entérologie, Hépatologie
PU-PH	DEMATTEIS Maurice	Addictologie
PU-PH	DEMONGEOT Jacques	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
MCU-PH	DERANSART Colin	Physiologie
PU-PH	DESCOTES Jean-Luc	Urologie
MCU-PH	DETANTE Olivier	Neurologie
MCU-PH	DIETERICH Klaus	Génétique et procréation
MCU-PH	DOUTRELEAU Stéphane	Physiologie
MCU-PH	DUMESTRE-PERARD Chantal	Immunologie
PU-PH	EPAULARD Olivier	Maladies Infectieuses et Tropicales
PU-PH	ESTEVE François	Biophysique et médecine nucléaire
MCU-PH	EYSSERIC Hélène	Médecine légale et droit de la santé
PU-PH	FAGRET Daniel	Biophysique et médecine nucléaire
PU-PH	FAUCHERON Jean-Luc	chirurgie générale
MCU-PH	FAURE Julien	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	FERRETTI Gilbert	Radiologie et imagerie médicale
PU-PH	FEUERSTEIN Claude	Physiologie
PU-PH	FONTAINE Éric	Nutrition
PU-PH	FRANCOIS Patrice	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
PU-PH	GARBAN Frédéric	Hématologie, transfusion
PU-PH	GAUDIN Philippe	Rhumatologie
PU-PH	GAVAZZI Gaétan	Gériatrie et biologie du vieillissement
PU-PH	GAY Emmanuel	Neurochirurgie
MCU-PH	GILLOIS Pierre	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
PU-PH	GODFRAIND Catherine	Anatomie et cytologie pathologiques (type clinique)
MCU-PH	GRAND Sylvie	Radiologie et imagerie médicale
PU-PH	GRIFFET Jacques	Chirurgie infantile
MCU-PH	GUZUN Rita	Endocrinologie, diabétologie, nutrition, éducation thérapeutique
PU-PH	HALIMI Serge	Nutrition
PU-PH	HENNEBICQ Sylviane	Génétique et procréation

Mise à jour le 14 novembre 2014

PU-PH	HOFFMANN Pascale	Gynécologie obstétrique
PU-PH	HOMMEL Marc	Neurologie
PU-PH	JOUK Pierre-Simon	Génétique
PU-PH	JUVIN Robert	Rhumatologie
PU-PH	KAHANE Philippe	Physiologie
PU-PH	KRACK Paul	Neurologie
PU-PH	KRAINIK Alexandre	Radiologie et imagerie médicale
PU-PH	LABARERE José	Epidémiologie ; Eco. de la Santé
PU-PH	LANTUEJOL Sylvie	Anatomie et cytologie pathologiques
MCU-PH	LAPORTE François	Biochimie et biologie moléculaire
MCU-PH	LARDY Bernard	Biochimie et biologie moléculaire
MCU-PH	LARRAT Sylvie	Bactériologie, virologie
MCU-PH	LAUNOIS-ROLLINAT Sandrine	Physiologie
PU-PH	LECCIA Marie-Thérèse	Dermato-vénéréologie
PU-PH	LEROUX Dominique	Génétique
PU-PH	LEROY Vincent	Gastro-entérologie, hépatologie, addictologie
PU-PH	LETOUBLON Christian	chirurgie générale
PU-PH	LEVY Patrick	Physiologie
MCU-PH	LONG Jean-Alexandre	Urologie
PU-PH	MACHECOURT Jacques	Cardiologie
PU-PH	MAGNE Jean-Luc	Chirurgie vasculaire
MCU-PH	MAIGNAN Maxime	Thérapeutique, médecine d'urgence
PU-PH	MAITRE Anne	Médecine et santé au travail
MCU-PH	MALLARET Marie-Reine	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
MCU-PH	MARLU Raphaël	Hématologie, transfusion
MCU-PH	MAUBON Danièle	Parasitologie et mycologie
PU-PH	MAURIN Max	Bactériologie - virologie
MCU-PH	MCLEER Anne	Cytologie et histologie
PU-PH	MERLOZ Philippe	Chirurgie orthopédique et traumatologie
PU-PH	MORAND Patrice	Bactériologie - virologie
PU-PH	MOREAU-GAUDRY Alexandre	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
PU-PH	MORO Elena	Neurologie
PU-PH	MORO-SIBILOT Denis	Pneumologie
MCU-PH	MOUCHET Patrick	Physiologie
PU-PH	MOUSSEAU Mireille	Cancérologie
PU-PH	MOUTET François	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique, brûlologie
MCU-PH	PACLET Marie-Hélène	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	PALOMBI Olivier	Anatomie
PU-PH	PARK Sophie	Hémato - transfusion
PU-PH	PASSAGGIA Jean-Guy	Anatomie
PU-PH	PAYEN DE LA GARANDERIE Jean-François	Anesthésiologie réanimation
MCU-PH	PAYSANT François	Médecine légale et droit de la santé

Mise à jour le 14 novembre 2014

MCU-PH	<b>PELLETIER Laurent</b>	<b>Biologie cellulaire</b>
PU-PH	<b>PELLOUX Hervé</b>	<b>Parasitologie et mycologie</b>
PU-PH	<b>PEPIN Jean-Louis</b>	<b>Physiologie</b>
PU-PH	<b>PERENNOU Dominique</b>	<b>Médecine physique et de réadaptation</b>
PU-PH	<b>PERNOD Gilles</b>	<b>Médecine vasculaire</b>
PU-PH	<b>PIOLAT Christian</b>	<b>Chirurgie infantile</b>
PU-PH	<b>PISON Christophe</b>	<b>Pneumologie</b>
PU-PH	<b>PLANTAZ Dominique</b>	<b>Pédiatrie</b>
PU-PH	<b>POLACK Benoît</b>	<b>Hématologie</b>
PU-PH	<b>POLOSAN Mircea</b>	<b>Psychiatrie d'adultes</b>
PU-PH	<b>PONS Jean-Claude</b>	<b>Gynécologie obstétrique</b>
PU-PH	<b>RAMBEAUD Jacques</b>	<b>Urologie</b>
MCU-PH	<b>RAY Pierre</b>	<b>Génétique</b>
PU-PH	<b>REYT Émile</b>	<b>Oto-rhino-laryngologie</b>
MCU-PH	<b>RIALLE Vincent</b>	<b>Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication</b>
PU-PH	<b>RIGHINI Christian</b>	<b>Oto-rhino-laryngologie</b>
PU-PH	<b>ROMANET J. Paul</b>	<b>Ophthalmologie</b>
MCU-PH	<b>ROUSTIT Matthieu</b>	<b>Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique, addictologie</b>
MCU-PH	<b>ROUX-BUISSON Nathalie</b>	<b>Biochimie, toxicologie et pharmacologie</b>
PU-PH	<b>SARAGAGLIA Dominique</b>	<b>Chirurgie orthopédique et traumatologie</b>
MCU-PH	<b>SATRE Véronique</b>	<b>Génétique</b>
PU-PH	<b>SAUDOU Frédéric</b>	<b>Biologie Cellulaire</b>
PU-PH	<b>SCHMERBER Sébastien</b>	<b>Oto-rhino-laryngologie</b>
PU-PH	<b>SCHWEBEL-CANALI Carole</b>	<b>Réanimation médicale</b>
PU-PH	<b>SCOLAN Virginie</b>	<b>Médecine légale et droit de la santé</b>
MCU-PH	<b>SEIGNEURIN Arnaud</b>	<b>Epidémiologie, économie de la santé et prévention</b>
PU-PH	<b>STAHL Jean-Paul</b>	<b>Maladies infectieuses, maladies tropicales</b>
PU-PH	<b>STANKE Françoise</b>	<b>Pharmacologie fondamentale</b>
MCU-PH	<b>STASIA Marie-José</b>	<b>Biochimie et biologie moléculaire</b>
PU-PH	<b>TAMISIER Renaud</b>	<b>Physiologie</b>
PU-PH	<b>TONETTI Jérôme</b>	<b>Chirurgie orthopédique et traumatologie</b>
PU-PH	<b>TOUSSAINT Bertrand</b>	<b>Biochimie et biologie moléculaire</b>
PU-PH	<b>VANZETTO Gérald</b>	<b>Cardiologie</b>
PU-PH	<b>VUILLEZ Jean-Philippe</b>	<b>Biophysique et médecine nucléaire</b>
PU-PH	<b>WEIL Georges</b>	<b>Epidémiologie, économie de la santé et prévention</b>
PU-PH	<b>ZAOUÏ Philippe</b>	<b>Néphrologie</b>
PU-PH	<b>ZARSKI Jean-Pierre</b>	<b>Gastro-entérologie, hépatologie, addictologie</b>

# Remerciements

Aux membres du jury

Madame le Professeur Mireille Mousseau, vous m'avez fait l'honneur d'accepter la présidence de cette thèse. Je vous remercie de la confiance que vous m'avez accordée tout au long de mon internat. Veuillez trouver ici le témoignage de ma reconnaissance et de ma gratitude.

Monsieur le Docteur Mathieu Laramas, je te remercie d'avoir accepté de diriger ce travail. Merci de m'avoir initié à l'éducation thérapeutique, d'avoir compris avant moi que j'avais ma place dans cette démarche. Merci également pour ton aide, ton soutien et tes conseils précieux qui, depuis 6 ans, m'ont permis de grandir professionnellement et humainement.

Monsieur le Professeur Hervé Curé, je vous suis extrêmement reconnaissante d'avoir accepté de participer au jury de ma thèse.

Monsieur le professeur Philippe Gaudin, vous me faites l'honneur de juger mon travail. Je vous en suis très reconnaissante.

À tous ceux auprès de qui j'ai eu plaisir à travailler :

À mes co-internes oncologues et apparentés (Mélanie, Alexandre, Mehdi, Laure, Violaine, Coralie, Emmanuelle, Claudine, Hélène, Caro, Johan et les petits derniers), merci pour votre amitié, votre confiance et nos soirées... Que cela dure encore longtemps !

À mes co-internes d'horizons variés (Arnaud, Gaël, Valérie, Aurélie, Alexis, Amélie, Loïc, Bruno, Adeline, Julie, Julie, Ségolène, Diane), merci pour les semestres passés ensemble, remplis de travail et de bonne humeur. Un clin d'œil particulier aux anapath pour m'avoir accueillie et supportée sur ce dernier semestre. C'est chouette d'avoir croisé votre route.



À Christine, Cristina, Oxana, Julien merci pour votre présence à différents moments de mon internat. Vous m'avez beaucoup appris ; je suis chanceuse de vous avoir rencontrés.

Un immense merci aux équipes médicales et paramédicales que j'ai côtoyé pendant ses 6 ans et m'ont tant appris.

À l'équipe d'ETP d'oncologie, merci pour votre dynamique, votre enthousiasme. J'ai hâte de poursuivre le travail à vos côtés.

Merci à mes partenaires de master 2 pour la richesse de nos échanges et l'ouverture d'esprit que vous m'avez apporté.

Merci au Professeur Allenet, pour m'avoir proposée le master MAPS et le stage à l'UTEP. Cette thèse n'aurait pas été possible sans cette étape.

Merci à l'équipe de l'UTEP pour m'avoir accueillie et guidée pendant le master.

Merci aux patients pour me conforter chaque jour dans mon choix professionnel.

À mes amis (ceux qui n'ont pas trouvé leur place plus haut) et ma famille :

Aux amies de lycée, Leslie et Claire : c'est surprenant comme malgré la distance, le temps, nos chemins ne se sont pas éloignés tant que ça. Merci d'être là quelque part avec moi.

À Dorothee, merci d'être une amie et une marraine parfaite. Reviens vite en métropole, on a plein de choses à fêter !

À Caro, merci pour ton amitié, nos coups de fil de mamans angoissées... Metz est trop loin !

Aux amis de mes premières années de fac. Même si nos contacts se font rares, vous gardez une place importante à mes yeux.

À ma famille, Farneti, Genter et Bourlier, merci pour l'équilibre que vous apporter dans ma vie.

À mes frères, Florian et Maxime, merci pour nos chamailleries (reflet de notre amour) qui perdurent malgré les années. Soyons fiers de nous !

À ma nièce Aeon, merci pour être un merveilleux tourbillon de bonne humeur.

À mes parents, merci d'être des parents exemplaires et des grands-parents merveilleux. La P1, l'externat, l'ECN, l'internat, le master, les mémoires, la thèse, ça n'a pas été toujours facile de suivre mais votre soutien a été constant. Soyez rassurés, c'est bientôt terminé ! Je vous aime.

À Vincent, merci pour ton soutien sans faille (et la patience qui va avec) et l'amour que tu me portes. Ce sont des cadeaux précieux. Je t'aime.

À Adrien et Anatole, merci pour vos rires, vos pleurs, vos câlins ; pour donner un sens à ma vie. Nous sommes fiers de vous. Je vous aime.

# TABLE DES MATIÈRES

<b>REMERCIEMENTS .....</b>	<b>6</b>
<b>RÉSUMÉ .....</b>	<b>11</b>
<b>1. INTRODUCTION .....</b>	<b>12</b>
<b>2. L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DES PATIENTS.....</b>	<b>13</b>
2.1 Cadre historique de l'ETP .....	13
2.2 Finalités de l'ETP .....	15
2.3 Cadre réglementaire en France.....	18
2.4 Évaluation et ETP .....	23
2.5 Programmes autorisés en France .....	27
2.6 Cancérologie et ETP.....	29
<b>3. LE PROGRAMME D'ETP D'ONCOLOGIE AU CHU DE GRENOBLE .....</b>	<b>32</b>
3.1 Contexte de mise en place .....	32
3.2 Déroulement du programme .....	33
3.2.1 Premier groupe de patients (Annexe 1 p.83) .....	33
3.2.2 Deuxième groupe de patients (Annexe 1 p.87).....	36
3.3 Évaluation.....	38
3.3.1 Matériel et méthodes .....	38
3.3.2 Résultats.....	39
3.3.3 Perspectives .....	50
<b>4. DISCUSSION .....</b>	<b>52</b>
4.1 Quelle efficacité de l'ETP dans les différentes spécialités où elle est implantée ? .....	52
4.1.1 En diabétologie.....	53
4.1.2 En cardiologie.....	54
4.1.3 Dans l'asthme.....	56
4.1.4 En rhumatologie .....	57
4.1.5 Quelle méthodologie de recherche en ETP ? .....	58
4.1.5 En cancérologie.....	59
4.2 Évaluation de notre programme .....	62
4.3 Perspectives .....	67

<b>5. CONCLUSION .....</b>	<b>76</b>
<b>6. BIBLIOGRAPHIE .....</b>	<b>78</b>
<b>7. ANNEXES .....</b>	<b>84</b>
<b>Annexe 1 : Déroulement du programme .....</b>	<b>84</b>
Annexe 1.1 : Premier groupe.....	84
Annexe 1.2 : Deuxième groupe.....	88
<b>Annexe 2 : Outils pédagogiques.....</b>	<b>91</b>
<b>Annexe 3 : Guides d'entretien .....</b>	<b>93</b>
Annexe 3.1: Guide d'entretien pour les patients du premier groupe .....	93
Annexe 3.2 : Guide d'entretien pour les patients du deuxième groupe .....	97
Annexe 3.3 : Guide d'entretien pour les soignants.....	101
<b>Annexe 4 : Verbatim recueillis au cours des entretiens.....</b>	<b>107</b>
Organisation des séances .....	108
Le groupe.....	110
Les séances.....	112
Effets pour les patients .....	118
Effets pour les soignants .....	120
Place de l'entourage .....	122
Autres thématiques à aborder .....	124
À propos d'une éventuelle hétérogénéité des groupes .....	126
L'équipe d'ETP.....	127
Autres remarques .....	130
<b>SERMENT D'HIPPOCRATE .....</b>	<b>132</b>

## Résumé

L'allongement de la survie des patients permet aujourd'hui de considérer le cancer comme une maladie chronique. Dans le cadre de cette pathologie, quel que soit son stade, les patients doivent faire face à l'impact physiologique, psychologique et social qu'impose la maladie. Cela entraîne indéniablement une modification de la qualité de vie.

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) a pour finalités l'acquisition et le maintien de comportements d'autosoins ainsi que la mobilisation ou l'acquisition de compétences d'adaptation afin d'améliorer la gestion de la maladie chronique et la qualité de vie des patients. En cancérologie, les institutions soutiennent le développement de l'ETP avec plusieurs mesures dans le dernier Plan Cancer pour en favoriser l'essor.

Au sein du service d'oncologie du Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Grenoble, un programme d'ETP, à destination des patients atteints de cancer métastatique et traités par voie orale, a été mis en place. Des séances individuelles et collectives au cours desquelles les patients ont abordé l'histoire de la maladie, le traitement et la gestion des effets secondaires, le vécu de la maladie et la gestion de la fatigue ont été instaurées. L'évaluation effectuée selon les recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS) auprès des patients et des soignants montre des effets positifs avec une grande satisfaction des uns et des autres, associée à des modifications de comportements jugés pertinentes pour un tiers des patients.

L'altération de la qualité de vie au cours de la maladie cancéreuse et de son traitement justifie de proposer aux patients une prise en charge en éducation thérapeutique afin de pouvoir répondre au mieux à leurs attentes et besoins.

## 1. Introduction

Le cancer est aujourd'hui la première cause de mortalité en France. L'incidence de cette pathologie a plus que doublé sur les trois dernières décennies pour atteindre 355 354 nouveaux cas en 2012. En 2008, il était estimé que trois millions d'adultes (plus de 15 ans) ont ou ont eu un cancer au cours de leur vie. Bien qu'il existe de grandes disparités en termes de survie en fonction des localisations tumorales et du stade de la maladie, le cancer est maintenant considéré comme une maladie chronique à part entière.

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) s'impose progressivement comme un élément important de la prise en charge des patients atteints de maladie chronique. Avant tout développée en diabétologie, pneumologie et cardiologie, l'ETP s'ouvre progressivement à d'autres disciplines. Cependant, son développement reste relativement marginal en cancérologie.

Au sein du service d'oncologie du CHU de Grenoble, un programme d'ETP à destination des patients atteints de cancer et traités par thérapies orales a été autorisé par l'Agence régionale de Santé (ARS) Rhône Alpes en novembre 2014. Au cours de mon internat, j'ai été impliquée dans la mise en place de ce programme avec notamment la réalisation d'une évaluation qualitative du programme.

L'objectif du travail présenté ici est double : d'une part, définir le concept d'éducation thérapeutique ainsi que ses finalités et d'autre part, présenter le programme d'ETP mis en place en oncologie médicale au CHU de Grenoble ainsi que les résultats de l'évaluation menée au premier trimestre 2015. Ceci permettra ensuite de discuter de la pertinence de la pratique de l'ETP en oncologie.

## **2. L'éducation thérapeutique des patients**

### **2.1 Cadre historique de l'ETP**

La diabétologie est le premier champ de la médecine où la notion d'éducation du patient est apparue. En effet, suite à la découverte de l'insuline en 1921, le pronostic des patients atteints de diabète de type 1 a été bouleversé. La médecine a dû s'adapter à des patients en bonne santé, ambulatoires, mais nécessitant des injections pluriquotidiennes. Un certain nombre de savoirs médicaux a dû être transféré aux patients. Ce changement majeur dans la pratique de la médecine a mis plusieurs décennies à s'opérer. Ainsi la première action d'éducation thérapeutique du patient publiée dans la littérature date de 1972 : L. Miller rapporte les résultats d'un programme destiné aux jeunes patients diabétiques issus d'une population défavorisée de Los Angeles. Après deux ans d'enseignement aux malades, les résultats ont montré une forte diminution de la morbidité, une réduction de la durée d'hospitalisation annuelle de 5.7 à 1.4 jours par malade et une division par deux du nombre de décompensations acido-cétosiques. Ces résultats ont entraîné une réduction des coûts de prise en charge de ces patients (1,2).

En Europe, c'est en 1975 que le Professeur Jean Philippe Assal, diabétologue, créa la première unité de « traitement et d'enseignement du diabète » à Genève.

À cette époque, la relation médecin-patient était en pleine évolution. Depuis le XIX<sup>e</sup> siècle, le modèle biomédical était le seul utilisé. Dans ce modèle, le médecin est un expert qui doit établir un diagnostic selon un cheminement hypothético-déductif et la maladie résulte d'une dysfonction organique. Il s'agit d'une conception technoscientifique de la médecine où le médecin est un scientifique, neutre, objectif et détaché. Suivant ce modèle, la communication médecin-malade a pour but de

recueillir les informations nécessaires au diagnostic. Les questions fermées sont dominantes et l'entretien est centré sur le médecin, lui-même centré sur le diagnostic de la maladie et sur le traitement du problème de santé diagnostiqué. Malgré la cohérence interne du modèle, le modèle biomédical néglige les aspects sociaux, culturels et fonctionnels de la maladie. Le soin centré sur le traitement (*curing*) est privilégié au détriment du soin (*caring*) centré sur la personne.

Les avancées de la recherche sur la relation médecin-patient, en sociologie, psychologie de la santé et communication ont abouti au développement du modèle biopsychosocial dans lequel s'intègre l'éducation thérapeutique. En effet, ce modèle défini par Engel en 1980, intègre une conception élargie et multidimensionnelle de la maladie. Le patient est alors considéré comme un être social et émotif dont les interactions avec l'environnement agissent sur sa santé. Par la suite, Balint et McWhinney ont développé l'approche centrée sur le patient qui propose une structure d'entretien médical permettant d'explorer le vécu du patient et de considérer la dimension subjective de l'expérience de la maladie par le patient (3). Cette approche est particulièrement adaptée pour la prise en charge des patients atteints de maladies chroniques. Elle est également à la base de l'approche développée en ETP.



## 2.2 Finalités de l'ETP

En médecine, il est admis que délivrer de l'information aux patients est une étape indispensable au bon déroulement des soins. Cependant elle n'est nullement suffisante : ce n'est pas parce que l'information est donnée qu'elle est comprise par le patient et ce n'est pas parce qu'elle est comprise que le patient se l'approprie et adopte le comportement recommandé par le soignant. L'ETP est un processus d'apprentissage et de transfert planifié et organisé des compétences du soignant vers le soigné. L'objectif est de faire que le patient acquiert un savoir-faire adéquat afin d'arriver à un équilibre entre sa vie et le contrôle optimal de la maladie (4).

La personne peut ainsi apprendre à reconnaître et interpréter certains symptômes, pratiquer une mesure physiologique, y répondre par un comportement adapté à l'urgence ou en prévention, se faire accompagner pour changer un comportement,...

Outre l'amélioration de l'adhérence thérapeutique et la diminution des complications, l'éducation thérapeutique vise à améliorer la qualité de vie des patients (5).

En effet, il ne faudrait pas restreindre l'ETP à un moyen d'améliorer l'observance médicamenteuse. Ce serait mettre la priorité sur un objectif de soignant et sur la transmission des savoirs en écartant le sujet en tant qu'individu. Il convient donc davantage de viser, à travers l'ETP, l'acquisition par l'individu d'une plus grande capacité à prendre soin de lui et de sa santé afin de l'aider à élaborer et à poursuivre un projet de vie en adéquation avec les réalités de la maladie mais surtout avec ses aspirations et ses besoins.

L'OMS apporte en 1988 une définition officielle à l'ETP : « L'éducation thérapeutique 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. Elle fait partie intégrante et de façon permanente à la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider (ainsi que leurs familles) à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer ensemble et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie » (6).

Les finalités spécifiques de l'ETP sont donc, d'une part, l'acquisition et le maintien de compétences d'autosoins et, d'autre part, la mobilisation ou l'acquisition de compétences d'adaptation. Les autosoins représentent des décisions que le patient prend avec l'intention de modifier l'effet de la maladie sur sa santé. Cela peut concerner le soulagement des symptômes, la prise en compte de résultats d'auto mesure, la réalisation de gestes techniques, la prévention des complications évitables, la mise en œuvre de modifications dans le mode de vie...

Les compétences d'adaptation s'appuient sur le vécu et l'expérience antérieure du patient et font partie d'un ensemble plus large de compétences psychosociales. Il peut s'agir de la gestion des émotions et du stress, de la confiance en soi, de compétences en matière de communication et de relations interpersonnelles (Figure1) (7).

### **Les compétences d'autosoins**

- ▶ Soulager les symptômes.
- ▶ Prendre en compte les résultats d'une autosurveillance, d'une automesure.
- ▶ Adapter des doses de médicaments, initier un autotraitement.
- ▶ Réaliser des gestes techniques et des soins.
- ▶ Mettre en œuvre des modifications à son mode de vie (équilibre diététique, activité physique, etc.).
- ▶ Prévenir des complications évitables.
- ▶ Faire face aux problèmes occasionnés par la maladie.
- ▶ Impliquer son entourage dans la gestion de la maladie, des traitements et des répercussions qui en découlent.

### **Les compétences d'adaptation**

- ▶ Se connaître soi-même, avoir confiance en soi.
- ▶ Savoir gérer ses émotions et maîtriser son stress.
- ▶ Développer un raisonnement créatif et une réflexion critique.
- ▶ Développer des compétences en matière de communication et de relations interpersonnelles.
- ▶ Prendre des décisions et résoudre un problème.
- ▶ Se fixer des buts à atteindre et faire des choix.
- ▶ S'observer, s'évaluer et se renforcer.

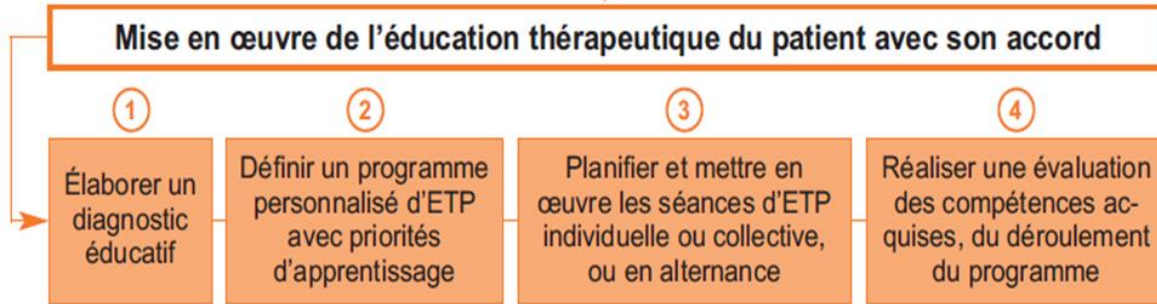
**Figure 1 : Compétences travaillées en ETP (7)**

### **2.3 Cadre réglementaire en France**

En France, bien qu'il existe des actions éducatives dans plusieurs pathologies chroniques, telles que le diabète, les maladies respiratoires ou l'insuffisance cardiaque depuis les années 1980, ce n'est qu'à partir de 2007 que se développe un cadre réglementaire.

Comme l'écrit B. Sandrin-Berthon, médecin de santé publique, directrice du Comité régional d'éducation pour la santé du Languedoc-Roussillon et membre du Haut Conseil de Santé Publique : l'ETP vient « formaliser une activité qui était jusqu'à présent considérée comme allant de soi : dans leur pratique quotidienne, les soignants délivrent aux patients des conseils qu'ils répètent avec constance mais sans véritable méthode. L'éducation thérapeutique [...] leur propose d'adopter une démarche pédagogique structurée afin d'aider les patients à acquérir les compétences dont ils ont besoin ». (8)

Le guide méthodologique de la Haute Autorité de Santé (HAS), « Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques », publié en 2007, permet de clarifier l'ETP. Ce guide en reprend les principes et précise la structure des programmes d'ETP. Ainsi, il s'agit d'une approche en quatre étapes résumée dans la figure 2 (9).



**Figure 2 : les 4 étapes de la mise en œuvre de l'ETP. Extrait du guide méthodologique de l'HAS.**

La première étape consiste à faire connaissance avec l'individu et son environnement afin d'identifier les besoins et les attentes de chaque patient. Il s'agit du diagnostic éducatif ou bilan éducatif partagé (BEP). Les objectifs de cet entretien sont de :

- Identifier ce que le patient sait et croit savoir sur sa manière de gérer sa maladie,
- Évaluer les savoir-faire du patient,
- Permettre au patient de développer son point de vue par rapport à son vécu de la pathologie,
- Évaluer les ressources, les difficultés et les projets du patient.

La réalisation du BEP permet d'aboutir à la formulation des compétences et des objectifs à acquérir par le patient (deuxième étape) puis de choisir les méthodes et les techniques pédagogiques qui lui sont adaptées afin de planifier les séances d'ETP (troisième étape). La structure des séances, qu'elles soient individuelles ou collectives, est définie en trois temps :

- Un temps préparatoire afin de prendre connaissance des participants à travers leur bilan éducatif et d'aménager la salle.

- Le temps de la séance d'éducation qui débute par la présentation des objectifs et du déroulement de la séance. Ensuite, la mise en œuvre de la séance fait appel aux principes d'apprentissage en tenant en compte des représentations, croyances et savoirs des patients, en utilisant les outils pédagogiques adaptés aux objectifs, et en ayant recours à une pédagogie centrée sur le patient. En fin de séance, il est recommandé de solliciter les patients pour en faire la synthèse. Il s'agit également d'un moyen d'évaluer l'atteinte des objectifs.

- Un temps d'analyse est nécessaire après la séance afin que les animateurs réalisent une autoévaluation et une transmission écrite des objectifs validés au cours de la séance.

Enfin, la quatrième étape du programme consiste à l'évaluation individuelle : évaluation des compétences acquises par le patient et de leurs mises en œuvre dans sa vie quotidienne mais également évaluation du déroulement et de la pertinence du programme.

Depuis 2009 et la parution de la loi HPST (Hôpital, Patients, Santé et Territoires) l'ETP fait partie officiellement de l'offre de soins pour les patients atteints de maladies chroniques : « Art.L. 1161-1.-L'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins du patient. Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie » (10).

Auparavant, le Plan 2007-2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques avait proposé 15 mesures dont trois directement liées à la promotion de l'ETP :

- Mesure 4 : Intégrer à la formation médicale l'éducation thérapeutique du patient,
- Mesure 5 : Rémunérer l'activité d'éducation du patient à l'hôpital et en ville,
- Mesure 6 : Mettre des outils d'éducation thérapeutique à disposition des médecins traitants (11).

Selon les recommandations de l'HAS de juin 2007, il convient de proposer une éducation thérapeutique à toute personne ayant une maladie chronique, quel que soit l'âge, le type, le stade et l'évolution de la maladie. Le texte précise que l'éducation thérapeutique doit également être proposée aux proches du patient si celui-ci souhaite les impliquer (7).

Suite à la parution de la loi HPST, les critères de certification ont intégré l'éducation thérapeutique du patient dans la démarche d'évaluation des établissements de santé (12,13). Enfin, le décret du 2 août 2010, mis à jour par l'arrêté du 14 janvier 2015, précise les dispositions légales nécessaires de dispensation de l'ETP (14,15).

Le cadre législatif dans lequel doivent s'inscrire les programmes d'ETP est clairement défini. Ainsi, un programme d'ETP est soumis à l'autorisation de l'ARS dont dépend l'équipe qui le met en place. Il doit concerner une ou plusieurs des

trente affections de longue durée (ALD), l'asthme ou les maladies rares. Les problèmes de santé considérés comme prioritaires au niveau régional peuvent également être concernés. Depuis 2015, l'ensemble des membres de l'équipe du programme d'ETP doit justifier d'une formation, initiale ou continue, en ETP de 40 heures minimum. Le programme d'ETP doit être personnalisé avec des objectifs éducatifs partagés avec le patient, définis, en amont, lors du bilan éducatif. Une auto évaluation annuelle est demandée aux équipes selon une procédure établie par l'HAS. L'objectif de cette démarche est de permettre aux équipes de prendre des décisions pour améliorer la mise en œuvre de leur programme. Elle repose sur une analyse qualitative et quantitative des points forts et des points faibles du programme d'ETP. Enfin une évaluation quadriennale doit être envoyée à l'ARS afin de réaliser une évaluation plus globale et d'assurer le renouvellement du programme (16,17).

Malgré les différents textes encadrant la pratique de l'ETP, l'intégration des pratiques éducatives par les professionnels de santé reste perfectible. Différents éléments ont été avancés pour expliquer ces difficultés d'intégration de l'ETP, parmi lesquels le manque de formation des professionnels de santé semble le principal. En effet, le paradigme biomédical continue de dominer dans la formation initiale et continue des professionnels de santé même si toutes les professions ne sont pas au même niveau. Ainsi, la formation en ETP fait partie intégrante de la formation initiale des infirmiers depuis plusieurs années alors qu'elle est marginale au cours des études médicales. D'autres freins sont évoqués parmi lesquels le manque de valorisation de l'activité et la délégation de l'ETP à d'autres professionnels sans lien solide avec la prise en charge médicale et de soin du patient (18).



## 2.4 Évaluation et ETP

L'évaluation fait partie intégrante du dispositif d'ETP à différents niveaux : évaluation individuelle, auto-évaluation annuelle, évaluation quadriennale.

L'évaluation individuelle avec le patient est la quatrième étape de son parcours d'ETP. Elle peut également intervenir à l'issue des différentes séances auxquelles participe le patient. Elle s'attache à faire le point avec le patient sur son parcours, en mettant en avant les changements éventuellement survenus chez lui et son entourage, en termes d'acquisition de compétences d'autosoins, d'acquisition ou de mobilisation de compétences d'adaptation, de vécu de la maladie chronique au quotidien, d'autodétermination et de capacité à agir. C'est donc l'occasion de faire le point avec le patient sur ce qu'il a compris, ce qu'il sait faire, sa façon de vivre, sa maladie au quotidien, ce qu'il lui reste éventuellement à acquérir afin de lui proposer, le cas échéant, une nouvelle offre d'éducation thérapeutique tenant compte des résultats de cette évaluation et de l'évolution de la maladie. Cette évaluation permet également de recueillir le point de vue du patient concernant le déroulement et le contenu du programme (7).

Outre cette évaluation individuelle, les programmes d'ETP autorisés doivent s'inscrire dans une démarche d'auto-évaluation annuelle complétée par une évaluation quadriennale qui statuera sur le renouvellement de l'autorisation du programme (16,17).

L'évaluation annuelle est une démarche d'évaluation pédagogique réalisée par l'équipe d'ETP pour elle-même. L'objectif est de permettre à l'équipe de prendre des décisions pour l'amélioration du programme proposé.

En effet, dans cette démarche, il ne s'agit pas de démontrer un résultat mais d'analyser le dispositif mis en place afin d'en améliorer la qualité et de s'ajuster tout au long de sa mise en œuvre. Les critères d'évaluation sont nombreux et l'évaluation ne se veut pas exhaustive ; c'est aux équipes que revient le choix de l'évaluation. L'évaluation quadriennale porte davantage sur les effets du programme. L'utilisation du terme « effet » permet de distinguer l'évaluation quadriennale de la recherche clinique. Ainsi, la HAS précise : « Un effet correspond à un changement attendu suite à la participation des patients à un programme d'ETP. Un effet est aussi une conséquence du programme sur le fonctionnement de l'équipe qui met en œuvre le programme. Un effet est également une conséquence du programme sur son intégration dans l'offre de soins locale. Le terme « effet » a été préféré à celui de « résultat » généralement réservé dans le domaine de la santé à un changement, favorable ou défavorable, de l'état de santé des personnes résultant d'une ou plusieurs interventions. Des modifications (résultats) de l'état de santé d'un patient peuvent se produire indépendamment du programme d'ETP et des précautions doivent donc être prises pour s'assurer que les changements de l'état de santé évalués sont correctement reliés à ce qui les a produits » (17).

Ainsi, l'évaluation de l'ETP porte sur des critères cliniques, biologiques, pédagogiques, psychologiques, sociaux, organisationnels, économiques et politiques concernant le patient, les soignants ou le programme .

1°) Pour le patient :

- Évaluation clinique et biologique qui concerne le taux d'hémoglobine glyquée des diabétiques, l'indice de masse corporelle des patients obèses, la réduction des crises et des recours au système de soins des asthmatiques, l'amélioration de l'observance et le retard à l'apparition de complications. Cette évaluation ne peut être suffisante quelle que soit l'importance de l'effet retrouvé. En effet, la mesure d'un état ne peut s'interpréter qu'en prenant en compte le processus qui y a conduit. Dans l'évaluation des autres dimensions, il convient de s'intéresser davantage au processus qu'au résultat (19).

- Autre champ de l'évaluation en ETP : l'évaluation pédagogique visant à s'assurer que le patient a appris et qu'il a acquis les compétences nécessaires à sa prise en charge. Outre les connaissances que le patient a acquises, la confiance que le patient accorde à ses connaissances est également un point important. On peut également prendre en considération les capacités du patient à reconnaître les signes et les symptômes et la capacité à résoudre les problèmes en lien avec la pathologie. Le patient est également amené à être plus à l'écoute de son corps et à reconnaître et gérer les émotions en lien avec les différentes situations qu'il rencontre. La maîtrise des techniques et des gestes d'auto surveillance et de soins s'intègre également à l'évaluation pédagogique. L'amélioration des

compétences de métacognition (connaissance que le patient a de ses connaissances) a un impact sur l'anxiété, le stress, la confiance en soi.

L'évaluation pédagogique concerne également la perception de l'utilité de l'éducation par le patient et la satisfaction vis-à-vis de sa participation.

- L'évaluation psychosociale est le troisième pan de l'évaluation auprès du patient. Elle concerne les modifications de sa vie ou de son vécu. Cela englobe les changements de comportements, les modifications des représentations, la qualité de vie, les relations sociales...

Tout changement qui s'opère chez le patient au décours de sa participation peut être considéré comme significatif.

2°) Pour les soignants : la pratique de l'ETP modifie les valeurs et le rôle des soignants. Ces modifications peuvent être analysées lors de l'évaluation du programme d'ETP.

3°) Concernant le programme :

Il convient bien évidemment de s'interroger sur l'organisation du programme, le contenu pédagogique mais également sur l'intégration du programme au parcours de soin du patient, son accessibilité, les liens faits avec les autres acteurs de la prise en charge du patient, la satisfaction des patients (19).

Ainsi, l'évaluation en ETP se distingue de la recherche clinique qui vise à prouver des résultats alors que l'évaluation cherche davantage à comprendre le dispositif.

## 2.5 Programmes autorisés en France

En janvier 2015, les données disponibles sur les sites internet des ARS ont permis un recensement des programmes d'ETP autorisés : parmi les 3479 programmes autorisés en France métropolitaine, 914 (26.3 %) concernent le diabète, 505 (14.5 %) les maladies cardiovasculaires, 422 (12.1 %) les pathologies respiratoires (Figure 3). Seulement 90 programmes (2.6 %) concernent spécifiquement le cancer auxquels peuvent s'ajouter les 85 (2.4 %) programmes s'adressant aux patients avec stomies (digestives principalement puis urinaires et ORL) et les quelques programmes relatifs à la dénutrition et/ou nutrition artificielle (29 programmes) et au lymphœdème (quatre programmes). Au total, on peut considérer que 5 % des programmes d'ETP en France s'adressent à des patients atteints de cancer, ce qui reste peu au vu de la prévalence de la pathologie. Concernant la répartition des programmes sur le territoire, celle-ci est très hétérogène : ainsi, en Limousin, 6,5 % des programmes concernent le cancer alors qu'aucun programme spécifique à la cancérologie (stomie exclue) n'existe en Lorraine, Picardie, Franche Comté, Midi-Pyrénées, Nord-Pas de Calais, Bourgogne et Champagne-Ardenne. En Rhône-Alpes, bien que 5,5 % des programmes concernent la pathologie cancéreuse, il n'y en avait aucun en Isère jusque novembre 2014, date à laquelle le programme du CHU de Grenoble à destination des patients traités par thérapies orales a été autorisé.

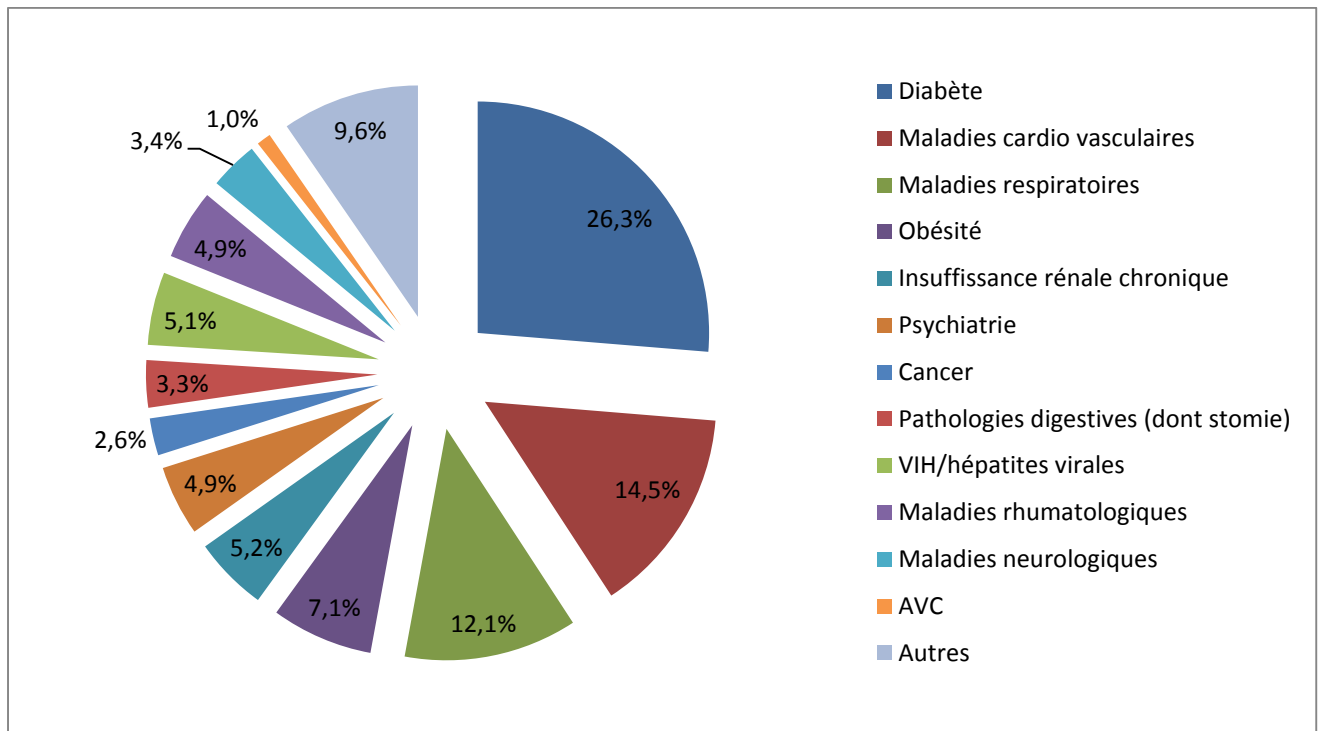


Figure 3 : répartition des programmes d'ETP en France métropolitaine en janvier 2015

## **2.6 Cancérologie et ETP**

Dans le domaine spécifique de la cancérologie, le troisième Plan Cancer, intitulé « Plan Cancer 2014-2019 : guérir et prévenir les cancers : donnons les mêmes chances à tous, partout en France », est en faveur d'un développement de l'ETP. Ainsi, l'action 2.6 prévoit de mieux encadrer les nouvelles thérapeutiques notamment orales, en « développant l'éducation thérapeutique sur ce sujet ». Les actions 3.3 : « Impliquer le patient en développant l'éducation thérapeutique en cancérologie » et 7.14 « Promouvoir le développement de programmes d'éducation thérapeutique des patients » concernent spécifiquement l'ETP ; la première dans un objectif général d'accompagner les thérapeutiques ; la seconde dans un objectif d'assurer des prises en charge globales et personnalisées (20).

Une des priorités de l'INCa (Institut National du Cancer), dans le développement de l'ETP, concerne les patients traités par voie orale. En effet, ces thérapeutiques représentent actuellement plus de la moitié des nouvelles autorisations de mise sur le marché (AMM) pour le traitement du cancer (21).

Plusieurs études ont mis en évidence la préférence des patients pour des traitements par voie orale (22–25). Deux études qualitatives, l'une française, l'autre américaine, relatives aux représentations et expériences des prescripteurs et des patients traités par thérapies orales complètent ces données (26,27). Les patients rapportent une grande satisfaction vis-à-vis du traitement et de son suivi en soulignant son efficacité, sa facilité d'utilisation, son administration non douloureuse ou encore la diminution des venues à l'hôpital.

Néanmoins, dans les deux études, les patients auraient souhaité davantage d'informations concernant les effets secondaires. Ils déclarent avoir été surpris et s'être sentis isolés et insuffisamment compétents pour les gérer, notamment pour reconnaître des situations qui doivent les alerter et les amener à joindre les soignants. Ils soulignent également que les effets secondaires qu'ils ont observés étaient plus importants que ce que leur oncologue leur avait décrit. Les médecins déclarent ne pas aborder tous les effets secondaires avant qu'ils ne se présentent afin de ne pas trop alarmer les patients. C'est pour cette même raison qu'ils ne fournissent pas tous le livret d'information du laboratoire commercialisant le traitement prescrit.

Concernant l'adhérence au traitement, ces études n'ont pas mis en évidence de difficultés majeures. Cependant les patients se questionnent sur la sécurité concernant la prise : manipulation des comprimés, exposition des autres membres de la famille à la chimiothérapie. Par ailleurs, le respect des horaires de prises, n'est pas systématique alors que cela a un impact sur la pharmacocinétique du médicament et pourrait par conséquent avoir un impact sur la tolérance et l'efficacité (28).

Ces différentes données mettent en évidence les besoins des patients traités par thérapies orales notamment en termes d'information et de compétences pour la gestion des effets secondaires. Il en ressort que la collaboration entre les soignants et le patient est primordiale.

Proposer une prise en charge en ETP pour ces patients semble donc justifié afin de leur permettre de compléter l'information en fonction de leurs besoins, de leur



permettre d'acquérir des compétences pour gérer la prise du traitement, les effets secondaires et les autres difficultés liées à la maladie cancéreuse. L'objectif final étant de préserver au mieux la qualité de vie du patient malgré la pathologie néoplasique.

C'est dans ce contexte qu'un programme d'ETP en oncologie médicale a vu le jour au CHU de Grenoble.

### **3. Le programme d'ETP d'oncologie au CHU de Grenoble**

#### **3.1 Contexte de mise en place**

Au cours de l'année 2012, l'équipe de l'hôpital de jour d'oncologie du CHU de Grenoble s'est vue proposée une formation en ETP organisée par un organisme agréé. Trois membres de l'équipe, un médecin, une pharmacienne et une infirmière ont pu participer à cette formation de 40 heures. Au cours des trois cycles de deux jours, ils se sont projetés en situation de mise en place d'un programme d'ETP en oncologie.

Au cours de cette formation, un projet de programme d'ETP, à destination des patients atteints de cancer du rein métastatique, a ainsi été élaboré. Le choix de cette population repose sur plusieurs arguments :

- Population ambulatoire de patients. En effet, le traitement médicamenteux de cette pathologie fait appel à des inhibiteurs de tyrosine kinase, médicaments par voie orale, pourvoyeurs d'importants effets secondaires,
- Population ne bénéficiant pas du dispositif d'annonce, pour des raisons propres à l'organisation du service,
- Population homogène en terme de maladie et de traitement afin d'éviter à l'équipe de se mettre en difficulté,
- Patients ayant pour oncologue référent le médecin formé à l'ETP, ceci permettant de faciliter le recrutement.

Outre la mise en place d'un programme en situation réelle, l'objectif était également d'être capable de sensibiliser le reste de l'équipe à la démarche d'ETP et de pouvoir impliquer d'autres soignants.

## **3.2 Déroulement du programme**

### **3.2.1 Premier groupe de patients (annexe 1 p.83)**

Un programme, comportant un bilan éducatif personnalisé réalisé par un professionnel de santé formé, deux séances collectives et une séance d'évaluation, a été élaboré en fonction des besoins pressentis par les soignants.

Il n'y avait pas eu d'étude de besoins spécifiques réalisée auprès des patients avant la planification du programme. Cependant, dans le cadre d'une thèse de pharmacie, une étude qualitative dont l'objectif était de mettre en évidence les freins et les leviers de l'adhésion thérapeutique des patients traités par anticancéreux oraux ainsi que leurs représentations vis-à-vis du traitement était en cours dans le service (25).

La première séance collective, après la présentation des participants et des animateurs, comportait deux parties :

- La première partie visait à permettre aux patients de mieux comprendre la maladie cancéreuse et le concept de métastases. Pour se faire, les animateurs ont eu recours au métaplan®. Le métaplan® est une technique pédagogique de visualisation et de mise en scène pour structurer un débat, collecter des informations et construire une représentation collective. L'animateur propose une question ouverte qui interpelle les participants et correspond à leurs expériences et opinions. Chaque participant est invité à écrire ses réponses sur des post-it ; un post-it correspondant à une idée. L'animateur lit ensuite toutes les réponses puis les classe avec les participants de façon à établir une représentation collective.

- La deuxième partie de la séance était consacrée aux effets indésirables des traitements, à l'exception de la fatigue et de l'hypertension artérielle (HTA) traités lors de la deuxième séance collective. L'objectif était de permettre aux patients de reconnaître les effets indésirables et les prendre en charge de façon adéquate. Des cartes symptômes ont été utilisées afin de représenter un panel d'effets secondaires possible et de se focaliser sur les symptômes choisis par les patients (Annexe 2 p.91).

La seconde séance collective, réalisée une semaine plus tard, se consacrait spécifiquement à deux effets secondaires, a priori emblématiques, à savoir l'HTA et la fatigue. À l'issue de la séance, les participants devaient être capables de citer les conditions de prise de la tension artérielle, de donner les valeurs normales et de reconnaître les signes de gravité de l'HTA. Concernant la fatigue, les participants devaient être capables de reconnaître les signes de fatigue, d'identifier les causes, d'évaluer l'impact sur leur vie quotidienne et de mettre en place des stratégies d'adaptation. L'outil pédagogique utilisé pour travailler autour de la fatigue était le photo-expression. À partir d'un panel d'images, chaque participant est invité à en choisir une ou plusieurs représentants pour lui la fatigue. Ensuite chacun explique son choix au reste du groupe. Le support imagé doit permettre de faciliter l'expression des patients et le dialogue au sein du groupe. Alors que le photolangage® est un outil près à l'emploi avec des photos définies, le photo-expression est construit par l'équipe.

Enfin, la dernière séance, individuelle, était consacrée à l'évaluation : évaluation des compétences d'auto-mesure de la tension artérielle, évaluation du programme à l'aide d'une grille construite par l'équipe et évaluation de la qualité de vie par l'échelle QLQ-C30.

Les séances collectives étaient animées en binôme par des soignants de l'équipe d'ETP. Les patients venaient seuls aux séances ; la présence de proches n'était pas prévue.

À l'issue de cette première expérience, il est ressorti une forte motivation des patients : un seul patient s'ayant vu proposé de participer au programme a refusé. Un patient sur les six n'a cependant pas pu participer du fait d'une complication médicale. L'ensemble des participants a suivi tout le cycle du programme, du BEP à l'évaluation.

Les évaluations ont permis de mettre en évidence que les objectifs « imaginés » par les soignants ne correspondaient pas totalement à ceux des patients : ainsi il s'est avéré que l'HTA est une préoccupation de soignants et non de patients. Mieux gérer cet effet secondaire ne faisait pas partie des besoins des patients. Cette séance n'a donc pas été renouvelée. Les outils ont également été retravaillés notamment pour la fatigue où l'utilisation du photo-expression n'a pas été suffisamment pertinente pour servir les objectifs de la séance.

L'évaluation de la qualité de vie, par le questionnaire QLQ-C30, avait été réalisée avant l'entrée dans le programme, renouvelée après le BEP et au moment de la dernière séance. Des difficultés d'interprétation des résultats et le faible effectif de l'échantillon n'ont pas permis l'exploitation de ces données.

Enfin, les patients ont exprimé leur satisfaction concernant leur participation et ont sollicité la tenue d'autres séances en suggérant comme thématique la communication avec les proches. Après implication de deux psychologues, cette nouvelle séance collective a pu être réalisée quelques mois après ; l'ensemble des patients du groupe y a participé.

### **3.2.2 Deuxième groupe de patients** (annexe 1 p.87)

Suite aux enseignements de la première expérience, à l'implication de nouveaux professionnels dans le programme et à la formation complémentaire du médecin avec un Diplôme Universitaire d'ETP, l'offre proposée a été adaptée et un deuxième groupe de cinq patients a pu participer à un nouveau cycle du programme.

Ainsi, la première séance, efficace en l'état, a été peu modifiée : les cartes symptômes utilisées lors de la deuxième partie ont été simplifiées afin d'améliorer la fluidité de la séance.

Pour la deuxième séance, l'atelier sur l'HTA, ne correspondant pas aux besoins des patients, a été supprimé. Du temps supplémentaire a pu ainsi être consacré à la fatigue. L'outil pédagogique pour cette séance a été modifié : le photo-expression a été abandonné et un cas concret avec une patiente fictive a été élaboré par l'équipe (Annexe 3 p.92). En utilisant ce cas comme support, les participants devaient reconnaître les causes de fatigue, les conséquences sur le quotidien et, dans un second temps, élaborer des stratégies d'adaptation pour mieux faire face à ce symptôme.

Une troisième séance, animée par deux psychologues a été élaborée dans le but de permettre aux patients de s'exprimer par rapport au vécu de la maladie. À l'aide du photolangage®, ils ont abordé l'annonce de la maladie, la communication avec les proches et leur vie au quotidien avec la maladie (Annexe 2 p.91).

À nouveau, pour cette deuxième expérience, les cinq patients ont assisté à l'ensemble des séances.

À l'issue de ces deux expériences, il a été proposé de réaliser une évaluation qualitative du programme auprès des patients des deux groupes mais également auprès des soignants impliqués dans la mise en place du dispositif.

### **3.3 Évaluation**

#### **3.3.1 Matériel et méthodes**

Dans un objectif d'analyse qualitative, j'ai réalisé des entretiens exploratoires semi dirigés en face à face, avec l'ensemble des participants, patients et soignants. L'entretien semi-directif est une technique d'enquête qualitative fréquemment utilisée dans les recherches en sciences humaines et sociales. Il permet d'orienter en partie (semi-directif) le discours des personnes interrogées autour de différents thèmes définis au préalable par les enquêteurs. Ces thèmes sont abordés à partir de questions ouvertes consignées dans un guide d'entretien. D'après Blanchet et Gotman, « les entretiens exploratoires ont pour fonction de mettre en lumière les aspects du phénomène auxquels le chercheur ne peut penser spontanément, et de compléter les pistes de travail suggérées par ses lectures » (29). Il s'agit de la méthode de choix pour explorer le contenu des représentations des personnes (30).

Les grilles d'entretien ont été réalisées par l'intervenant avec l'aide de l'Unité Transversale d'Éducation du Patient (UTEP) du CHU de Grenoble et du guide pratique pour « l'évaluation des actions santé et social » de l'Espace Régional de Santé Publique (31). La grille pour les patients comportait des questions communes et des questions spécifiques en fonction du groupe auquel appartenait le patient. Le questionnaire pour les soignants comportait une partie commune et une partie spécifique pour les soignants ayant animé des séances individuelles (BEP) et/ou collectives. Les questionnaires sont disponibles en annexe 3.

Les patients ayant participé au programme ont été sollicités par téléphone par l'intervenant qui allait réaliser les évaluations. Les soignants impliqués dans le projet



ont été sollicités par courrier électronique. Il s'agissait de soignants ayant animé des BEP ou des séances collectives ainsi que des soignants ayant participé à la conception et/ou organisation du programme.

Les participants étaient informés de l'objectif de l'évaluation, à savoir recueillir les points faibles et points forts du programme afin de l'améliorer. Un consentement oral a été donné par les participants lors du contact initial, consentement renouvelé au début des entretiens.

Au cours des entretiens, des prises de note ainsi que des enregistrements audio ont été réalisés. Les verbatim des patients et des soignants ont été retranscrits à l'identique sans correction, avant analyse thématique transversale. L'analyse de contenu avait pour but d'extraire les thématiques ciblant les effets du programme, son organisation, ses forces, ses faiblesses et les besoins éducatifs non couverts.

### **3.3.2 Résultats**

#### **3.3.2.1 Population**

Sur les 10 patients ayant bénéficié du programme, neuf ont été sollicités pour l'évaluation ; un patient étant décédé avant le début des évaluations. Les neuf patients ont accepté de participer, tout comme les sept soignants concernés. (Figure 4). Les entretiens patients ont été réalisés entre le 19 janvier et le 18 février 2015 ; les entretiens soignants entre le 23 mars et le 10 avril 2015. Les tableaux 1 et 2 présentent les populations de patients et de soignants. Les patients étaient majoritairement des hommes, d'un âge médian de 65 ans, retraités pour les deux tiers.

La durée des entretiens a varié de 20 et 55 minutes avec une moyenne de 32,5 minutes.

L'analyse du contenu détaillée avec l'ensemble des verbatim des patients est disponible en annexe 4.

Patient	Sexe	Age	Thérapie orale	Ancienneté de la thérapie orale	Profession
1	F	75 ans	Sunitnib	5 mois	Retraitée
2	M	59 ans	Sunitnib	3 mois	Agriculteur
3	M	65 ans	Sunitnib	13 mois	Retraité
4	M	70 ans	Sunitnib	12 mois	Retraité
5	M	65 ans	Sunitinib et axitinib	20 mois pour le sunitinib ; relais par axitinib en cours d'ETP	Retraité
6	M	64 ans	Sunitnib	54 mois	Agriculteur
7	M	77 ans	Sunitnib	68 mois	Retraité
8	M	67 ans	Sunitnib	8 mois	Directeur de société en cessation d'activité
9	M	62 ans	Sunitnib	10 mois	Retraité

**Tableau 1 : caractéristiques des patients**

Soignant	Sexe	Profession	Niveau de formation à l'ETP	Participation au programme
1	F	Cadre de santé	Absence de formation spécifique	Organisation
2	F	Infirmière	Formation niveau 1	BEP + animations de séances
3	F	Infirmière	Formation niveau 1	BEP
4	M	Médecin	Formation niveau 1 et de niveau 2 (Diplôme universitaire)	BEP
5	F	Pharmacien	Formation niveau 1	BEP + animation de séances
6	F	Psychologue	Absence de formation spécifique	Animation de séances
7	F	Psychologue	Absence de formation spécifique	Animation de séances

**Tableau 2 : caractéristiques des soignants**

### 3.3.2.2 Organisation des séances (annexe 4 p.107)

Les participants soignants et patients sont satisfaits des conditions d'accueil en ce qui concerne le lieu des séances, les horaires, la durée des séances. Peu de verbatim défavorables ont été notés. Un patient et deux soignants ont toutefois trouvé que la salle où se déroulent les séances n'est pas assez spacieuse. Deux patients soulignent des difficultés liées à la fatigue et au coût du transport pour venir aux séances.

La convivialité des séances a été appréciée de façon générale.

Le rythme hebdomadaire des séances a été jugé adapté par deux soignants, non mentionné par les autres. Un soignant s'interroge sur une organisation à la journée,

sous une forme plus condensée ; cette organisation est à exclure pour un autre soignant avec l'idée qu'il faut « *s'inscrire plus dans la durée* ».

Ainsi, l'organisation mise en place semble opérationnelle en l'état.

### **3.3.2.3 Le groupe** (annexe 4 p.109)

Aucun patient ne s'est dit gêné par l'activité de groupe. La rencontre et le partage d'expérience avec d'autres patients a souvent été le point fort du programme mis en avant par les patients : « *Intéressant d'être avec les autres / Par rapport aux collègues, ça m'a fait du bien. Me dire que ça n'arrive pas qu'à moi / C'est un bon moment de rencontrer d'autres gens qui ont le même problème que nous* ».

A l'issue de leur participation, aucun patient n'envisage de séance individuelle quel que soit le thème. « *Au contraire c'est mieux en groupe* ».

La taille du groupe a convenu à tous les patients. Cinq patients estiment qu'il serait possible d'être un peu plus nombreux, jusqu'à huit patients, sous réserve qu'une salle plus spacieuse soit utilisée : « *cinq-six personnes c'est bien sinon on ne peut pas tous parler, moins de facilités à prendre la parole si grand groupe / Moins de cinq ce serait moins intéressant / On pourrait être plus nombreux, ça permettrait un éventail plus large ; ça ne générerait pas pour s'exprimer, il faudrait plus de temps pour que chacun puisse s'exprimer mais on pourrait faire à plus* ».

Les soignants sont également favorables pour avoir un groupe un peu plus conséquent, entre six et dix patients selon les soignants. « *C'est pas mal la taille du groupe, faut pas moins, peut être tenter huit mais pas plus que huit* ».

En conclusion, le bénéfice des séances collectives est unanimement approuvé par les patients et les soignants et il n'a pas été noté de difficulté en lien avec les activités en groupe.

#### **3.3.2.4 BEP** (annexe 4 p.111)

Les patients se sont peu exprimés sur cette séance individuelle : cinq patients ne se souviennent pas spécifiquement du BEP. Parmi eux, il y avait quatre patients du premier groupe pour lesquels les BEP dataient de plus de deux ans.

Les autres patients mentionnent avoir pu exprimer leur état d'esprit par rapport à la maladie. La verbalisation des ressources et des changements souhaités a semblé plus difficile.

Les trois soignants qui ont animé des BEP mentionnent que c'est un temps privilégié qu'il faut particulièrement soigner : *« Là tu poses un temps, il se passe quelque chose et à partir de là ils sont motivés. Donc il ne faut pas louper le bilan éducatif »*. *« C'est un moment très important pour les patients et pour nous aussi »*. Lors des BEP, les patients ont pu aborder des aspects très personnels qu'ils n'avaient jamais mentionnés avec les soignants. Par conséquent, cet échange singulier peut entraîner une charge émotionnelle importante chez le soignant : *« émotionnellement, il m'avait un peu perturbé, je sentais un besoin tellement important de plein de choses, je ne suis pas arrivé à rester comme j'aurai du, comme j'aurai pu être jusqu'à la fin »*.

La difficulté d'élaborer des objectifs personnalisés avec le patient à l'issue du BEP a été mentionnée par les soignants, notamment si le patient n'est pas informé au début du BEP qu'il s'agit d'un des objectifs de la séance.

Un travail spécifique sur cette séance est à mener afin d'améliorer la présentation de cette séance et de clarifier les objectifs auprès des patients.

### **3.3.2.5 Séances collectives** (annexe 4 p.113)

Les patients évoquent les séances collectives de façon positive. Le fait de rencontrer d'autres patients est un point fort du programme mis en avant par les patients qui ont employés des verbatim tels que « *collègues / on peut se donner la main / ça m'a fait du bien / ça m'a réconforté / je ne suis pas seul* ».

L'intérêt du partage d'expérience a été mentionné spécifiquement par les patients : « *Intéressant de voir comment ça se passe pour les autres* » ; « *ça apportait quelque chose de discuter ensemble et de comparer les problèmes ; ça m'a rassuré / c'était intéressant de voir qu'on ne perçoit pas la maladie de la même façon / de voir les gens avec cette maladie qui ont gardé un bon moral, ça m'a aidé* ».

Les outils utilisés (métaplan®, carte symptôme, photolangage®, étude de cas) ont été appréciés des patients et jugés adaptés. Néanmoins, un patient a trouvé que le métaplan® « *n'apportait rien* ». Deux patients ont été en difficulté face au photolangage ® : l'un pour choisir des photos, l'autre pour s'exprimer à partir d'une image.

### **3.3.2.6 Effets du programme** (annexe 4 p.117)

Au-delà des bénéfices liés à la rencontre et au partage avec d'autres patients, des effets favorables ont été observés par les patients dans les trois domaines d'action

de l'ETP : le savoir, le savoir-faire et le savoir-être. Ainsi quatre patients ont mentionné avoir approfondi leurs connaissances sur leur maladie et sur l'action de leur traitement : *« j'avais compris en gros mais on a appris plus de détails qui, dans le fond, ont été utiles ».*

Un patient retient comme point fort du programme *« Le fait d'accepter le traitement, les médicaments et le cancer car ce n'était pas évident d'accepter ».* Ce patient a également modifié son comportement pour mieux faire face à la fatigue en mettant en place une activité physique sous forme de marche à pied de façon régulière. Deux autres patients ont mentionné des changements suite à leur participation au programme. Ainsi, l'un d'eux estime mieux gérer la fatigue suite à sa participation. Enfin pour un troisième patient : *« j'avais aussi des nausées. Il fallait peu de choses ; on m'a dit de prendre un dentifrice sans menthe et ça a fait son effet et ça a suffi ».*

Parmi les patients n'ayant pas entrepris de changement, un a identifié la prise de poids comme facteur aggravant de la fatigue mais il n'envisage pas d'action dans l'immédiat. Les autres patients ont exprimé le fait qu'ils avaient mis en place, antérieurement à leur participation au programme, des stratégies qu'ils jugent adaptées pour la gestion du quotidien avec leur pathologie.

Sept patients sur les neuf sont volontaires pour participer à de nouvelles séances en fonction du thème abordé. L'un souligne néanmoins que la distance à parcourir pour venir est un frein : *« je fais 80 km pour venir, c'est pas rien ».* Les deux autres patients estiment que le programme proposé était suffisant : *« c'était complet », « vu mon cas, je pense que c'est bon ».*

Il n'y a pas eu d'effets négatifs mentionnés par les patients.

Côté soignants, la participation au programme a également des effets : cinq soignants citent des effets positifs sur le reste de leur activité professionnelle : « *au niveau de la relation aux patients, ça change tout de faire de l'ETP. Ça change beaucoup de choses pour aborder les gens par rapport à l'écoute. Je pense que ça leur va mieux, c'est une bonne chose* » ; « *ça a permis de formaliser une certaine forme de collaboration avec le patient* ». Pour un soignant, l'implication au niveau de l'ETP « *a donné un coup de pouce* » à un autre projet de service, à savoir la mise en place de groupes de parole..

Le travail en équipe pluri professionnelle est apprécié des soignants : « *ça crée une dynamique d'équipe et en ça c'est bien* » ; « *c'est chouette de se retrouver. C'est une bulle. Ça permet de fédérer, c'est stimulant* ». Tous souhaitent continuer à s'investir dans ce projet. De plus, les trois soignants non formés à l'ETP ont émis le souhait de le devenir.

Par contre, l'absence de temps dédié pour cette activité est mentionnée par quatre soignants. Cela entraîne des difficultés pour se rendre disponible pour l'animation de séances et pour les temps d'échanges en équipe : « *Temps pris au détriment d'autres choses* » ; « *c'est un choix mais je ne pourrais pas toutes les semaines* ». Un soignant redoute que « *la non reconnaissance et la non rémunération* » entraînent un « *épuisement de l'équipe* ».

Les temps d'échange en équipe ne sont pas satisfaisants pour les soignants. Ils sont jugés « *pas assez nombreux, pas assez formalisés, trop courts, un peu précipités, ça partait dans tous les sens* ». Il est proposé par deux soignants d'établir « *un*



*calendrier de réunions anticipé » afin de mieux se préparer mais « il manque un temps dédié ».*

Les soignants ont conscience que « *c'est compliqué de tous se réunir* » mais des rencontres pour échanger autour des BEP et des objectifs de chaque patient sont demandés par tous les soignants en priorité ; de même qu'un temps de restitution à l'issue de la session est perçu comme indispensable.

### **3.3.2.7 Place des proches** (annexe 4 p.121)

Les patients ont été questionnés sur la participation éventuelle de l'entourage. Les réponses sont partagées : cinq patients (55 %) n'y ont pas vu d'intérêt. Pour les quatre autres patients (44 %), cela pourrait s'envisager pour des raisons différentes : pour un patient il s'agissait d'un réel besoin de sa compagne de rencontrer d'autres conjoints ; un autre patient aurait souhaité la présence d'un tiers pour pouvoir préciser certains points car il s'est retrouvé handicapé par son hypoacousie. Les deux autres patients envisagent la participation d'un proche afin de lui permettre de mieux comprendre la maladie et de diminuer son anxiété. «*Ça pourrait être constructif, intéressant ; ça ne me gênerait pas*». «*Pourquoi pas avec un proche pour qu'il comprenne mieux la maladie, essayer de leur faire comprendre pour ceux qui ne sont pas dans la chose, dans la maladie*». «*Elle serait plus inquiète, ça serait peut-être bien pour elle aussi mais là non*».

Parmi les patients qui n'envisagent pas la présence d'un proche, deux ont exprimé des justifications : pour l'un cela lui permet de se réserver le « *droit de faire mauvaise figure. C'est le malade qui doit gérer son truc ; c'est difficile à partager. C'est pas mal comme ça ; avec un membre de la famille, ça doit se passer différemment* ». Pour le

second malade, il souhaite épargner ses proches et contrôler les informations transmises aux proches : « *on essaie de pas tout dire, peut-être cacher un peu* ».

Du côté des soignants, il existe également un questionnement sur la participation des proches : cela a été mentionné par cinq soignants avec une réflexion autour de la façon de les intégrer : séances spécifiques pour les proches ou communes avec les patients. Dans la même idée, une séance plus ciblée sur la communication avec l'entourage a été mentionnée par deux soignants et un autre a évoqué la communication avec les jeunes enfants.

En conclusion, les avis sont partagés quant à la place à attribuer à l'entourage au sein du programme d'ETP. Une séance avec les proches semble néanmoins pertinente pour les patients pour lesquels un besoin est identifié.

### **3.3.2.8 Autres thématiques à développer** (annexe 4 p.123)

Parmi les autres thématiques que les patients souhaiteraient aborder, deux patients ont mentionné l'alimentation, notamment pour s'adapter à la dysgeusie. Un patient souhaiterait travailler sur l'analyse des bilans sanguins afin de « *mieux savoir quand il faut s'alarmer, quand il faut appeler le docteur quand il y a une dérive d'un résultat* ». Enfin, trois patients souhaiteraient évoquer la suite de la maladie : « *l'aggravation de la maladie car un jour ou l'autre ça s'aggraverait* » ; « *les autres traitements, pourquoi on ne peut pas opérer, ce qui va se passer ensuite* ».

Du côté des soignants, de nombreuses thématiques sont envisagées :

- La diététique mentionnée par quatre soignants,
- L'analyse des bilans sanguins a également été citée par deux soignants,
- Un travail sur l'image de soi, la sexualité, le rapport au corps a été mentionné par deux soignants avec un besoin de formation cité par l'un des deux,
- Un soignant envisage la mise en place d'une séance dont l'objectif serait de permettre aux patients de prendre conscience d'une relative flexibilité du planning médical afin qu'ils puissent l'adapter à leur vie personnelle et familiale,
- Dans l'optique d'un programme élargi à tous les patients atteints de cancer, un soignant envisage une séance autour de la réhabilitation au travail.

Les soignants ont été interrogés sur la faisabilité d'une hétérogénéité plus importante au sein des groupes : pour tous, il est possible d'intégrer dans un même groupe des patients, en situation métastatique, traités par thérapies orales quel que soit le type cancer. La possibilité de réunir des patients avec des pronostics différents (patients traités en adjuvant et en situation métastatique) suscite d'importantes réflexions :

- Pour deux soignants cela n'est pas problématique car *« c'est l'objectif de la séance qui lie les patients et qui fait vivre le groupe, pas la pathologie »*,
- Cinq soignants n'ont pas de réponse tranchée et sont conscients qu'il s'agit peut-être de représentations de soignants et qu'il faudrait se faire une expérience : *« si on n'essaie pas, on ne saura pas. Après si ça ne marche pas, on peut s'ajuster »* ; *« J'en sais rien, je me pose plein de questions et, métastatique, y'a tellement de stades différents, je ne sais pas qu'en penser. Je ne sais pas si pour les adjuvants ça ne peut pas être difficile de voir les patients qui rechutent. »*

De nombreuses pistes sont donc évoqués afin d'enrichir l'offre actuellement proposée et d'élargir la population bénéficiaire.

### **3.3.3 Perspectives**

Un troisième groupe de cinq patients a bénéficié du programme sur un schéma similaire à celui de la deuxième expérience. De nouveaux membres de l'équipe ont pu ou vont prochainement bénéficier d'une formation en ETP niveau 1.

Pour ce troisième groupe, la population a été élargie en incluant des patientes atteintes de cancer du sein métastatique.

Des séances individuelles concernant l'alimentation pouvaient être proposées aux patients pour lesquels des besoins spécifiques ont été identifiés lors du BEP.

De plus, les documents encadrant le programme ont été rédigés ou corrigés. Ainsi, pour chaque patient, une synthèse du BEP a été réalisée. Les patients ont reçu une notice d'information, ont signé un consentement et se sont vus remettre un document synthétique avec les rendez-vous des différents ateliers. Un courrier d'ETP sera adressé au médecin traitant à l'issue du programme comme le recommande la HAS.

Il est envisagé que le programme ait lieu de façon trimestrielle et qu'il puisse être proposé à tous les patients traités par chimiothérapie orale quel que soit le cancer primitif.

D'autres séances devraient venir enrichir l'offre actuelle afin de répondre aux besoins exprimés par les patients.

Ainsi une séance consacrée à l'analyse des bilans sanguins va être mise en place. L'objectif de cette séance est de permettre aux patients d'acquérir les compétences nécessaires à l'interprétation des résultats afin qu'ils soient capables de mesurer le degré d'urgence face à un résultat anormal, d'adopter un comportement adapté à l'anomalie observée. Il serait souhaitable que suite à cette séance l'angoisse générée par les bilans biologiques diminue.

La gestion des emplois du temps personnel et médical est une source de difficultés et d'angoisse exprimée par les patients. Une séance ayant pour objectif de les aider à concilier les impératifs de soins en préservant la vie personnelle et familiale devrait être créée.

Enfin, il est également prévu de mettre en place une séance pour les proches des patients. Les objectifs de séance restent à préciser.

## **4. Discussion**

Afin de déterminer la suite à donner à cette activité d'ETP dans le service d'oncologie, il convient de s'interroger sur la pertinence du programme proposé dans le contexte de soins. Cela passe par une réflexion autour de l'évaluation en éducation thérapeutique. L'évaluation réalisée pour notre programme, telle que détaillée précédemment, nous apporte des enseignements sur la satisfaction des participants, soignants et patients, et sur les effets produits par le programme. Chez les patients, les effets ne sont pas forcément évidents ou alors difficiles à mettre en exergue. Cependant la satisfaction et les bénéfices exprimés par les patients suite à leur participation ainsi que leur l'assiduité laissent présager que ce programme leur est bénéfique. Chez les soignants, le bénéfice est clairement identifié malgré les difficultés organisationnelles imposées par cette activité supplémentaire. Malgré tout, à l'heure de la médecine fondée sur les preuves (Evidence Base Medicine, EBM), pouvons-nous nous satisfaire de ces données pour promouvoir le développement de cette activité ? Pour répondre à cette question, il convient de s'interroger sur les données qui ont mené au développement de l'ETP dans les pathologies emblématiques de l'ETP.

### **4.1 Quelle efficacité de l'ETP dans les différentes spécialités où elle est implantée ?**

Tout domaine confondu, il semblerait que l'efficacité de l'ETP ne soit plus remise en question. Ainsi, une étude reprenant 35 méta-analyses d'efficacité de l'ETP a inclus 598 études représentant 61 000 patients, toutes pathologies chroniques incluses. Pour seulement 27 % de ces études, une description de l'intervention était

disponible. Il est donc impossible de relier l'efficacité au type d'intervention proposée. Cependant, 360 études ont été analysées spécifiquement : pour 64 % d'entre elles, il est retrouvé un bénéfice significatif de l'ETP. Dans 30 % des études, il n'y avait pas d'effet ou la différence n'était pas significative et dans 6 % des cas, l'intervention était délétère. Les critères de jugement étaient variables et pouvaient concerner des facteurs clinico-biologiques (hémoglobine glyquée, poids, tension artérielle), des facteurs plus subjectifs (douleur, qualité de vie), la compliance au traitement, le handicap, les recours au système de soins,... Il semblerait que l'ETP soit d'autant plus efficace qu'elle est réalisée par une équipe pluridisciplinaire. Les auteurs estiment que les bénéfices sont sous-estimés. En effet, fréquemment le groupe contrôle bénéficiait également d'une intervention. De plus, l'ETP est intégrée au parcours de soins du patient. Les résultats de l'ETP sont à prendre en considération comme un résultat global sur la santé des patients, issu de la combinaison de l'ETP et du traitement médicamenteux ; les deux étant nécessaires à la prise en charge des patients (32).

#### **4.1.1 En diabétologie**

En diabétologie, les études d'efficacité de l'ETP portent essentiellement sur le contrôle glycémique avec le suivi de l'hémoglobine glyquée. Ainsi, la méta-analyse de Ellis rapporte les résultats de 22 essais contrôlés randomisés ayant inclus des patients atteints de diabète de type 1 et/ ou de type 2. Les méthodes pédagogiques utilisées étaient variables tout comme la durée des interventions qui allait de un mois à un an, et de une à 36 séances. Les résultats sont en faveur d'un meilleur contrôle glycémique pour les patients ayant bénéficié d'ETP avec une différence

d'hémoglobine glyquée de 0.320 % lors du premier suivi. Ces résultats se maintiennent à un an (33).

Une méta-analyse plus récente, ayant inclus uniquement des programmes d'ETP en groupe à destination de patients atteints de diabète de type 2 confirment ces résultats. Outre la réduction de l'hémoglobine glyquée qui se maintient à deux ans, il est mis en évidence un bénéfice significatif sur le sentiment d'efficacité personnel et les capacités d'autogestion de la maladie par les patients. Cependant, aucun bénéfice en survie globale n'a pu être démontré (34).

Les études médico-économiques menées dans le diabète de type 1 démontrent le bénéfice de l'ETP avec une diminution des coûts liée à la réduction des complications. Le niveau de preuve est moindre dans le diabète de type 2 (35).

Peu de données concernant la qualité de vie des patients et leur niveau de stress vis-à-vis de la maladie ont été retrouvées.

#### **4.1.2 En cardiologie**

En cardiologie, plusieurs situations sont concernées par une prise en charge en ETP : l'hypertension artérielle, les anti-vitamines K, l'insuffisance cardiaque et l'insuffisance coronaire essentiellement. La littérature est particulièrement fournie pour l'ETP dans l'insuffisance cardiaque.

Ainsi, un programme d'ETP français a démontré l'efficacité de l'ETP dans un essai contrôlé, randomisé. Les patients du bras expérimental bénéficiaient de quatre séances d'ETP dont les objectifs étaient de travailler sur l'alimentation, l'activité



physique, la surveillance du poids. Un suivi téléphonique mensuel était également réalisé. Le bras contrôle bénéficiait du suivi standard. Sur une période de suivi de un an, les résultats retrouvent une diminution par deux du nombre d'hospitalisations en faveur du bras ETP. Par ailleurs, il existe un impact favorable sur la qualité de vie, mesurée par des questionnaires spécifiques à l'insuffisance cardiaque. Il n'existe pas de différence significative concernant la mortalité (36).

Deux méta-analyses sur le sujet ont été publiées en 2004 et 2005 ; la première portant sur 29 études contrôlées randomisées, la seconde sur 33 études. Vingt-quatre essais ont été inclus dans les deux méta-analyses. Les résultats sont concordants avec un impact net sur les hospitalisations toutes causes confondues mais surtout sur les hospitalisations pour insuffisance cardiaque avec une réduction de 31 % en faveur des interventions. De même, une réduction de la mortalité de 16 % est observée dans la méta-analyse de Rosa Roccaforte ce qui correspond, selon les auteurs, à une vie sauvée pour 34 patients traités, ce qui n'est pas négligeable, toujours selon les auteurs, par rapport aux thérapies médicamenteuses.

Dans ces études, ont été inclus des programmes de gestion de la maladie comprenant des interventions d'ETP mais également des programmes de suivi téléphonique ou de visites à domicile. La durée des interventions était également variable d'une semaine à un an avec un suivi allant de trois à 22 mois. Il n'y a pas un type d'intervention qui semble plus performant même si les programmes multidisciplinaires d'une durée supérieure à six mois semblent plus efficaces. Concernant la qualité de vie, les résultats sont plus discordants avec un bénéfice variable selon les études mais il n'est jamais noté d'impact négatif des interventions sur la qualité de vie (37,38).

L'analyse médico économique conclut également à un intérêt de l'éducation thérapeutique pour la prise en charge des patients atteints d'insuffisance cardiaque. En effet la réduction des coûts engendrée par la baisse des hospitalisations est profitable au système de santé (35).

#### **4.1.3 Dans l'asthme**

Dans l'asthme les résultats des méta-analyses diffèrent selon qu'il s'agisse de la population adulte ou de la population pédiatrique. Chez les enfants et les adolescents, le bénéfice de l'ETP est clairement démontré : il existe une amélioration de la fonction respiratoire, du sentiment d'efficacité personnelle associée à une diminution de l'absentéisme scolaire, des consultations aux urgences et des restrictions d'activité. Les auteurs de la méta-analyse concluent que l'ETP doit être intégrée à la prise en charge de routine des jeunes asthmatiques (39). Chez les adultes, une méta-analyse ne portant que sur des actions d'ETP auprès des patients atteints d'asthme sévère ne permet pas de démontrer un impact sur la fonction respiratoire. Cependant, il existe un impact sur la stabilisation de l'asthme entraînant une diminution de l'absentéisme et des recours au système de soins.

Chez les patients adultes atteints d'asthme léger et modéré, il n'est pas retrouvé d'impact sur le recours au système de soins mais il existe néanmoins une diminution de l'absentéisme au travail suite à la participation à un programme d'ETP.

Quel que soit le stade de l'asthme, l'impact économique de la diminution de l'absentéisme au travail permet de défendre la pratique de l'ETP pour cette population (35,40).

#### 4.1.4 En rhumatologie

En rhumatologie, une méta-analyse publiée en 2009 par la Cochrane Library a étudié l'efficacité de l'ETP pour les patients atteints de polyarthrite rhumatoïde. Ont été incluses 50 études randomisées, contrôlées, concernant, au moins en partie, des interventions à visée éducative pour améliorer, d'une part, les connaissances sur la polyarthrite rhumatoïde et les compétences pour la gestion de la maladie d'autre part. L'analyse d'efficacité a porté principalement sur la douleur, le handicap physique et le bien-être général. Un score de qualité méthodologique, prenant en compte les biais de sélection, d'interprétation, d'attrition a été calculé pour chaque étude. Le score méthodologique moyen est de 2.6 (pour un maximum de huit). Cependant, pour les 11 études les plus récentes, ce score est de 4.18 ce qui est encourageant, selon les auteurs, pour la recherche future en ETP en rhumatologie.

L'analyse de l'efficacité sur les évaluations faites immédiatement à l'issue de l'intervention, retrouve une tendance à la diminution des douleurs et de l'anxiété sans que la différence ne soit significative. Par contre, la différence est statistiquement significative, en faveur de l'ETP, pour l'amélioration du handicap, du sentiment de bien-être général et de la dépression. Cependant la taille de l'effet n'est pas très importante. De plus, ces résultats ne perdurent pas dans le temps : le bénéfice n'est pas retrouvé sur les analyses de suivi réalisées entre trois et 14 mois après l'intervention. Les auteurs concluent que l'information seule est inefficace. Le conseil n'apporterait un effet favorable que sur l'état psychologique et seule l'ETP apporte les bénéfices décrits ci-dessus (41).

Dans ces études, il est souligné le niveau de discordance entre le degré de satisfaction des patients, souvent très important et les effets modestes sur l'évaluation des questionnaires de qualité de vie. En effet, la satisfaction du patient est en lien avec le sentiment d'avoir été écouté et d'avoir amélioré sa capacité à faire face à la maladie alors que les échelles de qualité de vie interrogent d'autres variables pour lesquelles les patients sont plus réservés (42).

Malgré l'absence de preuve de bénéfices sur le long terme, et l'absence d'analyse médico-économique concernant l'ETP en rhumatologie, l'EULAR (European League Against Rheumatism) propose, dans ces dernières recommandations, l'utilisation de programme d'éducation en complément des autres interventions dans la prise en charge des arthrites. Concernant spécifiquement la polyarthrite rhumatoïde, la HAS recommande l'éducation thérapeutique pour tout patient atteint de polyarthrite rhumatoïde (grade B) : elle « contribue à l'amélioration ou au maintien de l'état de santé et de la qualité de vie du patient et de celle de ses proches » (43,44).

#### **4.1.5 Quelle méthodologie de recherche en ETP ?**

Pour démontrer l'efficacité d'une thérapeutique en médecine, il est admis qu'il faut avoir recours aux essais randomisés contrôlés qui détiennent le plus haut niveau de preuve. Cependant, pour les thérapeutiques non médicamenteuses, comme l'ETP, des biais de sélection supplémentaires sont présents, l'aveugle est difficile à mettre en place et le choix des critères d'évaluation est délicat.

De manière générale, les données de la littérature relatives aux résultats de l'ETP concernent essentiellement des données objectives, clinico-biologiques ou médico-économiques. La place est réduite pour les données subjectives de qualité de vie, de

changement de comportements ou de modification du sentiment d'efficacité personnelle. Les résultats semblent d'autant plus difficiles à mettre en évidence dès lors que les objectifs des interventions portent sur ces dimensions, qui sont pourtant l'essence même de l'ETP. La place des études quantitatives peut alors être remise en cause d'autant plus que l'ETP entraîne chez le patient un changement complexe de nature psycho-cognitive dont les effets sur l'état de santé ou la gestion de la maladie peuvent être observables dans un délai variable, parfois à long terme. Actuellement, se développent des méthodes d'évaluation qualitative de l'efficacité de l'ETP par le recours à des entretiens individuels notant les verbatim des patients, ainsi que des méthodes mixtes à la fois quantitatives et qualitatives. Ces méthodes allient la nécessité d'une évaluation standardisée et la prise en compte des changements de comportement ou de mode de vie, qui sont au cœur de la démarche d'ETP (45). Les études futures devront notamment viser à mieux caractériser quel type d'intervention est à privilégier pour servir au mieux les objectifs de l'ETP.

Aujourd'hui, les opinions d'experts s'accordent sur le fait que l'éducation thérapeutique est une composante indissociable des traitements et supports des patients atteints de maladies chroniques (18). À partir du moment où les besoins de la population sont en lien avec les objectifs soutenus par l'ETP, il n'y a pas de raison évidente pour que l'ETP soit moins pertinente dans une pathologie chronique par rapport à une autre.

#### **4.1.5 En cancérologie**

En oncologie, l'objectif de l'ETP concerne davantage des critères qualitatifs en rapport avec la qualité de vie. Autrement dit, l'objectif principal de l'ETP en

cancérologie n'est pas d'améliorer la survie des patients mais d'avoir un impact positif sur leur capacité à gérer leur vie avec la maladie et donc d'avoir un impact sur la qualité de vie des patients. Cet objectif peut cependant être discuté et être considéré comme réducteur : on pourrait émettre l'hypothèse qu'une meilleure gestion, par l'ETP, des symptômes liés à la maladie et au traitement et une meilleure prise en charge psycho-sociale permettraient aux patients une meilleure exposition au traitement qui s'accompagnerait d'une meilleure efficacité. Cela pourrait aboutir à un effet sur la survie des patients. Les données de la littérature ne permettent pas de confirmer, ni d'infirmier cette hypothèse.

Le développement de l'ETP en oncologie a débuté il y a plus de 30 ans, essentiellement dans les pays anglo-saxons. Ainsi les programmes *I Can Cope* aux États-Unis, *Learning to Live with a Cancer* en Europe, *Living with Cancer Education Programme* en Australie et *Living Well Cancer Education Programme* en Nouvelle-Zélande, partagent les mêmes objectifs, à savoir aider les patients et leurs proches à mobiliser des stratégies d'adaptation (*coping*) et à donner un sens à la vie avec cancer (46,47). Ces programmes se déroulent sous la forme d'ateliers collectifs de 90 à 120 min, mais la description du contenu n'est, à nouveau, pas disponible. Plusieurs évaluations, qualitatives sous forme de focus groupe ou d'entretiens semi-directifs ou quantitatives sous forme de questionnaires ont été publiées (48–51). Les résultats sont concordants et montrent une grande satisfaction des participants avec une meilleure compréhension de la maladie et des traitements, une diminution de l'anxiété, une confiance accrue et une amélioration des capacités d'adaptation. Quatre-vingt-seize pour cent des participants (n = 1460) au programme néozélandais *Living Well Cancer Education Programme* déclarent que le partage d'expérience avec d'autres patients a été bénéfique.

Suite aux résultats de l'évaluation du programme *Learning to live with a cancer*, l'European Oncology Nursing Society (EONS) a favorisé l'implantation du programme dans différents pays européens et, à ce jour, il est présent dans 15 pays. De la même manière, le programme *I Can Cope* est recommandé par l'American Cancer Society et un module en ligne a vu le jour (52). En France, il n'a pas été retrouvé de publication concernant des programmes similaires.

D'autres évaluations de programme d'ETP en oncologie, spécifiques à une population ou une problématique sont également disponibles. On peut citer un programme néerlandais destiné aux patients traités pour un cancer des voies aérodigestives supérieures (VADS). Ces cancers s'accompagnent d'un lourd retentissement physique et/ou psychologique suite au traitement curateur : sécheresse buccale, trachéostomie, douleur, dépression, isolement social, trouble de l'élocution sont des séquelles fréquentes de la radiothérapie ou de la chirurgie ORL. Fréquemment, ces patients doivent également être pris en charge pour maintenir un sevrage tabagique et alcoolique. Ainsi, ce programme d'ETP personnalisé, animé par des infirmières formées à l'ETP a pour objectif d'aider les patients à gérer les conséquences physiques, psychologiques et sociales de leur maladie et du traitement. Un essai randomisé, contrôlé a été réalisé afin d'en évaluer l'efficacité sur la dépression et la qualité de vie. Deux cent cinq patients ont été randomisés. Le contenu des interventions est détaillé dans la publication. À un an de la fin de prise en charge curative, il est observé, en faveur du bras intervention, une réduction significative de la dépression et une amélioration de la qualité de vie selon les scores QLQ 30 de l'EORTC et QLC H&N 35 avec notamment un impact favorable sur le trismus, la douleur, les contacts sociaux. Le bénéfice est confirmé à 18 mois mais pas à 24 mois. Il est à noter un nombre très important de perdus de vue avec 75 %

des patients absents à 24 mois. Pour les auteurs, ce programme doit s'intégrer à la prise en charge en routine de ces patients (53,54).

## **4.2 Évaluation de notre programme**

L'évaluation de notre programme ne concernait pas la recherche médicale. L'objectif était davantage d'analyser le programme en tant que processus, de percevoir les effets de celui-ci et d'analyser les besoins non traités afin de décider de la suite à donner au dispositif. Du fait des objectifs de l'évaluation, une analyse qualitative était pertinente. Le faible nombre de participants n'aurait pas permis une analyse quantitative satisfaisante d'un point de vue statistique.

Pour l'analyse des verbatim recueillis lors d'entretiens semi dirigés, la technique de triangulation des données est recommandée afin de limiter les biais d'interprétation au moment de l'analyse des données (55). La triangulation est une technique analytique qui intègre des données de sources multiples. Ainsi, l'analyse des verbatim est réalisée, dans un premier temps, par deux personnes de façon indépendante. Dans un second temps leur analyse est couplée ce qui permet d'avoir la vision de deux enquêteurs pour interpréter les verbatim. Cette étape n'ayant pu être réalisée, cela constitue une limite à notre étude.

Malgré ces limites, nous avons pu mettre en lumière les forces et les faiblesses du programme, ce qui a permis de prendre des décisions pour la poursuite de l'activité. Des ajustements ont pu être effectués pour le troisième groupe de patients ayant



bénéficié du programme à l'été 2015. D'autres séances devraient être mise en place prochainement.

Un tiers des patients a déclaré avoir modifié des comportements suite à sa participation au programme, et ce, avec un impact positif sur sa qualité de vie. Cela peut paraître insuffisant par rapport à l'investissement que demande un tel programme. Cependant, bien que tous les patients aient pu avoir un BEP, les objectifs décidés conjointement avec le patient n'ont pas pu être établis pour chacun. De plus, les patients, quels que soient les objectifs à l'issue du BEP, participaient au même programme. Enfin, la majorité des patients prenait le traitement depuis plus de six mois. Du fait de cette expérience, des stratégies d'adaptation avaient déjà été mises en place en collaboration avec le médecin oncologue pour mieux gérer le traitement. Certains patients ont mentionné que «*ça se passe très bien* » ; les adaptations proposées en terme de posologies de traitement ou de gestion des effets indésirables ont permis de «*vivre très bien avec* » ou de «*continuer à vivre normalement* ». Il convient également de garder à l'esprit qu'en terme d'évaluation en ETP, «*toute transformation aussi modeste soit-elle est significative* » (19).

Néanmoins, même les patients qui n'ont pas modifié de comportement, ont exprimé une satisfaction vis-à-vis de leur participation au programme et ont mentionné des effets positifs concernant principalement la rencontre avec d'autres patients.

Notre programme semble donc remplir ses objectifs auprès des patients. Les effets observés et verbalisés par les patients sont favorables à sa poursuite. Il paraît cependant nécessaire de prolonger la réflexion pour mieux caractériser ces effets que ne l'ont fait les entretiens semi-directifs. Nous avons vu que l'équipe s'est heurtée à des difficultés d'interprétation des questionnaires de qualité de vie. Des

outils plus simples pourraient être utilisés comme par exemple, une échelle d'anxiété telle l'HAD (Hospital Anxiety and Depression), que le patient pourrait remplir avant, et après le programme d'ETP. Même s'il est difficile d'attribuer un changement d'état ou de comportement à l'ETP, sans facteur de confusion lié à d'autres paramètres, celle-ci pourrait apporter des données constructives dans l'optique de comprendre le mécanisme d'action de ce programme d'ETP et de l'améliorer. Une autre possibilité pourrait être la réalisation d'échelles de Likert évaluant le sentiment d'efficacité personnelle du patient quant à sa capacité à faire face à différentes situations telles que la gestion d'un effet secondaire, l'explication de son traitement à un proche ou à un professionnel de santé, l'organisation d'un repas familial malgré la fatigue... Une échelle de Likert est une échelle de jugement par laquelle la personne interrogée exprime son degré d'accord ou de désaccord vis-à-vis de l'énoncé proposé. L'utilisation de cet outil permettrait de comparer le sentiment d'efficacité personnelle avant et après la participation au programme. Il serait également pertinent d'évaluer l'évolution à distance du programme.

Du côté des soignants, les effets sont plus partagés. Tous ont exprimé leur motivation quant à la poursuite de l'activité d'ETP, et leur satisfaction pour ce travail d'équipe. L'approche proposée en ETP est accueillie très favorablement par l'équipe. Ainsi, au-delà de leur participation au programme, les soignants ont adopté une posture éducative auprès des patients. Cette posture utilise les principes de l'écoute active, de la reformulation, de l'utilisation de questions ouvertes. Ces modifications sont bénéfiques dans la relation soignants-soignés : *« au niveau de la relation aux patients [...] ça change beaucoup de choses pour aborder les gens par rapport à l'écoute. On est moins dans le conseil. [...] Je pense que ça leur va mieux, c'est une bonne chose »*.

Les soignants non formés sont demandeurs de développer leur compétence dans le domaine. Les soignants ont été convaincus par l'animation en binôme qu'ils souhaitent poursuivre.

A contrario, les difficultés d'organisation auxquelles les soignants sont confrontés pourraient être un frein à leur investissement. L'ensemble de l'équipe a conscience que les temps d'échange ne sont pas assez nombreux. Une volonté et un engagement ont été pris pour la tenue systématique de réunions d'équipe en début et en fin de programme afin d'effectuer une synthèse des BEP puis un débriefing des séances. Même si tous perçoivent un intérêt pour ces échanges en équipe, la difficulté de se dégager du temps pour cette activité est problématique. À l'heure actuelle, l'ETP se fait à moyens constants dans le service d'oncologie médicale. Cela nécessite une adaptation de l'emploi du temps de chacun afin d'être disponible pour l'animation de séances et les réunions d'équipe. Le temps de préparation est pris sur le temps personnel des soignants. Cela est jusqu'à présent possible du fait de la faible fréquence de tenue du programme. Or, aux vues des effets perçus, il semble nécessaire de pouvoir proposer l'offre de façon plus systématique aux patients. Un soutien de l'institution paraît donc impératif afin de pouvoir bénéficier d'un temps dédié à l'ETP, comme cela existe pour d'autres programmes d'ETP au sein du CHU.

Au-delà de la nécessité d'avoir un temps spécifique pour la pratique, il est indispensable que l'équipe communique davantage auprès des soignants susceptibles d'adresser des patients pour l'ETP. Il est souhaitable que l'ensemble de l'équipe médicale mais également paramédicale d'oncologie médicale ait connaissance de ce dispositif, de ces objectifs et de l'organisation générale afin de pouvoir le proposer à leurs patients et de répondre à leurs questions.

L'évaluation auprès des intervenants du programme *Living Well Cancer Education Programme* confirme notre expérience. Elle a été réalisée sous forme d'entretiens semi dirigés auprès de 17 intervenants. Comme pour notre équipe, il est retenu l'importance de la formation continue, de l'animation en binôme et d'un débriefing immédiat systématique. Il est également mentionné le bénéfice personnel et professionnel émanant de la participation à ce programme. La supervision dont bénéficient ces soignants est unanimement plébiscitée même si elle n'est pas jugée suffisante. Du côté des améliorations, plus de la moitié des personnes interrogées déplorent une promotion du programme insuffisante (56).

Lagger et al mentionnent que « cette nouvelle pratique de l'éducation thérapeutique, avec un réel partage des connaissances et une co-élaboration de la thérapie entre une équipe de soignants aux professions complémentaires et des patients riches de leurs expériences au quotidien avec la maladie, a permis de soulager nombre de souffrances rencontrées chez le personnel soignant » (5). L'ETP pourrait-elle prévenir le burn-out ? C'est une des pistes pour des travaux futurs.

### 4.3 Perspectives

L'élaboration de séances complémentaires est la priorité pour la suite du développement de l'activité d'ETP. Ces séances doivent combler les besoins mis en évidence pour cette population et auront pour objectifs de permettre aux participants de :

- Être capable d'analyser les bilans sanguins et d'adopter la bonne attitude face à des résultats perturbés,
- Être capable de concilier les impératifs de soins en préservant la vie personnelle et familiale,
- Permettre aux proches des patients d'être mieux soutenus et outillés pour faire face à la situation,
- Être capable d'adapter son alimentation pour prendre en charge un surpoids éventuel.

Au-delà de la prise en charge des patients traités par chimiothérapie par voie orale, l'ETP peut être pertinente dans d'autres domaines de la cancérologie. Du fait des difficultés rencontrées par les patients à l'issue d'un traitement curateur, la prise en charge en ETP du post cancer semble une idée intéressante, particulièrement dans le cancer du sein où les besoins éducatifs identifiés sont importants :

- Gestion des traitements adjuvants et prévention de la récurrence :

- Gestion de la chimiothérapie et radiothérapie adjuvantes : lors de cette phase de traitement, de nombreux effets secondaires peuvent survenir. Il faut que les patientes soient capables de distinguer les symptômes graves nécessitant une prise en charge en urgence afin d'alerter les soignants de façon optimale. L'implication des patientes et l'acquisition de compétences pour la gestion des effets secondaires altérant la qualité de vie tels que les troubles des ongles, ou la radiodermite sont également importantes,

- Adhérence à l'hormonothérapie adjuvante : ce traitement a démontré son efficacité pour la réduction du risque de récurrence des cancers exprimant les récepteurs hormonaux mais il n'est pas dénué d'effets secondaires. Le manque de compréhension des objectifs du traitement, les effets secondaires et la gestion imparfaite de ces derniers entraînent une mauvaise adhérence au traitement avec un impact sur la survie bien établi dans les essais cliniques (57,58),

- Le bénéfice de l'activité physique en prévention secondaire est démontré dans cette population avec un impact sur la survie sans récurrence et la survie globale (59,60). Une prise en charge en activité physique adaptée (APA) est recommandée dès le diagnostic de cancer du sein afin d'améliorer la tolérance des différents traitements. En effet, il y a un impact de l'APA sur la réduction de la fatigue et des douleurs articulaires et un impact positif sur la qualité de vie et l'état psychologique et émotionnel (61,62).

- Gestion du poids : le surpoids est en effet un facteur de risque de second cancer bien identifié (63),

- Aide à la réinsertion professionnelle et sociale,
- Prise en charge des séquelles physiques : mastectomie, alopecie, hypocoestrogénie, lymphoedème, fatigue sont autant de symptômes ayant un retentissement physique mais également psychologique et social. L'atteinte de la sexualité est fréquente et souvent peu abordée lors des consultations médicales. Cela pourrait faire l'objet d'une prise en charge en ETP.

L'ensemble de ces éléments sont des arguments en faveur du développement de l'ETP pour cette population (64,65). Plusieurs programmes ont vu le jour en France mais aucune étude d'évaluation de l'efficacité n'a été retrouvée dans cette situation.

Pour cette population, l'ETP pourrait s'envisager comme un processus continu qui débiterait avec le traitement adjuvant et des séances concernant la maladie, le traitement, la gestion des effets secondaires et se poursuivrait à l'issue du traitement adjuvant par des ateliers concernant la gestion des séquelles, la prévention de la récurrence, la réinsertion professionnelle. Ce schéma, cohérent par rapport aux besoins des patientes à ces différentes étapes, permettrait également de limiter le sentiment d'abandon fréquent à la fin de la prise en charge oncologique (66).

À l'opposé du traitement adjuvant, la question de la pertinence de l'ETP pour les patients ayant un pronostic vital réservé à court terme se pose. Il s'agit là de patients qui peuvent être ambulatoires ou pour lesquels la sortie d'hospitalisation est complexe ; de patients confrontés à des symptômes altérant la qualité de vie, nécessitant des traitements parfois complexes tels que les opioïdes ou une nutrition

artificielle, de patients confrontés à l'angoisse... Même si la notion de chronicité n'est pas forcément à l'ordre du jour, les besoins éducatifs sont néanmoins présents.

Ainsi, même si l'offre devrait s'adapter à la situation physique de ces patients, il serait pertinent d'être en mesure de proposer des séances d'ETP afin, notamment, de rendre le patient, et/ou ses proches, autonomes pour une gestion optimale des traitements antalgiques et de leurs éventuels effets indésirables.

La douleur est le symptôme le plus fréquent en oncologie après la fatigue : en phase avancée, 85 % des patients seraient concernés (67). Malgré les différents référentiels pour la prise en charge de la douleur cancéreuse, on estime à 25 % le nombre de patients sous-traités. L'un des freins identifiés pour expliquer cette prise en charge sub optimale, concerne les représentations des patients. Ainsi, la douleur est souvent perçue comme une fatalité, le traitement morphinique comme synonyme d'addiction et de fin de vie (68). Travailler à partir de ces représentations pour éduquer les patients à la gestion de ces traitements semble pertinent et plusieurs programmes ont démontré des effets positifs concernant les représentations des patients, l'intensité de la douleur et l'observance (67,69,70).

Au-delà de la prise en charge de la douleur, d'autres besoins de cette population pourraient être traités via l'ETP même si la littérature est plus pauvre. Une analyse de besoins auprès des patients et des proches pourrait être réalisée au travers de BEP. Des thématiques telles que l'anxiété, les directives anticipées, la fin de vie à domicile, la nutrition, seraient probablement pertinentes à aborder en ETP, en individuel, voire en collectif en fonction de l'état physique des patients et des thématiques travaillées.



Les membres de notre équipe se sont posés la question d'intégrer, au sein de mêmes groupes, des patients à différents stades de la maladie : les avis sur le sujet sont relativement partagés. Cet aspect n'a pas été abordé lors des entretiens auprès des patients. Les soignants craignent qu'une hétérogénéité importante ne soit trop difficile à vivre pour les patients, notamment pour ceux traités en curatif qui pourraient se projeter dans une situation d'échec de traitement. Au sein du programme *Learning to live a cancer*, les groupes de patients sont hétérogènes. Dans la publication de l'évaluation, Grahn note que les professionnels de santé ont parfois remis en cause cette organisation. Cependant, aucun participant sur les 127 ayant répondu aux focus groupes, n'a remis en question ce choix. Au contraire, cela permettrait une meilleure appréhension de la maladie et témoigne d'un respect pour tous les patients, quel que soit le stade de la maladie (48).

Aux termes de cette analyse, il semble que tout patient atteint de cancer présente des besoins spécifiques qui pourraient être pris en charge efficacement par l'ETP, en parallèle de la prise en charge oncologique traditionnelle. Ces besoins, variables en fonction du stade de la maladie, mais également du cheminement du patient, sont en faveur d'une offre éducative à inscrire dans la durée. Ainsi, après une participation à une action éducative initiale, le patient pourra participer à d'autres ateliers en fonction de ses besoins. Il n'y aura pas de date de fin au programme. Le médecin de l'équipe était parvenu à la même conclusion quant à l'organisation des séances d'ETP à l'issue de sa formation de Diplôme Universitaire (71).

La généralisation de l'offre d'ETP passe par une reconnaissance de l'activité qui permettrait à l'équipe de pouvoir s'investir davantage pour dynamiser le dispositif et poursuivre son développement. Il est évident que du temps spécifique d'ETP devra

être disponible afin qu'un maximum de patients puisse bénéficier des ateliers disponibles. Il faut d'ailleurs garder à l'esprit que la mise en place de programmes d'ETP fait partie des critères de certification des établissements de santé. Ceci est mis spécifiquement en avant pour la prise en charge de la douleur (13). Le soutien de l'institution passe par une communication autour du programme afin d'en présenter ses modalités, ses finalités, ses effets et les projets futurs de l'équipe. Au-delà de la reconnaissance institutionnelle, le soutien des soignants en charge de patients atteints de cancer est également important et un travail de communication et de formation doit également être entrepris dans ce sens. En 2010, le rapport du député Denis Jacquat « Éducation thérapeutique du patient-Propositions pour une mise en œuvre rapide et pérenne » soulignait que le manque de formation des professionnels de santé ne les incite pas à proposer cette démarche à leurs patients. Il préconisait un enseignement de l'ETP en formation initiale de tous les professionnels de santé (72).

Dans un rapport relatif à l'observance thérapeutique, de juillet 2015, l'Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS) recommande de développer l'alliance thérapeutique entre le médecin et son patient et pour cela, de promouvoir l'éducation thérapeutique du patient et le « télé suivi-accompagnement ». Dans ce rapport, le terme d'alliance entre le soignant et le patient est préféré à celui d'observance. Il s'agit de rechercher le « traitement le plus acceptable par l'un et par l'autre, en s'appuyant sur une double expertise, celle du médecin utilisant les données actuelles de la science et celle du patient qui vit les troubles dont il est affecté » (73). En oncologie, l'adaptation des posologies des chimiothérapies à la tolérance de la cure précédente est une pratique courante. Cette décision repose sur des arguments biologiques mais également cliniques en fonction des éléments rapportés par le

patient. Cela illustre cette notion d'alliance thérapeutique. Concernant les thérapies anticancéreuses par voie orale, il est fréquent que le patient réalise plusieurs cures entre deux consultations auprès de l'oncologue. Il est donc nécessaire que le patient acquiert des notions concernant la tolérance du médicament et les situations où il est nécessaire de joindre un soignant afin d'envisager une suspension de traitement ou une adaptation de doses. Cependant les patients se disent parfois réticents à mentionner l'ensemble des effets secondaires qu'ils subissent par crainte d'une diminution de posologie qu'ils associent à une diminution d'efficacité (26). Sur cette thématique, les données de la littérature apportent quelques réponses : le fait de retarder le signalement des effets secondaires et donc leur prise en charge, peut entraîner un arrêt définitif précoce du traitement. Concernant spécifiquement la capécitabine (chimiothérapie orale) dans le traitement du cancer du colon métastatique, une étude a montré que la diminution de posologie n'était pas corrélée à une diminution de l'efficacité (74). Il est à noter que cette analyse a été réalisée sur les données de deux grandes études de phase III mais l'analyse de l'efficacité en fonction de la réduction de dose de capécitabine n'était pas prévue initialement. Concernant le sunitinib, une revue récente fait le point sur l'efficacité des schémas alternatifs par rapport au schéma standard, à savoir 50 mg par jour, quatre semaines de traitement, deux semaines de repos. Plusieurs études rétrospectives sont mentionnées, toutes montrant un bénéfice en termes de tolérance en faveur des schémas alternatifs (deux semaines de traitement, une semaine de repos ou 37.5 mg par jour en continu). Concernant la survie sans progression et la survie globale, la tendance est également en faveur d'un bénéfice pour le schéma deux semaines de

traitement, une semaine de repos mais là encore il s'agit de données rétrospectives (75). Un essai prospectif de phase II est en cours pour confirmer ce bénéfice sur la tolérance et sur la survie sans progression (76).

Ces données sont en faveur d'un renforcement du lien thérapeutique entre le soignant et le soigné afin de garantir la meilleure collaboration possible et une adhérence au traitement et une gestion de celui-ci optimales ; ceci pouvant être obtenu via l'ETP.

Concernant le financement de l'ETP, l'IGAS estime que celle-ci doit être considérée « comme étant une composante de l'acte de soin » et à ce titre, « faire l'objet d'un financement sur le risque, aussi bien à l'hôpital qu'en ambulatoire, au fur et à mesure que seront démontrés les gains d'efficience qu'elle permet, rendant possible son inscription à la nomenclature des actes ». Une instance nationale de pilotage, présidée et animée par la Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés, pourrait être « chargée de prioriser les évaluations sur les gains d'efficience permis par les programmes d'ETP [...] et de valider les travaux conduits et leurs résultats » (73). Ce rapport semble aller vers une reconnaissance des actions d'ETP ; il reste à préciser les critères d'efficience retenus.

Il conviendrait également de réfléchir à favoriser l'accessibilité aux séances d'ETP. En effet, l'éloignement géographique des patients, les symptômes qu'ils présentent et l'absence de prise en charge des transports, sont des freins évoqués par les patients contre leur participation aux séances d'ETP. Réfléchir à l'intégration de l'ETP au parcours de soins du patient semble donc pertinent. C'est dans cette optique que le BEP a été réalisé jusqu'à présent au décours d'une consultation

médicale. Pour les patients en cours de traitement intraveineux, il serait judicieux de coupler les séances d'ETP avec une venue en hôpital de jour.

Il paraît également intéressant d'intégrer l'ETP au sein des soins oncologiques de support du fait d'objectifs communs. Les soins de support sont définis comme « l'ensemble des soins et soutiens aux personnes malades tout au long de la maladie chronique grave, conjointement au traitement spécifique lorsqu'il y en a un. Ils supposent une approche globale, médico-psycho-sociale de la personne malade et une prise en compte des besoins de son entourage. Ils participent à l'objectif d'assurer la meilleure qualité de vie possible à la personne malade tout au long de la maladie chronique grave » (77). Dans le cadre du dispositif d'annonce, les besoins du patient en soins et en soutiens sont évalués et le patient peut être adressé vers différents interlocuteurs en lien avec les problématiques discutées. Au cours du suivi, les infirmières de coordination, entre autres, poursuivent cette mission. L'équipe d'ETP devra être l'un de ces interlocuteurs tout au long du parcours du patient. L'intégration de l'ETP à la structure de soins oncologiques de support permettrait de rendre le dispositif plus lisible pour tous et d'en faciliter l'accès pour les patients pour qu'un maximum d'entre eux puisse en bénéficier, en fonction de leurs besoins.

THÈSE SOUTENUE par : Delphine FARNETI

TITRE : Évaluation d'un programme d'éducation thérapeutique en oncologie : quels bénéfices pour les patients et les soignants ? Expérience du CHU de Grenoble.

## **CONCLUSION**

Le cancer est une pathologie nécessitant une prise en charge au long cours, que ce soit sur le plan médicamenteux, social ou psychologique. Les dispositifs d'accompagnement des patients et de leurs proches mis en place dans les services de cancérologie visent à adapter l'offre de soins à leurs besoins. L'éducation thérapeutique du patient (ETP) trouve sa place au sein de ces dispositifs afin de permettre aux patients de mieux s'impliquer dans leur prise en charge et de participer aux décisions qui les concernent ; l'ensemble visant à préserver au mieux la qualité de vie.


La Haute Autorité de Santé ainsi que l'Institut National du Cancer recommandent le développement de l'ETP afin de répondre aux besoins spécifiques de chaque patient dans le but de les rendre plus autonomes et aptes à gérer leur vie avec la maladie. Le programme mis en place en oncologie au CHU de Grenoble a été évalué, sous forme qualitative, auprès de dix patients et des sept membres de l'équipe pluri professionnelle impliquée dans sa mise en place. Ce programme a été accueilli favorablement par les patients qui lui reconnaissent unanimement un bénéfice. Il a montré des effets positifs, notamment le fait de rencontrer des pairs. D'autre part au niveau organisationnel, ce dispositif a démontré sa faisabilité malgré des difficultés liées à l'absence de moyens matériels et humains dédiés. Les effets recueillis auprès des patients, et également des soignants sont favorables à la poursuite de l'activité et au développement de celle-ci auprès d'une population plus large de patients.

L'absence de preuve d'efficacité du programme telle que l'entend la médecine fondée sur les preuves ne doit pas être un frein au développement des actions d'ETP quelle que soit la pathologie. En effet, l'évaluation en ETP utilise des critères d'ordre psycho-sociaux plutôt que clinico-biologiques, pour lesquels la méthodologie d'étude est complexe et difficile à mettre en œuvre. Une évaluation des effets des programmes, en rapport avec les objectifs clinico-biologiques et/ou psycho-sociaux de celui-ci, est néanmoins indispensable afin de permettre une adaptation de l'offre d'ETP en fonction des besoins des patients, des équipes, voire des institutions.

Cette analyse permet de confirmer la faisabilité de l'ETP en cancérologie, sa pertinence pour les patients, à tous stades de la maladie, et les soignants. Il est donc nécessaire de poursuivre son développement mais également de travailler à sa valorisation et à la communication autour de cette activité afin d'augmenter le nombre de patients bénéficiaires.

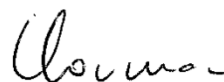
VU ET PERMIS D'IMPRIMER  
Grenoble, le 01/10/2015

LE DOYEN



Monsieur le Professeur J.P. ROMANET

LE PRÉSIDENT DE LA THÈSE



Madame le Professeur M. MOUSSEAU

## 6. Bibliographie

1. Miller LV, Goldstein J. More Efficient Care of Diabetic Patients in a County-Hospital Setting. *N Engl J Med*. 29 juin 1972;286(26):1388-91.
2. Assal J-P. Et si une certaine pédagogie conduisait à une médecine plus globale ? *Rev Médicale Suisse*. 2 oct 2002;(2407).
3. Richard C, Lussier M-T. *La communication professionnelle en santé*. Saint-Laurent, Québec: Éditions du Renouveau pédagogique; 2005.
4. Chambouleyron M, Lasserre-Moutet A, Lager G, Golay A. L'éducation thérapeutique du patient, quelle histoire! *Médecine Mal Métaboliques*. déc 2013;7(6):543-7.
5. Lager G, Chambouleyron M, Lasserre-Moutet A, Golay A, Giordan A. Éducation thérapeutique 1re partie : origines et modèle. *Médecine*. 1 mai 2008;4(5):223-6.
6. World Health Organization, Regional Office for Europe. *Therapeutic patient education: continuing education programmes for health care providers in the field of prevention of chronic diseases: report of a WHO working group*. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; 1998.
7. epreuve 1 - etp\_-\_definition\_finalites\_-\_recommandations\_juin\_2007.pdf [Internet]. [cité 3 mars 2015]. Disponible sur: [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp\\_-\\_definition\\_finalites\\_-\\_recommandations\\_juin\\_2007.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_definition_finalites_-_recommandations_juin_2007.pdf)
8. adsp n° 66 - Éducation thérapeutique : concepts et enjeux [Internet]. [cité 2 mars 2015]. Disponible sur: <http://www.hcsp.fr/explore.cgi/Adsp?clef=106>
9. Version finale guide méthodo-octobre 2007- ADSP - etp\_-\_guide\_version\_finale\_2\_pdf.pdf [Internet]. [cité 19 févr 2015]. Disponible sur: [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp\\_-\\_guide\\_version\\_finale\\_2\\_pdf.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_guide_version_finale_2_pdf.pdf)
10. LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. 2009-879 juill 21, 2009.
11. plan2007\_2011.pdf [Internet]. [cité 2 mars 2015]. Disponible sur: [http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan2007\\_2011.pdf](http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan2007_2011.pdf)
12. memento\_23a\_V2010\_3:memo.qxd - 20130130\_23a\_outil\_aide\_questionnement.pdf [Internet]. [cité 19 mai 2015]. Disponible sur: [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2014-06/20130130\\_23a\\_outil\\_aide\\_questionnement.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2014-06/20130130_23a_outil_aide_questionnement.pdf)
13. PARTIE 1 - manuel\_v2010\_janvier2014.pdf [Internet]. [cité 19 mai 2015]. Disponible sur: [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2014-03/manuel\\_v2010\\_janvier2014.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2014-03/manuel_v2010_janvier2014.pdf)
14. Décret n° 2010-904 du 2 août 2010 relatif aux conditions d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient. 2010-904 août 2, 2010.



15. Arrêté du 14 janvier 2015 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de demande de leur autorisation et de leur renouvellement et modifiant l'arrêté du 2 août 2010 modifié relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient.
16. [evaluation\\_annuelle\\_maj\\_juin\\_2014.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2014-06/evaluation_annuelle_maj_juin_2014.pdf) [Internet]. [cité 19 févr 2015]. Disponible sur: [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2014-06/evaluation\\_annuelle\\_maj\\_juin\\_2014.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2014-06/evaluation_annuelle_maj_juin_2014.pdf)
17. [evaluation\\_quadriennale\\_v2\\_2014-06-17\\_16-38-45\\_49.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2014-06/evaluation_quadriennale_v2_2014-06-17_16-38-45_49.pdf) [Internet]. [cité 27 avr 2015]. Disponible sur: [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2014-06/evaluation\\_quadriennale\\_v2\\_2014-06-17\\_16-38-45\\_49.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2014-06/evaluation_quadriennale_v2_2014-06-17_16-38-45_49.pdf)
18. [etpquesrep.pdf](http://www.ipcem.org/etp/pdf/etpquesrep.pdf) [Internet]. [cité 23 août 2015]. Disponible sur: <http://www.ipcem.org/etp/pdf/etpquesrep.pdf>
19. d'Ivernois J-F, Gagnayre R. Propositions pour l'évaluation de l'éducation thérapeutique du patient. *Actual Doss En Santé Publique*. 2007;28:57-61.
20. [11914-plan-cancer-2014-2019.pdf](http://www.e-cancer.fr/component/docman/doc_download/11914-plan-cancer-2014-2019.pdf) [Internet]. [cité 19 mars 2015]. Disponible sur: [http://www.e-cancer.fr/component/docman/doc\\_download/11914-plan-cancer-2014-2019](http://www.e-cancer.fr/component/docman/doc_download/11914-plan-cancer-2014-2019)
21. Chimiothérapies orales [Internet]. [cité 24 mars 2015]. Disponible sur: [http://www.omedit-hautenormandie.fr/fiches\\_professionnels\\_chimiotherapie\\_orale\\_444.htm](http://www.omedit-hautenormandie.fr/fiches_professionnels_chimiotherapie_orale_444.htm)
22. Weingart SN, Brown E, Bach PB, Eng K, Johnson SA, Kuzel TM, et al. NCCN Task Force Report: Oral chemotherapy. *J Natl Compr Cancer Netw JNCCN*. mars 2008;6 Suppl 3:S1-14.
23. Liu G, Franssen E, Fitch MI, Warner E. Patient preferences for oral versus intravenous palliative chemotherapy. *J Clin Oncol Off J Am Soc Clin Oncol*. janv 1997;15(1):110-5.
24. Borner MM, Schöffski P, de Wit R, Caponigro F, Comella G, Sulkes A, et al. Patient preference and pharmacokinetics of oral modulated UFT versus intravenous fluorouracil and leucovorin: a randomised crossover trial in advanced colorectal cancer. *Eur J Cancer*. 2002;38(3):349-58.
25. Dobremez V. Analyse de situation et évaluation de la faisabilité d'un programme éducatif individuel, auprès de patients sous thérapie anticancéreuse par voie orale. [Pharmaceutical sciences]. 2013.
26. Regnier Denois V, Poirson J, Nourissat A, Jacquin J-P, Guastalla JP, Chauvin F. Adherence with oral chemotherapy: results from a qualitative study of the behaviour and representations of patients and oncologists. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2011;20(4):520-7.
27. Simchowitz B, Shiman L, Spencer J, Brouillard D, Gross A, Connor M, et al. Perceptions and experiences of patients receiving oral chemotherapy. *Clin J Oncol Nurs*. août 2010;14(4):447-53.
28. Reigner B, Verweij J, Dirix L, Cassidy J, Twelves C, Allman D, et al. Effect of food on the pharmacokinetics of capecitabine and its metabolites following oral administration in cancer patients. *Clin Cancer Res*. 4 janv 1998;4(4):941-8.

29. Blanchet A, Gotman A, Syngly F de. L'enquête et ses méthodes: l'entretien. Paris: Armand Colin; 2005.
30. Ogden J, Desrichard O. Psychologie de la santé. Bruxelles: De Boeck; 2008.
31. L'évaluation en 9 étapes. Document pratique pour l'évaluation des actions santé et social | Portail en éducation pour la santé Alsace [Internet]. [cité 30 mai 2015]. Disponible sur: <http://www.pepsal.org/2014/01/08/evaluation-en-9-etapes-document-pratique-pour-evaluation-des-actions-sante-et-social/>
32. Lager G, Pataky Z, Golay A. Efficacy of therapeutic patient education in chronic diseases and obesity. *Patient Educ Couns*. juin 2010;79(3):283-6.
33. Ellis SE, Speroff T, Dittus RS, Brown A, Pichert JW, Elasy TA. Diabetes patient education: a meta-analysis and meta-regression. *Patient Educ Couns*. janv 2004;52(1):97-105.
34. Steinsbekk A, Rygg LØ, Lisulo M, Rise MB, Fretheim A. Group based diabetes self-management education compared to routine treatment for people with type 2 diabetes mellitus. A systematic review with meta-analysis. *BMC Health Serv Res*. 2012;12:213.
35. Rapport d'orientation\_Analyse économique et organisationnelle - rapport\_dorientation\_analyse\_economique\_et\_organisationnelle.pdf [Internet]. [cité 28 avr 2015]. Disponible sur: [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/rapport\\_dorientation\\_analyse\\_economique\\_et\\_organisationnelle.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/rapport_dorientation_analyse_economique_et_organisationnelle.pdf)
36. Trochu J n., Baleynaud S, Mialet G, Thomas C, Laprerie A I., Campion L, et al. 374 Multicenter randomised trial of a multidisciplinary intervention program in heart failure patients in French medical practice. *Eur J Heart Fail Suppl*. 1 juin 2003;2:74-74.
37. Roccaforte R, Demers C, Baldassarre F, K. Teo K, Yusuf S. Effectiveness of comprehensive disease management programmes in improving clinical outcomes in heart failure patients. A meta-analysis. *Eur J Heart Fail*. 1 déc 2005;7(7):1133-44.
38. McAlister FA, Stewart S, Ferrua S, McMurray JJJV. Multidisciplinary strategies for the management of heart failure patients at high risk for admission: A systematic review of randomized trials. *J Am Coll Cardiol*. 18 août 2004;44(4):810-9.
39. Guevara JP, Wolf FM, Grum CM, Clark NM. Effects of educational interventions for self management of asthma in children and adolescents: systematic review and meta-analysis. *BMJ*. 12 juin 2003;326(7402):1308-9.
40. Smith JR, Mugford M, Holland R, Noble MJ, Harrison BDW. Psycho-Educational Interventions for Adults with Severe or Difficult Asthma: A Systematic Review. *J Asthma*. 1 janv 2007;44(3):219-41.
41. Riemsma RP, Taal E, Kirwan JR, Rasker JJ. Systematic review of rheumatoid arthritis patient education. *Arthritis Rheum*. 15 déc 2004;51(6):1045-59.
42. Éducation thérapeutique du patient modèles, pratiques et évaluation. Saint-Denis: INPES; 2010.
43. polyarthrite\_rhumatoide\_-\_synthese\_de\_lensemble\_des\_recommandations.pdf [Internet]. [cité 17 août 2015]. Disponible sur: <http://www.has->

sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/polyarthrite\_rhumatoide\_-\_synthese\_de\_lensemble\_des\_recommandations.pdf

44. Combe B, Landewe R, Lukas C, Bolosiu HD, Breedveld F, Dougados M, et al. EULAR recommendations for the management of early arthritis: report of a task force of the European Standing Committee for International Clinical Studies Including Therapeutics (ESCISIT). *Ann Rheum Dis*. janv 2007;66(1):34-45.
45. Gossec L, Fautrel B, Beauvais C. Évaluer les programmes d'éducation thérapeutique. *Rev Rhum Monogr*. juin 2013;80(3):188-92.
46. Todd K, Roberts S, Black C. The Living with Cancer Education Programme. I. Development of an Australian education and support programme for cancer patients and their family and friends. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2002;11(4):271-9.
47. Grahn G. Coping with the cancer experience. I. Developing an education and support programme for cancer patients and their significant others. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 1996;5(3):176-81.
48. Grahn G, Danielson M. Coping with the cancer experience. II. Evaluating an education and support programme for cancer patients and their significant others. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 1996;5(3):182-7.
49. Kane P, Jasperse M, Boland P, Herst P. A pathway to empowerment: evaluating a cancer education and support programme in New Zealand. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2014;23(5):668-74.
50. Roberts S, Black C, Todd K. The Living with Cancer Education Programme. II. Evaluation of an Australian education and support programme for cancer patients and their family and friends. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2002;11(4):280-9.
51. Sutherland G, Hoey L, White V, Jefford M, Hegarty S. How does a cancer education program impact on people with cancer and their family and friends? *J Cancer Educ*. 1 juin 2008;23(2):126-32.
52. I Can Cope Online | American Cancer Society [Internet]. [cité 17 mars 2015]. Disponible sur:  
<http://www.cancer.org/treatment/supportprogramsservices/onlinecommunities/participateinacancereducationclass/icancopeonline/index>
53. van der Meulen IC, May AM, Ros WJG, Oosterom M, Hordijk G-J, Koole R, et al. One-year effect of a nurse-led psychosocial intervention on depressive symptoms in patients with head and neck cancer: a randomized controlled trial. *The Oncologist*. 2013;18(3):336-44.
54. van der Meulen IC, May AM, de Leeuw JRJ, Koole R, Oosterom M, Hordijk G-J, et al. Long-term effect of a nurse-led psychosocial intervention on health-related quality of life in patients with head and neck cancer: a randomised controlled trial. *Br J Cancer*. 4 févr 2014;110(3):593-601.
55. Aubin-Auger I, Mercier A, Baumann L, Lehr-Drylewicz A-M, Imbert P, Letrilliart L. Introduction à la recherche qualitative. *Exercer*. 2008;84(19):142-5.

56. Jasperse M I., Herst P m., Kane J p. Evaluation of the training and support received by facilitators of a cancer education and support programme in New Zealand. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2012;21(2):224-32.
57. Hershman DL, Kushi LH, Shao T, Buono D, Kershbaum A, Tsai W-Y, et al. Early Discontinuation and Nonadherence to Adjuvant Hormonal Therapy in a Cohort of 8,769 Early-Stage Breast Cancer Patients. *J Clin Oncol*. 20 sept 2010;28(27):4120-8.
58. Makubate B, Donnan PT, Dewar JA, Thompson AM, McCowan C. Cohort study of adherence to adjuvant endocrine therapy, breast cancer recurrence and mortality. *Br J Cancer*. 16 avr 2013;108(7):1515-24.
59. Romieu I, Touillaud M, Ferrari P, Bignon Y-J, Antoun S, Berthouze-Aranda S, et al. Activité physique et survie après cancer. *Bull Cancer (Paris)*. oct 2012;99(10):979-94.
60. Ibrahim EM, Al-Homaidh A. Physical activity and survival after breast cancer diagnosis: meta-analysis of published studies. *Med Oncol*. 22 avr 2010;28(3):753-65.
61. Cancer\_du\_sein\_\_\_APA\_et\_reeducation.pdf [Internet]. [cité 30 août 2015]. Disponible sur: [http://www.afsos.org/IMG/pdf/Cancer\\_du\\_sein\\_\\_\\_APA\\_et\\_reeducation.pdf](http://www.afsos.org/IMG/pdf/Cancer_du_sein___APA_et_reeducation.pdf)
62. activitephysiqueetcancer.pdf [Internet]. [cité 30 août 2015]. Disponible sur: <http://ftp.comm-sante.com/SB/activitephysiqueetcancer.pdf>
63. Druesne-Pecollo N, Touvier M, Barrandon E, Chan DSM, Norat T, Zelek L, et al. Excess body weight and second primary cancer risk after breast cancer: a systematic review and meta-analysis of prospective studies. *Breast Cancer Res Treat*. oct 2012;135(3):647-54.
64. Bagot J-L, Tourneur-Bagot O. Pertinence de l'éducation thérapeutique dans le cancer du sein. *Psycho-Oncol*. 1 déc 2010;4(1):21-5.
65. dp\_post\_cancer.pdf [Internet]. [cité 23 août 2015]. Disponible sur: [http://www.centre-paul-strauss.fr/sites/default/files/dp\\_post\\_cancer.pdf](http://www.centre-paul-strauss.fr/sites/default/files/dp_post_cancer.pdf)
66. Vivre pendant et après un cancer - Ref: GUIVPD07 | Institut National Du Cancer [Internet]. [cité 30 août 2015]. Disponible sur: <http://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Vivre-pendant-et-apres-un-cancer>
67. Jahn P, Kuss O, Schmidt H, Bauer A, Kitzmantel M, Jordan K, et al. Improvement of pain-related self-management for cancer patients through a modular transitional nursing intervention: a cluster-randomized multicenter trial. *Pain*. avr 2014;155(4):746-54.
68. Représentations des traitements morphiniques chez les patients en situation palliative [Internet]. [cité 30 août 2015]. Disponible sur: [http://docnum.univ-lorraine.fr/public/BUMED\\_T\\_2012\\_RENEAUX\\_CLAIRE.pdf](http://docnum.univ-lorraine.fr/public/BUMED_T_2012_RENEAUX_CLAIRE.pdf)
69. Adam R, Bond C, Murchie P. Educational interventions for cancer pain. A systematic review of systematic reviews with nested narrative review of randomized controlled trials. *Patient Educ Couns* [Internet]. [cité 15 janv 2015]; Disponible sur: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0738399114004765>
70. Bennett MI, Bagnall A-M, José Closs S. How effective are patient-based educational interventions in the management of cancer pain? Systematic review and meta-analysis. *PAIN®*. juin 2009;143(3):192-9.

71. Mémoire diplôme universitaire en éducation thérapeutique patient Mathieu Laramas-1.pdf.
72. Jacquat D. Education thérapeutique du patient. HEGEL ISSN 2115-452X 2011 3 [Internet]. 2011 [cité 13 sept 2015]; Disponible sur: <http://documents.irevues.inist.fr/handle/2042/44373>
73. APM International - Maladies chroniques: mettre le télésuivi et l'éducation thérapeutique au service d'une alliance entre médecin et patient (Igas) [Internet]. [cité 13 sept 2015]. Disponible sur: <http://www.apmnews.com/story.php?numero=262702>
74. Cassidy J, Twelves C, Cutsem EV, Hoff P, Bajetta E, Boyer M, et al. First-line oral capecitabine therapy in metastatic colorectal cancer: a favorable safety profile compared with intravenous 5-fluorouracil/leucovorin. *Ann Oncol.* 4 janv 2002;13(4):566-75.
75. Kalra S, Rini B, Jonasch E. Alternate Sunitinib Schedules In Patients With Metastatic Renal Cell Carcinoma. *Ann Oncol.* 26 janv 2015;mdv030.
76. Sunitinib Scheduling in Metastatic Renal Cell Carcinoma (mRCC) - Full Text View - ClinicalTrials.gov [Internet]. [cité 16 avr 2015]. Disponible sur: <https://clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT02060370?term=sunitinib+alternative+kidney+cancer&rank=1>
77. ssupport.pdf [Internet]. [cité 6 juin 2015]. Disponible sur: <http://www.chu-besancon.fr/3c/ssupport.pdf>

## 7. Annexes

### Annexe 1 : Déroulement du programme

#### Annexe 1.1 : Premier groupe

**Description du programme /but du projet :** suite à la formation ETP 40h validante reçue entre décembre 2012 et février 2013, l'équipe de l'hôpital de jour d'oncologie médicale souhaite mettre en place un programme d'ETP en cancérologie. Ce programme sera le premier du genre sur le CHU Grenoble et le premier sur l'arc alpin.

**Le but à moyen terme est d'implanter la démarche ETP en cancérologie sur le CHU de Grenoble, en partenariat avec l'UTEP, et de l'étendre à des patients atteints d'autres types de cancers (cancer du sein, cancer ORL, cancers digestifs, oncohématologie,..).**

**Population cible :** patients suivis pour un cancer du rein métastatique, en première ligne de traitement par inhibiteur de tyrosine-kinase oral depuis moins de 6 mois

**Les buts du mini-projet présenté sont :**

- Mettre en application les connaissances et compétences acquises au de cette formation, en situation réelle sur le CHU de Grenoble
- Évaluer les besoins en termes de ressources humaines, de ressources informatiques et de locaux pour un futur programme plus complet
- Tester la faisabilité en situation réelle
- Former d'autres professionnels à l'ETP
- Compléter l'étude des besoins des patients de cette population
- Évaluer les besoins des patients de cette population et mesurer l'impact de cette démarche ETP sur leur parcours, leur adhérence au traitement, leur qualité de vie, pour finaliser un projet plus complet.

**Déroulé du programme :**

- **Proposition :** elle sera faite au cours d'une consultation médicale « d'annonce » ou de suivi si le patient a déjà débuté son traitement, par le Dr. Laramas dans un premier temps, seul médecin formé à ce jour. Évaluation initiale de la qualité de vie (échelles QLQ-C30 et EQ-5D, FKS1 15 et FKS1 DRS)
- **Bilan éducatif personnalisé :** il sera réalisé par les soignants formés, dans les locaux du dispositif d'annonce (bureau 6<sup>ème</sup> D). Il est prévu pour durer 1 heure, selon la méthodologie apprise en formation, avec pour but de négocier avec le patient des objectifs éducatifs personnalisés qui seront ensuite à évaluer en fin de programme.
- **Séances d'éducation :** elles sont prévues au nombre de 3, dont 2 collectives et 1 individuelle. Le lieu de déroulement des séances collectives est à préciser. La séance individuelle se déroulera dans les locaux du dispositif d'annonce.

## Descriptions des séances :

- **Séance n°1 collective : thème de la maladie cancéreuse et de ses traitements**
  - Présentation de la séance et des objectifs : chaque éducatrice se présente puis tour de table en demandant à chaque patient de se présenter et formuler ses attentes par rapport au programme
  - 1<sup>ère</sup> partie : 45 minutes. À l'issue de cette séance, les participants seront capables de :
    - Donner une définition de la maladie cancéreuse
    - Donner une définition de ce qu'est une métastase
    - Outil pédagogique : métaplan/discussion visualisée
  - Pause de 15 minutes
  - 2<sup>ème</sup> partie : 45 minutes. À l'issue de cette séance, les participants seront capables de :
    - Citer les principaux effets indésirables de la thérapie ciblée qu'ils reçoivent
    - Évaluer la gravité des effets indésirables les plus dangereux
    - Utiliser les ordonnances et traitements préventifs prescrits, en cas d'apparition des effets indésirables
    - Mettre en place des mesures préventives
    - Outil pédagogique : cartes symptômes
  
- **Séance n°2 collective : thème de l'HTA et de la fatigue**
  - Présentation de la séance et des objectifs : 10 minutes
  - 1<sup>ère</sup> partie : 40 minutes. Hypertension artérielle. À l'issue de cette séance, les participants seront capables de :
    - Expliquer ce qu'est la pression artérielle et la différence entre pression artérielle systolique et diastolique
    - Donner les valeurs normales attendues (en fonction de l'âge et du sexe) de la pression artérielle
    - Reconnaître les signes de gravité d'une HTA
    - Citer les conditions de réalisation de prise de pression artérielle
    - Outils pédagogiques : discussion table ronde, validation des connaissances sur paper-board
  - Pause 15 minutes
  - 2<sup>ème</sup> partie : 50 minutes. La fatigue. À l'issue de cette séance, les participants seront capables de :
    - Reconnaître et estimer la fatigue
    - Comprendre l'origine de la fatigue (traitement, maladie cancéreuse, anémie etc....)
    - Évaluer l'impact de la fatigue sur leur vie quotidienne, vie professionnelle, rapports avec l'entourage...
    - Adopter des stratégies d'adaptation ou de lutte contre la fatigue
    - Outils pédagogiques : photo expression, partage d'expérience

- **3<sup>ème</sup> séance : individuelle**
  - Présentation de la séance et des objectifs : 5 minutes
  - 1<sup>ère</sup> partie : 20 minutes. À l'issue de cette séance, le participant sera capable de :
    - Citer les conditions de réalisation de la prise de pression artérielle
    - Réaliser une auto-mesure selon le protocole validé en séance 2
    - Outil pédagogique : grille d'hétéro-évaluation
  - 2<sup>ème</sup> partie : 30 minutes. Évaluation du programme par rapport aux objectifs éducatifs personnalisés initiaux du patient. Évaluation de la qualité de vie (échelles QLQ-C30 et EQ-5D, FKSI 15 et FKSI DRS). Évaluation du programme lui-même par le patient.

Au terme du programme éducatif, chaque patient peut acquérir des connaissances et compétences :

- Savoir : qu'est-ce que le cancer ?
- Savoir : comment agit le traitement ? Quels sont les effets indésirables du traitement, leur gravité et comment réagir ?
- Savoir-faire : prise de la pression artérielle
- Savoir-être : reconnaître et gérer la fatigue

#### **Évaluation :**

Elle comprend 4 niveaux :

- l'évaluation formative en fin de chaque séance, basée sur les objectifs décrits dans chaque séance
- l'évaluation du patient au cours du programme : échelle de qualité de vie, évaluation par rapport aux objectifs personnalisés initiaux
- l'évaluation du programme par le patient : questionnaire satisfaction, avis sur le déroulé du programme (aspect pratique, horaires, lieux etc....), suggestion de sujets à aborder pour un programme plus complet (évaluation des besoins)
- l'évaluation du programme par les formateurs : locaux, horaires, jours, objectifs de chaque séance, outils pédagogiques...

#### **Calendrier (version février 2013) :**

L'écriture et la finalisation du pré-projet sont prévues pour fin avril 2013. Le recrutement des 4 ou 5 patients nécessaires pour cette première étude est prévu entre avril et mai 2013. Le programme pourrait donc démarrer en juin 2013. Au niveau du déroulé du programme, voici le calendrier pressenti :

- Bilan éducatif personnalisé quelques jours après la proposition (valorisation = temps accompagnement soignant), durée 1 heure, lieu : bureau annonce 6D
- Séance n°1 : jeudi matin 10-12h, après consultation médicale de suivi, lieu : bibliothèque 3C RDC haut



- Séance n°2 : jeudi matin 10-12h, après consultation médicale de suivi, lieu : bibliothèque 3C RDC haut
- Séances n°3 : jeudi matin ou AM, 1h, après consultation médicale de suivi, lieu : bureau annonce 6D
- Les séances 2 et 3 seront espacées de 1 semaine, la séance n°3 sera décidée avec chaque patient en fonction de la disponibilité du formateur

Au total, le programme se déroulera sur environ 6 semaines.

## Annexe 1.2 : Deuxième groupe

**Description du programme /but du projet :** à la suite d'une première expérience en ETP dans le domaine du cancer du rein métastatique, le projet a été revu et corrigé. Le but de cette nouvelle expérience est d'avoir un nouveau retour à la pratique et une évaluation sur la pertinence du programme. Il va permettre d'intégrer 3 acteurs supplémentaires.

**Le but à moyen terme est toujours d'implanter la démarche ETP en oncologie sur le CHU de Grenoble, en partenariat avec l'UTEP, et de l'étendre à des patients atteints d'autres types de cancers.**

**Population cible :** patients suivis pour un cancer du rein métastatique, en première ligne de traitement par inhibiteur de tyrosine-kinase oral depuis moins de 6 mois

**Les buts du projet présenté sont :**

- Mettre en application les connaissances et compétences acquises au cours des formations 40 heures et du DU d'ETP, en situation réelle sur le CHU de Grenoble
- Continuer l'évaluation sur les besoins en ressources humaines, en ressources informatiques et en locaux pour un futur programme plus complet
- Former et motiver d'autres professionnels à l'ETP
- Compléter l'étude des besoins des patients de cette population
- Réfléchir à l'évaluation d'un programme d'ETP dans le domaine de la cancérologie : quels critères ? quels outils ?

**Déroulé du programme :**

- **Proposition :** elle sera faite au cours d'une consultation médicale
- **Bilan éducatif personnalisé :** il sera réalisé par les soignants formés dans les locaux du dispositif d'annonce (bureau 6<sup>ème</sup> D). Il est prévu pour durer 1 heure, selon la méthodologie apprise en formation. Suivant le déroulement de cette séance, on pourra d'emblée négocier avec le patient des objectifs éducatifs personnalisés ou s'en remettre à l'équipe si les besoins ne sont pas clairement établis
- **Séances d'éducation :** elles sont prévues au nombre de 4, dont 3 collectives et 1 individuelle. Le lieu de déroulement des séances collectives est à préciser. La séance individuelle se déroulera dans les locaux du dispositif d'annonce. Les patients sont convoqués avant la séance en consultation médicale (UF 3605) pour un contrôle par le Dr LARAMAS, dans le cadre du suivi habituel sous thérapie ciblée, le jeudi matin. Puis dans un deuxième temps, les patients participent aux séances, prévues de 10h à 12h.

## Descriptions des séances :

- **Séance n°1 collective : thème de la maladie cancéreuse et de ses traitements**
  - Déroulé identique au premier groupe
  
- **Séance n°2 collective : Vivre avec le cancer**
  - Objectifs : être capable de verbaliser le vécu de la maladie et d'identifier les ressources internes et externes pour faire face à la maladie
  - Outil pédagogique : photolangage
  
- **Séance n°3 collective : « Cette fatigue commence à me fatiguer »**
  - Présentation de la séance et des objectifs : 10 minutes
  
  - 1ère partie : 40 minutes
    - Objectif : reconnaître sa fatigue et évaluer son impact au niveau personnel, familial, social
    - Outil pédagogique : étude de l'histoire de Mme A
  
  - Pause : 15 minutes
  
  - 2ème partie : 40 minutes
    - Objectif : partager ses stratégies d'adaptation à la fatigue et acquérir de nouveaux comportements pour mieux prendre en charge cette fatigue
    - Outil pédagogique : étude de l'histoire de Mme A
  
- **4<sup>ème</sup> séance : individuelle**
  - Présentation de la séance et des objectifs : 5 minutes
  - Évaluation sous forme d'entretien semi-dirigé
  - Outils : grille d'entretien

Au terme du programme éducatif, chaque patient peut acquérir des connaissances et compétences :

- Savoir : qu'est-ce que le cancer ?
- Savoir : comment agit le traitement ? Quels sont les effets indésirables du traitement, leur gravité et comment réagir ?
- Savoir être : reconnaître et gérer la fatigue

### **Évaluation :**

Elle comprend 4 niveaux :

- l'évaluation formative en fin de chaque séance, basée sur les objectifs décrits dans chaque séance
- l'évaluation du patient au cours du programme : échelle de qualité de vie, évaluation par rapport aux objectifs personnalisés initiaux
- l'évaluation du programme par le patient : questionnaire satisfaction, avis sur le déroulé du programme (aspect pratique, horaires, lieux etc....), suggestion de sujets à aborder pour un programme plus complet (évaluation des besoins)
- l'évaluation du programme par les formateurs : locaux, horaires, jours, objectifs de chaque séance, outils pédagogiques...

### **Calendrier :**

Le recrutement des patients s'effectue en septembre/octobre 2014. Le programme débute en octobre 2014. Au niveau du déroulé du programme :

- bilan éducatif personnalisé quelques jours après la proposition (valorisation = temps accompagnement soignant), durée 1 heure, lieu : bureau annonce 6D : du 23 octobre au 17 novembre 2014
- Séance n°1 : jeudi 20 novembre 2014, 10-12h, lieu : bibliothèque 3C RDC haut
- Séance n°2 : jeudi 27 novembre 2014, 10-12h, lieu : bibliothèque 3C RDC haut
- Séance n°3 : lundi 8 décembre 2014, 10-12h, lieu : bibliothèque 3C RDC haut
- Séance n°4 : du 19 janvier au février 2015, lieu : bureau d'annonce ou salle de consultation de l'HDJ.

**Annexe 2 : Outils pédagogiques**



**Carte symptômes**



**Photolangage ®**

« Cette fatigue commence à me fatiguer »  
Situation de Madame A. 58 ans

Madame A. est une femme de 58 ans, mariée, deux enfants, et qui travaille comme secrétaire dans l'entreprise de serrurerie de son mari. Elle est grand-mère de trois petits enfants (deux petites filles et un petit fils). Elle n'a jamais vraiment eu de problème de santé, tout juste un peu de tension pour laquelle son médecin traitant lui fait prendre du ramipril. C'est une femme un peu angoissée, son poste de secrétaire, même si elle est à 80%, lui demande beaucoup d'investissement, et son mari étant artisan.

Elle consulte son médecin traitant qui la connaît depuis 20 ans, début 2012, parce qu'elle avait mal au ventre depuis quelques temps. Par prudence, son médecin lui prescrit une échographie du ventre. Et c'est là que le radiologue lui dit qu'il y a une tumeur sur le rein à droite, « très suspecte » et potentiellement « méchante ».

Rapidement, elle rencontre un chirurgien urologue, et le 1<sup>er</sup> février 2012, elle est opérée. Elle subit une ablation du rein, l'opération se passe bien et elle peut rentrer chez elle au bout d'une semaine. Le diagnostic est confirmé lors de la visite post-opératoire avec l'urologue : « Madame, je vous ai retiré un cancer, un carcinome rénal à cellules claires de grade 3 de Führman. Il va falloir faire des examens, pour vérifier que votre maladie n'a pas donné de métastases ». Le scanner ne montre à ce moment-là pas d'image particulière ou inquiétante, et après 2 mois de convalescence, Madame A. peut reprendre sa vie normale.

Quatorze mois plus tard, en avril 2013, alors qu'elle va voir l'urologue avec le scanner de surveillance, il lui annonce que des « nodules » sont apparus au niveau des poumons. Un rendez-vous est pris avec l'oncologue qui lui propose de débiter dès la fin du mois d'avril 2013 un traitement par sunitinib (SUTENT<sup>o</sup>). Initialement, le traitement se passe bien, mais au bout de six mois, l'oncologue lui propose de modifier le schéma de prise.

En effet, même si elle est très volontaire, Madame A. tolère moyennement bien le traitement. Elle exprime bien une fatigue, qui se manifeste par des « coups de pompes » surtout l'après-midi. Elle présente aussi une anémie découverte lors du dernier examen sanguin. Du coup, elle se sent moins performante au travail alors qu'elle « adore son travail » qui lui fait rencontrer des clients et a plus de mal à se concentrer. A la maison aussi c'est un peu difficile : elle a du mal à communiquer avec son mari et se sent « coupable » d'être fatiguée et d'être « un frein » pour l'entreprise.

Avant d'être malade, Madame A. allait chaque mercredi chez une de ses filles qui habite Annecy pour garder 2 de ses petits-enfants. Comme elle se sent fatiguée, elle n'y va plus et sa fille a pris une jeune étudiante pour garder ses enfants. « Ça me mine ! ». Elle se rend tout de même régulièrement le weekend end avec son mari à Annecy les voir mais se dit à nouveau « coupable » de ne plus pouvoir garder les petits. Son autre fille habite Grenoble et elle la voit régulièrement, elle est bien entourée par sa sœur et sa belle-sœur.

Au quotidien sa fatigue la frustre et la gêne aussi dans ses tâches ménagères (courses et ménage). Elle marche moins le weekend end car elle est vite essoufflée. Il faut dire aussi qu'elle dort mal, deux à trois fois par semaine elle a des réveils au milieu de la nuit sans pouvoir se rendormir, ce qui la gêne beaucoup. Le médecin lui a prescrit récemment un somnifère qu'elle prend toujours. La nuit elle pense « à l'avenir », a « peur du prochain résultat de scanner ».

Depuis des années, bien avant d'être malade, Madame A. et son mari avaient pour projet de partir à Chicago où des cousins habitent. Mais maintenant qu'elle a son traitement du cancer, qu'elle est fatiguée, elle a peur du décalage horaire, elle a peur de ne pas « en profiter », de ne pas pouvoir faire toutes les visites. Mais, heureusement, le dernier scanner s'est bien passé : les nodules dans les poumons n'ont pas bougé, le traitement semble « efficace » pour l'oncologue.

### Cas concret de Mme A

## Annexe 3 : Guides d'entretien

### Annexe 3.1: Guide d'entretien pour les patients du premier groupe

<b>ÉVALUATION PATIENT PREMIER GROUPE</b> <b>Programme éducation thérapeutique patient en cancérologie</b>
--

Patient :

Évaluation réalisée le :

Groupe 2013 : en 2013 vous avez participé à des séances d'éducation du patient

L'objectif de votre venue aujourd'hui est de réaliser une évaluation à distance de ces séances ; il ne s'agit pas d'un contrôle de connaissances. Le but de cette démarche est de permettre à l'équipe d'améliorer le programme et de pouvoir le proposer à un nombre plus important de patients. Ce n'est pas pour vous évaluer vous mais pour nous évaluer nous

Aucun jugement ne sera porté sur vos propos ; le but est que vous puissiez vous exprimer le plus librement possible.

S'il y a des questions trop précises, des éléments dont vous ne vous souvenez pas bien, n'hésitez pas à me le dire.

De plus, ces évaluations font partis de mon travail de mémoire d'interne d'oncologie.

Afin de ne pas perdre d'informations, je souhaite enregistrer cet entretien, êtes-vous d'accord ?

On débute avec une question très générale et ensuite nous reviendrons sur chaque séance.

- Comment avez-vous vécu ce programme ?

.....  
.....  
.....

<b>Le Bilan éducatif partagé</b>
----------------------------------

Le BEP, c'est la 1ere rencontre que vous avez fait en individuel.

Les objectifs de cette séance était de vous permettre d'exprimer ce qui est difficile à vivre au quotidien avec la maladie, pu mettre en évidence ce qui vous aide au quotidien, vos ressources et d'exprimer ce que voudriez voir changer dans votre quotidien

- Qu'en pensez-vous ? Avez-vous pu exprimer ce qui est difficile à vivre au quotidien avec la maladie ?

.....  
.....

- Durant cette séance avez-vous pu mettre en évidence ce qui vous aide au quotidien, vos ressources ?

.....

.....

- Avez-vous pu exprimer ce que voudriez voir changer dans votre quotidien ?

.....

.....

.....

1<sup>ère</sup> séance collective : Représentation de la maladie, Les effets indésirables

- Les objectifs de l'équipe pour cette séance étaient de vous permettre de mieux comprendre votre maladie, votre traitement et ses effets secondaires afin que cela vous soit utile dans votre quotidien.

Qu'en pensez-vous ? Les objectifs ont-ils été remplis ?

.....

.....

.....

- Comment cette séance a-t-elle changé la vision de votre maladie ou du traitement ? Avez-vous un exemple précis dans votre quotidien ?

.....

.....

.....

- Qu'avez-vous pensé des outils utilisés lors de cette séance ? (post-it et carte symptômes)

.....

.....

2<sup>ème</sup> séance collective : La fatigue et l'HTA

- Les objectifs de l'équipe pour cette séance étaient de vous permettre de comprendre les causes et conséquences de la fatigue et de l'hypertension et de vous aider à trouver gérer ce symptôme dans votre quotidien.

Qu'en pensez-vous ? Les objectifs ont-ils été remplis ?

.....

.....

.....



- En quoi cette séance vous a –t-elle permis de mieux gérer ces 2 effets secondaires ?

.....  
 .....  
 .....

- Qu'avez-vous pensé de l'outil utilisé lors de cette séance (photo expression)

.....  
 .....

3 <sup>ème</sup> séance collective en mars 2014 : Communiquer avec les proches pour le 1er groupe
---

- Les objectifs de l'équipe pour cette séance étaient de vous permettre de mieux vous exprimer autour de la maladie, de vous aider à en parler selon vos besoins.

- Qu'en pensez-vous ? Les objectifs ont-ils été remplis ?

.....  
 .....  
 .....

- En quoi cette séance vous a –t-elle permis de mieux vivre avec la maladie ? Avez-vous un exemple où vous vous êtes remémoré cette séance ?

.....  
 .....

Vos suggestions
-----------------

- Que pensez-vous de l'organisation générale des séances, avez-vous des remarques à faire sur les conditions d'accueil ? les horaires ? la durée des séances ? la taille du groupe ?

.....  
 .....  
 .....

- Que pensez-vous de l'activité en groupe ? (cela vous a-t-il gêné pour aborder certains thèmes ?)

.....  
 .....

- Qu'est-ce que vous auriez aimé pouvoir dire et que le fait d'être en groupe n'a pas permis ? dans quelle séance ?

.....  
 .....

- Auriez-vous souhaité des séances en individuel ou avec un proche ? Sur quelle thématique ?

-----  
-----

- Quels sont pour vous les points forts du programme ?

-----  
-----  
-----

- Quelles suggestions pouvez-vous nous faire pour améliorer ce programme ?

-----  
-----  
-----

- Souhaiteriez-vous faire d'autres séances au cours de l'année que ce soit en collectif ou en individuel ? sur quels thèmes ?

-----  
-----

Je vous remercie pour votre participation. Nous vous tiendrons évidemment au courant de l'avancée du programme et de la tenue d'autres séances susceptibles de vous intéresser.

## **Annexe 3.2 : Guide d'entretien pour les patients du deuxième groupe**

<h3><b>ÉVALUATION PATIENT DEUXIÈME GROUPE</b></h3> <h4><b>Programme éducation thérapeutique patient en cancérologie</b></h4>
--

Patient : Évaluation réalisé le :  
Par :

**Groupe 2014** En fin d'année 2014, vous avez participé à 4 séances (1 individuelle et 3 collectives) d'éducation thérapeutique du patient.

L'objectif de votre venue aujourd'hui est de réaliser une évaluation de ce programme ; il ne s'agit pas d'un contrôle de connaissances. Le but de cette démarche est de permettre à l'équipe d'améliorer le programme et de pouvoir le proposer à un nombre plus important de patients. Ce n'est pas pour vous évaluer vous et pour nous évaluer nous

Aucun jugement ne sera porté sur vos propos ; le but est que vous puissiez vous exprimer le plus librement possible.

De plus, ces évaluations font partis de mon travail de mémoire d'interne d'oncologie.  
Afin de ne pas perdre d'informations, je souhaite enregistrer cet entretien, êtes-vous d'accord ?

On débute avec une question très générale et ensuite nous reviendrons sur chaque séance.

- Comment avez-vous vécu ce programme ?

.....  
.....

<h3><b>Le Bilan éducatif partagé</b></h3>
---

Le BEP, c'est la 1ere rencontre que vous avez fait en individuel.

Les objectifs de cette séance était de vous permettre d'exprimer ce qui est difficile à vivre au quotidien avec la maladie, pu mettre en évidence ce qui vous aide au quotidien, vos ressources et d'exprimer ce que voudriez voir changer dans votre quotidien

- Qu'en pensez-vous ? Avez-vous pu exprimer ce qui est difficile à vivre au quotidien avec la maladie ?

.....  
.....  
.....  
.....

- Durant cette séance avez-vous pu mettre en évidence ce qui vous aide au quotidien, vos ressources ?

.....

.....

- Avez-vous pu exprimer ce que voudriez voir changer dans votre quotidien ?

.....

.....

.....

**1<sup>ère</sup> séance collective : Représentation de la maladie, Les effets indésirables**

- Les objectifs de l'équipe pour cette séance étaient de vous permettre de mieux comprendre votre maladie, votre traitement et ses effets secondaires afin que cela vous soit utile dans votre quotidien.

Qu'en pensez-vous ? Les objectifs ont-ils été remplis ?

.....

.....

- Comment cette séance a-t-elle changé la vision de votre maladie ou du traitement ? Avez-vous un exemple précis dans votre quotidien ?

.....

.....

- Qu'avez vous pensé des outils utilisés lors de cette séance ? (post-it et carte symptômes)

.....

.....

**2<sup>ème</sup> séance collective : Vivre avec le cancer / Être malade du cancer pour le 2eme groupe**

- Les objectifs de l'équipe pour cette séance étaient de vous aider à identifier vos ressources (internes ou externes) pour mieux vivre la maladie

Qu'en pensez-vous ? Les objectifs ont-ils été remplis ?

.....

.....

.....

- En quoi cette séance vous a –t-elle permis de mieux vivre avec la maladie ? Avez-vous un exemple où vous vous êtes remémoré cette séance ?

.....  
 .....

- Qu'avez-vous pensé de l'outil utilisés lors de cette séance ? (photo langage)

.....  
 .....

3 <sup>ème</sup> séance collective : <b>La fatigue</b>
--

- Les objectifs de l'équipe pour cette séance étaient de vous permettre de comprendre les causes et conséquences de la fatigue et de vous aider à trouver des stratégies pour gérer ce symptôme dans votre quotidien.

Qu'en pensez-vous ? Les objectifs ont-ils été remplis ?

.....  
 .....

- En quoi cette séance vous a –t-elle permis de mieux gérer cette fatigue ?

.....  
 .....

- Qu'avez-vous pensé de l'outil utilisé lors de cette séance (histoire de Mme A)

.....  
 .....

Vos suggestions
-----------------

- Que pensez-vous de l'organisation générale des séances, avez-vous des remarques à faire sur les conditions d'accueil ? les horaires ? la durée des séances ? la taille du groupe ?

.....  
 .....

- Que pensez-vous de l'activité en groupe ? (cela vous a-t-il gêné pour aborder certains thèmes ?)

-----  
-----

- Qu'est-ce que vous auriez aimé pouvoir dire et que le fait d'être en groupe n'a pas permis ? dans quelle séance ?

-----  
-----

- Auriez-vous souhaité des séances en individuel ou avec un proche ? Sur quelle thématique ?

-----  
-----

- Quels sont pour vous les points forts du programme ?

-----  
-----

- Quelles suggestions pouvez-vous nous faire pour améliorer ce programme ?

-----  
-----

- Souhaiteriez-vous faire d'autres séances au cours de l'année que ce soit en collectif ou en individuel ? sur quels thèmes ?

-----  
-----

Je vous remercie pour votre participation.

Nous vous tiendrons évidemment au courant de l'avancée du programme et de la tenue d'autres séances susceptibles de vous intéresser.

### Annexe 3.3 : Guide d'entretien pour les soignants

<h2>ÉVALUATION SOIGNANTS</h2> <h3>Programme éducation thérapeutique patient en cancérologie</h3>
--

L'objectif est de dégager des pistes d'amélioration pour le programme. (Ce n'est pas une évaluation des compétences)

- Profession :

IDE     Cadre de santé     Psychologue   
Pharmacien     Médecin

- Quelle participation jusqu'à présent :

BEP     Séances collectives     Autres

L'ETP vous intéresse, vous êtes formé ou sensibilisé ?

- Formation CHU 40H
- Formation laboratoire 40h
- DU – Master
- Formation Sensibilisation
- Je ne suis pas formé, c'est en projet
- Autres (congrès, lecture d'articles sur l'ETP,...)

<h3>Questions communes :</h3>
-------------------------------

1 Que pensez-vous du programme tel qu'il a été proposé au second groupe (fin 2014) ? Vous a-t-il semblé adapté pour répondre aux besoins de chaque malade présent

.....

.....

2- Avez-vous le sentiment de pouvoir répondre aux besoins de chaque malade ?

- Oui, tout à fait     Plutôt oui     Non, pas suffisamment     Non, pas du tout     Non, et je le regrette

Si non, de quoi auriez-vous besoin ?

.....

3- Quels objectifs pensez-vous qu'il faudrait poursuivre pour d'autres séances ?

.....

.....

4-Selon vous, ce programme est-il transposable à une population élargie de patients sous chimiothérapie/thérapies ciblées orales ? Pourquoi ?

.....  
.....  
.....

5- Avez-vous des remarques concernant l'organisation pratique des BEP : locaux disponibles, temps consacré, moment choisi (à la suite d'une consultation) ?

.....  
.....  
.....

6-Concernant l'organisation pratique des séances collectives, avez-vous des remarques à faire sur les conditions d'accueil ? Les horaires ? La durée des séances ? La taille du groupe ?

.....  
.....  
.....

7- Que pensez-vous des temps d'échanges en équipe autour du parcours de chaque patient et au programme en général ?

.....  
.....  
.....

8-Quel impact (positif ou négatif) votre participation à ce programme a sur votre activité professionnelle ?

.....  
.....  
.....

9- Comment envisagez-vous la suite de votre participation au programme ?

.....  
.....  
.....

10-Avez-vous d'autres remarques, d'autres choses à aborder ?

.....  
.....  
.....

11-Avez-vous réalisé des bilans éducatifs partagés ?  
Si non, envisagez-vous d'en réaliser ? Pour quelles raisons ?

.....  
.....  
.....



1 -Comment avez-vous vécu le(s) bilan(s) éducatif(s) que vous avez réalisé(s) ?

.....  
.....  
.....  
.....

2- Quel support avez-vous utilisé pour réaliser ce BEP ? (écrit – quelle grille ? – enregistrement audio,...). Ce support, vous a-t-il semblé adapté pour répondre aux objectifs du BEP ? Comment vous voudriez vous le modifier ?

.....  
.....  
.....  
.....  
.....

3- Avez-vous réalisé une synthèse de votre BEP ? Quelles sont les difficultés que vous avez rencontrées ?

.....  
.....  
.....  
.....

4- En quoi pensez-vous avoir atteint les objectifs du BEP (le patient a –t-il pu exprimer son vécu de la maladie/ ses difficultés/ce qu'il l'aide/ ce qu'il veut voir changer/ construction d'objectifs pédagogiques)

.....  
.....  
.....  
.....

5- Quelles difficultés avez-vous rencontrées ? Avez-vous envisagé des solutions pour pallier à ces difficultés?

.....  
.....  
.....  
.....

1<sup>ère</sup> séance collective : Représentation de la maladie, Les effets indésirables-  
2 soignants concernés

1-Quel était le titre de cette séance ?

.....  
.....

2-Comment avez-vous vécu cette séance ?

.....  
.....  
.....  
.....

3-Les objectifs de la séance ont-ils été atteints ? Ces objectifs vont paraissent-ils adaptés aux besoins des patients ?

Les objectifs de l'équipe pour cette séance étaient de permettre au patient de mieux comprendre sa maladie, son traitement, ses effets secondaires et de mieux les gérer.

.....  
.....  
.....  
.....

4-Qu'avez-vous pensé des outils utilisés lors de cette séance ? (post-it et carte symptômes)  
Vous ont-t-ils semblé adaptés pour répondre aux objectifs de la séance ? Quels outils voudriez-vous utilisés pour la prochaine séance ?

.....  
.....  
.....

5- Quels sont les éléments qu'il faut conserver ? Ce qu'il faut changer ?

.....  
.....  
.....  
.....  
.....

2<sup>ème</sup> séance collective : Vivre avec le cancer / Être malade du cancer

2 soignants concernés

1-Quel était le titre de cette séance ?

.....  
.....

2-Comment avez-vous vécu cette séance ?

.....  
.....

3-Les objectifs de la séance ont-ils été atteints ? Ces objectifs vont paraissent-ils adaptés aux besoins des patients ?

.....  
.....  
.....

4-Qu'avez-vous pensé des outils utilisés lors de cette séance ? (post-it et carte symptômes)  
Vous ont-t-ils semblé adaptés pour répondre aux objectifs de la séance ? Quels outils  
voudriez-vous utilisés pour la prochaine séance ?

.....  
.....  
.....

5- Quels sont les éléments qu'il faut conserver ? Ce qu'il faut changer ?

.....  
.....  
.....  
.....

3<sup>ème</sup> séance collective : La fatigue

2 soignants concernés

Les objectifs de l'équipe pour cette séance étaient de permettre au patient de comprendre les causes et conséquences de la fatigue et de vous aider à trouver des stratégies pour gérer ce symptôme dans votre quotidien.

1-Quel était le titre de cette séance ?

.....  
.....

2-Comment avez-vous vécu cette séance ?

.....  
.....

3-Les objectifs de la séance ont-ils été atteints ? Ces objectifs vont paraissent-ils adaptés aux besoins des patients ?

.....  
.....  
.....

4-Qu'avez-vous pensé des outils utilisés lors de cette séance ? (post-it et carte symptômes) Vous ont-t-ils semblé adaptés pour répondre aux objectifs de la séance ? Quels outils voudriez-vous utilisés pour la prochaine séance ?

.....  
.....  
.....

5- Quels sont les éléments qu'il faut conserver ? Ce qu'il faut changer ?

.....  
.....  
.....  
.....

## **Annexe 4 : Verbatim recueillis au cours des entretiens**

		<b>Verbatim</b>	
		<b>Patients</b>	<b>Soignants</b>
<b>Organisation des séances</b>	<i>Aspects positifs</i>	<p>« Bonnes conditions d'accueil ; on avait chacun une bouteille d'eau, un café et biscuit pour tout le monde. Les gens prennent la peine de venir. La salle était très bien »</p> <p>« Très bien la salle et les boissons, bien sympa »</p> <p>« Bien les horaires car à distance des heures de pointe »</p> <p>« C'était sympathique. les gens étaient sympas »</p>	<p>« On se débrouille pour faire un accueil sympa (collation), convivial »</p> <p>« Super. Salle adaptée »</p> <p>« La salle était très bien ; ça va être encore mieux car aménagement prévu avec plus d'espace »</p> <p>« Horaire bien pour nous et pour les patients aussi il me semble »</p> <p>« Les horaires c'est bien »</p> <p>« 1H30 c'était bien avec un bel outil »</p> <p>« La durée c'est parfait ; faut pas faire plus long »</p> <p>« Dans la thématique je trouvais que c'était bien d'aborder des généralités comme les effets secondaires et la maladie pour que le groupe apprenne à se connaître avant d'aborder des choses plus personnelles. L'ordre des séances était bien adapté »</p> <p>« Enchaînement des thématiques intéressant comme cela »</p> <p>« Le rythme des séances une par semaine, c'est bien »</p> <p>« Le rythme des séances (une par semaine) est bien pour rester dans la dynamique du groupe et pour permettre aux patients d'être disponible »</p>

		Verbatim		
		Patients	Soignants	
Organisation des séances	<i>Aspects négatifs</i>		<i>Aspects négatifs</i>	
	<p>« Il y a les frais de parking de transport »</p> <p>« Le matin, je ne suis pas opérationnel ; ça me demandait un effort supplémentaire. Aurais préféré l'après-midi mais c'est un détail »</p> <p>« Salle peut être trop petite. On pourrait être plus nombreux si salle plus grande »</p> <p>« Je fais 80km pour venir, c'est pas rien »</p>	<p>« La salle, je ne sais pas si elle est idéale, où elle est placée, elle est loin du 6<sup>ème</sup> ; les toilettes ne sont pas tout prêt »</p> <p>« J'ai trouvé qu'on n'avait pas assez de temps de partage pour les patients. Le temps de pause, je trouvais qu'il était trop court ; j'avais l'impression qu'on les pressait et après ce sont eux qui sont pressés de partir à midi »</p> <p>« La séance d'évaluation était trop tardive »</p> <p>« Concernant la disposition des sièges, les patients étaient trop en arc de cercle et du coup la visibilité du tableau était difficile pour certain. Le co animateur (et/ou observateur) doit se placer dans le cercle »</p>		

			Verbatim	
			Patients	Soignants
<b>Le groupe</b>		<i>Apport du groupe</i>		<i>Apport du groupe</i>
		<p>« Intéressant d'être avec les autres »</p> <p>« Permis de connaître différentes personnes avec à peu près le même problème que moi ; voir leurs réactions, leurs connaissances vis-à-vis de la maladie. Évaluer par rapport aux autres où j'en étais. C'était des personnes intéressantes. Les réunions étaient intéressantes, ça évoquait pas mal de questions »</p> <p>« Chacun a pu dire franchement ce qu'il avait à dire »</p> <p>« Pas d'utilité à d'autres séances en individuel, au contraire c'est mieux en groupe »</p> <p>« Les personnes étaient toutes agréables, on était dans le même bateau »</p> <p>« Je pensais que ça me gênerait car pas un grand parleur mais en fait ça s'est bien passé »</p> <p>« Je ne parle pas trop mais J'écoute quand même mais j'ai un p'tit problème, je suis dure d'oreille. J'aime pas faire répéter »</p>		<p>« C'était la 1ère fois que le groupe se rencontrait et j'ai senti tout de suite une bonne dynamique de groupe »</p> <p>« Très bonne dynamique dans le groupe, Au 2ème atelier on sentait déjà une confiance dans le groupe »</p>



		Verbatim	
		Patients	Soignants
<b>Le groupe</b>	<i>À propos de la taille du groupe</i>	<p>« Pourrait être plus nombreux, permettrait éventail plus large ; ne générerait pas pour s'exprimer, il faudrait plus de temps pour que chacun puisse s'exprimer mais on pourrait faire à plus »</p> <p>« Pas être plus de 5 par groupe car sinon ça s'entremêle. 5 c'est bien »</p>	<p><i>À propos de la taille du groupe</i></p> <p>« Bien 5 personnes. Possible un peu plus (pas au-delà de 10-12) »</p> <p>« Taille du groupe, bien, bien. On peut en rajouter 1 de +. Après ce n'est plus pareil, y'en a qui peut manger la parole de l'autre. Jusqu'à 6. Je dirai pas plus moi »</p> <p>« Pas plus de patients du fait de la salle qui est limite, sinon on pourrait aller à 10 patients »</p> <p>« Je pense qu'on pourrait être un peu plus, 5 à 8, on pourrait aller jusqu'à 8 je pense. 10 est ce que ça ferait trop ? »</p> <p>« C'est pas mal la taille du groupe, faut pas moins, peut être tenter 8 mais pas plus que 8 »</p> <p>« Il ne faut pas plus que 5-6 maximum »</p>

Verbatim		
	Patients	Soignants
<b>Les séances</b>	<p style="text-align: center;"><i>Bilan éducatif partagé</i></p> <p>« J'ai décrit mon état d'esprit, où j'en étais »</p> <p>« Pas tellement de difficultés, ça se passe très bien depuis la réduction de dose de Sutent. Certes je prends un comprimé par jour mais c'est tout. Légère fatigue à la fin de la quinzaine mais c'est insignifiant ».</p> <p>« Il n'y a plus de contrainte. ca se passe très bien ».</p> <p>« Je me souviens plus bien. ... J'avais évoqué le problème que j'avais avec le traitement, les effets secondaires, mais je me souviens plus bien.»</p>	<p style="text-align: center;"><i>Bilan éducatif partagé</i></p> <p>« À la lecture des BEP, je les ai trouvés assez complets, assez fins »</p> <p>« En avoir connaissance avant les séances collectives est important pour moi »</p> <p>« Nécessité d'un retour synthétique accessible à toute l'équipe »</p> <p>« Indispensable de prendre connaissance des BEP avant l'animation, soit en les lisant, soit avec un échange en équipe, dans l'idéal »</p> <p>« Ça m'intéresserait de savoir quels sont les besoins que les patients ont pu émettre, avant de définir les thèmes pour être au plus proche de leurs besoins ; pour ne pas être à côté »</p> <p>« Il faut bien cerner les besoins des patients pour pouvoir adapter les thématiques. Pour moi, c'est primordial »</p> <p>« Je trouve que c'est un temps privilégié. J'ai ressenti qu'ils étaient contents de parler d'eux »</p> <p>« À mon avis, la motivation se joue beaucoup au BEP. C'est ça qui déclenche les choses chez nos patients. À partir du moment où on l'on ouvre la porte et qu'ils peuvent parler un peu de choses,... dans le cadre du bilan éducatif, déjà, tout de suite, il se passe un truc. Donc il ne faut pas louper ça, il ne faut pas louper le bilan éducatif et il faut que ce soit le plus simple possible pour eux [NDLR : en terme d'organisation].Il faut vraiment faciliter l'accès au bilan éducatif. Après ils sont venus sans que ce soit une contrainte »</p> <p>« Les acteurs des BEP ont compris la démarche : on laisse parler le patient »</p> <p>« Les BEP, c'est très bien, ça nous permet de mieux connaître le patient de savoir comment il réagit à la maladie. Je pense que pour lui c'est très bien aussi, il se sent plus écouté »</p>

Verbatim		
	Patients	Soignants
<b>Les séances</b>		<p style="text-align: center;"><i>Bilan éducatif partagé (suite)</i></p> <p>« C'est un moment très important pour les patients et pour nous aussi. Émotionnellement je trouve que c pas toujours facile. Ya des choses que je trouve dure, je ne devrais peut être pas le dire comme ca mais des fois je me dis oulala, des fois que c'est un peu dur émotionnellement »</p> <p>« Après c'est un moment d'échange qui est vachement positif, autant pour les patients que pour nous je pense. Ils ont l'impression qu'on les écoute vraiment et ça, ça peut leur manquer »</p> <p>« Mais c'est vrai que c'est vachement enrichissant par rapport aux patients »</p> <p>« La salle [NDLR : des BEP] n'est pas super quand même et il faudrait qu'elle soit toujours dispo qui que ce soit qui fasse les BEP et ça c'est pas évident. Je la trouve un peu sinistre cette salle »</p> <p>« Ce que j'ai du mal à faire [...]c'est définir les objectifs éducatifs avec le patient. Je trouve que le faire dans la foulée c'est pas toujours évidemment »</p> <p>« Ce qui me met mal à l'aise c'est définir des objectifs avec le patient si je sens que derrière ce n'est pas tout à fait ce qu'on a dans les séances collectives. Mais c'est moi qui me sent en difficulté parce que je suis sûre que [...] aurait dit « ben ca j'ai bien entendu mais dans l'immédiat on n'a pas organisé, on va en rediscuter ». J'aurai pu répondre ça »</p> <p>« Formaliser les objectifs éducatifs a été peu travaillé lors de la formation 40h. c'est le plus difficile, oui »</p>

Verbatim		
	Patients	Soignants
<b>Les séances</b>	<p><i>Séance : la maladie cancéreuse et de ses traitements</i></p> <p>« J'ai vu que as tout le monde avait les réactions au médicament. Intéressant de voir comment ça se passe pour les autres »</p> <p>« On a tout discuté des effets indésirables. Tous les gens, c'est pas pareil, pas tous le même cas »</p> <p>« J'ai vu le ressenti des autres patients ; on voit qu'on n'est pas les seuls »</p>	<p><i>Séance : la maladie cancéreuse et de ses traitements</i></p> <p>« Retour perçu lors du groupe de parole positif »</p> <p>« Les patients ont mentionné avoir eu des réponses à leur questionnement. Ils étaient satisfaits »</p> <p>« Ce qui me marque le groupe c'est l'histoire de la maladie. Je trouve qu'ils ressortent vachement de trucs. On sent qu'ils n'ont pas tout saisis ou alors c'est nous qui ne sachons pas se mettre à leur niveau mais ils n'ont pas compris comment ça se passait. Par rapport à l'histoire de la maladie, on sent qu'il y a un besoin »</p> <p>« C'était très intéressant de parler de comment ils vivaient la maladie, leur représentations. Qu'est ce qu'on en apprend des choses quand on les écoute »</p>
	<p><i>Séance : communication avec les proches / vivre avec le cancer</i></p> <p>« Ça ne m'a rien apporté. J'évite de parler de la maladie, de me plaindre »</p> <p>« Ça nous a fait parlé de la maladie et des ressentis de chacun. En parlant, on a vu que certains avaient le traitement depuis 4 ans que d'autres n'avaient pas supporté le 50mg... on voit que le traitement marche, c'est rassurant »</p> <p>« On réagit tous différemment. alors que moi, ça va très bien »</p>	<p><i>Séance : communication avec les proches / vivre avec le cancer</i></p> <p>« Difficulté pour avoir des objectifs, éducatifs en plus »</p>

Verbatim		
	Patients	Soignants
Les séances	<p><i>Séance : cette fatigue commence à me fatiguer</i></p> <p>« Instructive cette séance. Pas mal. Y'en avait plein le tableau... on en apprend des choses. On a eu un bon groupe »</p> <p>« La fatigue, une fois que le traitement est bien adapté, ça va. avant j'étais bien fatigué, maintenant ça va très bien. mais la fatigue c'était dur à accepter. j'aurai pas continuer, non non »</p> <p>« Sur les 5 personnes, chaque cas a été étudié personnellement, ça m'a fait plaisir »</p>	<p><i>Séance : cette fatigue commence à me fatiguer</i></p> <p>« Quand même dans ma tête je me dis « qu'est ce que je leur apporte » quand même...je me pose quand même des questions »</p> <p>« C'est bien beau de parler de la fatigue mais j'ai quand même des doutes. Tout ça parce qu'on n'a pas d'échanges entre nous aussi, ça manque d'en parler justement de ça »</p>

		Verbatim	
		Patients	Soignants
<b>Les séances</b>	<i>À propos de l'animation</i>		<i>À propos de l'animation</i>
	<p>« Les personnes qui animaient c'était « nickel chrome »</p> <p>« Encadrement aussi impeccable »</p>		<p>« Le temps de présentation est important »</p> <p>« Co animation souhaitable ; c'est plus confortable ».</p> <p>« Cette histoire de binôme je trouve ça très intéressant »</p> <p>« Utilité de la co animation »</p> <p>« En binôme oui, avec plus d'interaction, plus qu'co animé »</p> <p>« Il faudrait qu'on arrive à s'inter changer car c'est notre personne qui est importante. Y'a du positif et du négatif dans chaque personne »</p> <p>« Au départ très bien lancé. L'outil leur a plu »</p> <p>« Oui, très bien la première partie, ils avaient les yeux qui pétillaient et tout et la deuxième, j'ai repris... alors.. Après utiliser un autre outil et parler de Mme A, pourquoi pas. Faire un truc un petit plus ludique c'est à réfléchir, c'est pas mal »</p> <hr/> <p>« Le conducteur a été fait à l'arrache [mime une écriture vite fait]. Pourrait être fait »</p> <p>« Parfois je me dis qu'on pourrait faire des choses plus ludique parce que des fois au niveau dynamique, je ne sais pas, pas au niveau de l'histoire de la maladie parce qu'ils ont des choses à dire mais je ne sais pas, on manque peut être d'outils»</p> <p>« Pour la synthèse j'aurai bien aimé quelque chose de joli, voire ludique »</p> <p>« C'était complexe. En fait, je me sentais entre l'approche du groupe de parole mais là je savais que c'était dans le cadre de l'ETP donc que c'était différent »</p>

Verbatim		
	Patients	Soignants
Les séances	<p><i>À propos des outils</i></p> <p>« Ça m'a passé dessus; les photos c'est une manière de faire... difficile de faire un choix » [NDLR : A propos du photo-expression pour la séance de la fatigue, patient du 1er groupe]</p>	<p><i>À propos des outils</i></p> <p>« Tester d'autre chose oui... À la place ou en plus du photolangage »</p> <p>« On est parti du dessin d'un homme. Ils parlaient bien, très bonne dynamique »</p> <p>« Chacun a choisi 2 ou 3 cartes symptômes. Les diarrhées, la peau, la bouche sont ressortis. Les cartes symptômes sont à garder, elles sont bien, maniables (bon format) »</p> <p>« Le métaplan® était adapté avec la réserve qu'il faut être vigilant si patient qui ne sait pas ou ne peut pas écrire »</p> <p>[ NDLR : à propos du métaplan® ] : « ça leur laisse tellement la possibilité de dire tout ce qui leur passe par la tête ; s'ils arrivent à le faire mais la plupart l'ont fait. Je leur ai dit c'est maximum 3 post-it mais ils ont voulu remplir leur 3 post it »</p> <p>« L'étude de cas c'était parfait. Je pense qu'il faut garder. Causes/conséquence en 1ere partie ; stratégie d'adaptation ensuite, c'est bien aussi »</p> <p>« Étude de cas à garder, à oui, franchement, oui [...].Je pense que c'est des stratégies qu'ils ont abordé pour eux. C'est un moyen de parler d'eux sans le dire ; c'est beaucoup plus simple »</p> <p>« Avec le photolangage, l'objectif c'était que chacun puisse s'exprimer sur sa façon de vivre avec le cancer. C'est là que je trouve que c'est compliqué : dans un groupe de parole les objectifs sont atteints mais dans le cadre de l'ETP je ne sais si on a atteint des objectifs d'ETP »</p>

Verbatim		
	Patients	Soignants
<b>Effets positifs pour les patients</b>	<p style="text-align: center;"><i>Savoir</i></p> <p>« Oui, a permis de mieux comprendre la maladie bien sûr »</p> <p>« Mieux connaître la façon dont le médicament intervient, c'est expliqué dans le livret mais ça complète »</p> <p>« J'avais compris en gros mais on a appris plus de détails qui dans le fond ont été utiles car dans le fond on sait ce qu'il en est. avec mes sœurs, je savais la chimio, le cancer mais pas le comportement de la maladie »</p> <p>« Connaître la façon dont le médicament intervient. Bien que sur le livret c'est pas mal expliqué, si on le lit bien. Je l'ai lu, ça complétait »</p>	
	<p style="text-align: center;"><i>Savoir-être</i></p> <p>« Le fait d'accepter le traitement, les médicaments et le cancer car ce n'était pas évident d'accepter... Y'a des gens beaucoup plus courageux que moi, qui ont accepté la maladie, c'était un bon exemple pour moi.» « ça m'a aidé à accepter la maladie. Apparemment j'ai bien accepté. Il y a des moments où c'est pas toujours rose mais bon... c'était un bon exemple pour moi »</p> <p>« Par rapport aux collègues, ça m'a fait du bien. Me dire que ça n'arrive pas qu'à moi. Ils avaient tous un bon moral les collègues »</p> <p>« C'était bien, ça apportait quelque chose de discuter ensemble et de comparer les problèmes, les effets secondaires. Ça m'a rassuré »</p> <p>« Ça m'a fait du bien, ça m'a réconforté. Je ne suis pas seul »</p>	<p style="text-align: center;"><i>Savoir-être</i></p> <p>« L'acceptation du traitement, le fait de vivre avec tout ça, je pense que c'est plus simple si on collabore avec les gens »</p>



		Verbatim	
		Patients	Soignants
<b>Effets positifs pour les patients</b>	<i>Savoir-faire</i>	<p>« Oui, j'avais aussi des nausées. Il fallait peu de choses ; on m'a dit de prendre un dentifrice sans menthe et ça a fait son effet et ça a suffit »</p> <p>« Ça m'a permis déjà ça, j'ai compris qu'il fallait que je bouge beaucoup plus que ce que je bougeais. Je m'étais mise dans mon fauteuil, je ne bougeais plus. Maintenant je sors »</p> <p>« La prise de tension, c'était bien. Par exemple, Maintenant je ne prends plus ma tension ; je prends mon traitement sérieusement mais avant je prenais la tension tous les jours, maintenant je ne prends plus la tension »</p>	
	<i>Autres</i>	<p>« C'était intéressant de voir qu'on ne perçoit pas la maladie de la même façon »</p> <p>« C'est bien d'en parler avec d'autres »</p> <p>« Comparer avec d'autres patients, savoir comment ils réagissent au médicament ; les angoisses que chacun avaient un peu ; parce qu'on se sent un peu seul dans ce système là »</p> <p>« Ce qu'y a de bien ce qu'on a l'impression que quelqu'un s'intéresse à nous mais bon, ça doit prendre du temps »</p> <p>« Je rentrais j'étais libéré. C'était bénéfique »</p>	<p><i>Autres</i></p> <p>« Ils étaient contents de se rencontrer, de voir que les gens étaient dans les mêmes difficultés et que du coup, ya cette plus-value là »</p> <p>« La manière dont ils l'investissaient montrait que c'était intéressant pour eux »</p> <p>« De leur attitude dans les 2 séances auxquelles j'ai participé m'ont laissée penser qu'ils étaient contents, que ça répondait à des besoins ou ça alimentait une réflexion en cours »</p> <p>« Il y'en a que j'ai revu. Ils étaient contents »</p>
<b>Effets négatifs pour les patients</b>			<p>« Est ce qu'on est suffisamment à distance du truc pour dire qu'ils en ont un bénéfice. Je ne sais pas... à voir »</p>

Verbatim	
Patients	Soignants
Effets positifs pour les soignants	<p><i>Travail en équipe</i></p> <p>« Cette multidisciplinarité c'est agréable ; bosser avec des médecins, pharmacien psychologues, c'est chouette »</p> <p>« Par rapport au reste de l'équipe, tu apprends des choses ; ce n'est pas bien de travailler tout seul. Ça te permet de réajuster ton intervention, ta manière d'être avec le patient. Les échanges sont vachement importants »</p> <p>« Le point positif au niveau de l'équipe, ça crée une dynamique et en ça c'est bien. Ca bouge »</p> <p>« C'est ben de mener un projet qui est génial pour l'équipe. C'est positif »</p> <p>« Ça valorise l'équipe »</p> <p>« A permis de dynamiser le projet de groupe de parole. A donné un coup de pouce. Très positif »</p>
	<p><i>Pratiques de l'ETP</i></p> <p>« Cet autre positionnement est motivant pour les professionnels de l'équipe »</p> <p>« Au niveau de la relation aux patients, ça change tout de faire de l'ETP. Ca change beaucoup de choses pour aborder les gens par rapport à l'écoute. On est moins dans le conseil. Moi j'étais beaucoup dans le conseil ; du coup,... je pense que ça leur va mieux, c'est une bonne chose »</p> <p>« C'est toujours positif, je trouve. C'est toujours positif par rapport aux patients parce qu'ils nous apprennent beaucoup »</p> <p>« Ça m'a ouvert les yeux sur une pratique que j'avais déjà sur une écoute active et une aide à la reformulation pour essayer de comprendre où en était le patient, qu'est ce qu'il a compris, qu'est ce qu'il est en mesure d'entendre »</p>

Verbatim		
	Patients	Soignants
<b>Effets positifs pour les soignants</b>		<p><i>Autres</i></p> <p>« C'est ça qui est bien, avoir plusieurs casquettes »</p> <p>« Permis de voir que pour d'autres formations, d'aborder des choses très concrètes avec un support c'est plus formateur que d'avoir un discours classique. Permet de découvrir des outils qui peuvent être utilisés dans d'autres cycles de formations et qui permettent aux messages de mieux passer. J'ai trouvé ça très pertinent à ce niveau-là »</p>
<b>Effets négatifs pour les soignants</b>	<p>« Ce qu'y a de bien ce qu'on a l'impression que quelqu'un s'intéresse à nous mais bon, ça doit prendre du temps »</p>	<p>« Il faut qu'on se détache. C'est dur, c'est très très dur. Même pour travailler, on travaille chez soi. C'est très frustrant. Il y a quand même beaucoup de frustration à ce niveau-là »</p> <p>« Y'a que du positif de faire ça sauf du stress. Ca m'amène du stress mais c'est un stress constructif. L'activité me stresse aussi, j'attends une certaine performance »</p> <p>« Temps pris au détriment d'autres choses. Investissement de temps personnel »</p> <p>« C'est du temps que je prends sur ma consultation. C'est au détriment de consultation. C'est un choix mais je ne pourrais pas toutes les semaines ; très clairement je ne pourrais pas »</p> <p>« Crains un épuisement des gens ; pas évident à faire vivre. Les disponibilités des uns et des autres font que ce n'est pas toujours facile »</p> <p>« La non reconnaissance et la non rémunération sont frustrantes, d'autant plus que c'est un projet obligatoire »</p>

		Verbatim	
		Patients	Soignants
<b>Place de l'entourage</b>	<i>Éléments en faveur de leur participation</i>		<i>Éléments en faveur de leur participation</i>
	<p>« Pourquoi pas avec un proche pour qu'il comprenne mieux la maladie, essayer de leur faire comprendre pour ceux qui ne sont pas dans la chose, dans la maladie mais il aurait fallu choisir quel proche »</p> <p>« Ma conjointe aurait aimé assister pour rencontrer d'autres conjoints de malades. Voir comment ils font, comment ils réagissent. Ça pourrait être constructif, intéressant ; ça ne me générerait pas »</p> <p>« Peut-être oui parce qu'en plus, ma fille souvent elle vient aux consultations. Après je lui demande, si j'ai pas bien compris. [...] J'aurai aimé qu'il y ait quelqu'un que je connaisse, un proche »</p>	<p>« Un atelier sur la communication avec les proches. Ça a été abordé mais avec beaucoup de pudeur. Peut être que ça méritait de creuser avec un outil autre »</p> <p>« Séances pour les aidants »</p> <p>« Cette histoire de communiquer avec ses proches, la présence de proche ça peu très bien s'adapter sur un couple et pas du tout sur un autre donc c'est vrai que ça serait pas mal de rajouter une séance avec les proches qui assistent mais dans certaines familles, pas du tout, ça sera mal vécu au contraire. Il faut que ce soit leur truc à eux les malades. Y'en a qui n'ont pas envie de partager avec leurs proches »</p> <p>« Séance avec l'entourage ou spécifique pour l'entourage. À réfléchir »</p> <p>« Ce qui était beaucoup ressorti c'était la relation avec la famille car thème beaucoup abordé lors de la séance. Ils n'arrêtaient pas d'en parler »</p> <p>«Ça revenait... donc est ce qu'il ne faudrait pas faire quelque chose centrée sur la famille, l'annonce avec la famille avec les patients »</p> <p>« Les proches ça rejoint les enfants. Toutes ces mères de famille avec des enfants, ça peut être intéressant aussi »</p> <p>« J'ai eu plusieurs fois la question, y'en a certains qui aimeraient que qqn de l'entourage soit présent à certaines séances. Je pense qu'il ne faut pas à toutes. Ya des centres où y'a des séances avec l'entourage. Je pense qu'ils avancent trop tout seul sur certains points ; je pense qu'ils auraient besoin que l'entourage entende la même chose »</p>	

			Verbatim	
			Patients	Soignants
<b>Place de l'entourage</b>	<i>Éléments en défaveur de leur participation</i>		<i>Éléments en défaveur de leur participation</i>	
	« Non, ça sert à rien que ce soit en collectif ou individuel avec proche »	« Non, ils sont déjà au courant, je leur en parle »	« Est-ce que après il faudrait inclure les familles, je ne sais pas... peut être 2 choses différentes »	
	« C'est le malade qui doit gérer son truc ; c'est difficile à partager »			
	« C'est pas mal comme ça, avec un membre de la famille, ça doit se passer différemment »			
	« Je n'en parle pas à la maison. Ma femme n'est pas particulièrement inquiète. elle serait plus inquiète, ça serait peut être bien pour elle aussi mais là non »			
	« Ma femme savait que je venais mais ne souhaitait pas venir »			

Verbatim		
	Patients	Soignants
Autres thématiques à aborder	<p>« L'aggravation de la maladie car un jour ou l'autre ça s'aggraverà [...] je pense qu'on peut l'aborder en groupe car y'a des personnes qui sont dans le même cas que moi »</p> <p>« Séance qui évoque les autres traitements, pourquoi on ne peut pas opérer, ce qui va se passer ensuite. vis-à-vis du produit que je prends, si ça peut durer plus longtemps, 5-7 ans, vitam aeternam ; il ne veut pas que j'arrête, savoir si y'a d'autres »</p> <hr/> <p>« Résultats des analyses de sang ; mieux savoir quand il faut s'inquiéter, quand il faut appeler le docteur quand il y a une « dérive » d'un résultat »</p> <hr/> <p>« Peut être sur le goût si on pouvait apporter quelque chose ; on n'a jamais essayé d'améliorer ; peut être que c'est impossible. ça serait « un luxe » parce que quand même c'est rien par rapport à la vraie chimio »</p> <hr/>	<p>« Sinon, me les analyses, très bien, je trouve que c super important. Pareil y'en a qui ne sont pas du tout intéressé mais pareil, ça serait pas mal de faire un programme plus étoffé »</p> <p>« J'ai oublié de te dire, le suivi de la biologie. Il n'y a pas des demandes que sur les NFS »</p> <hr/> <p>« Y'a la nutrition c'est très bien »</p> <p>« Séance avec la diet. En cours d'élaboration»</p> <p>« La diététique ; yen a qui prennent du poids. Pour certains patients ce serait intéressant, ya une demande en tous cas »</p> <hr/> <p>« Le planning... ouais le planning. Je pense que c'est vraiment quelque chose qu'il faut qu'on travaille. C'est un besoin, tout bête mais c'est un besoin... il me semble. Les gens qui sont avec des traitements itératifs, ou même le sutent®, il faut calculer pour partir... ya des contraintes,... je pense que ya ca à travailler »</p>

Verbatim		
	Patients	Soignants
<b>Autres thématiques à aborder</b>	<p>_____</p> <p>« Non, c'était complet »</p> <p>« Vous me posez une colle »</p>	<p>« Travail sur l'image de soi ; la sexualité »</p> <p>« Séance sur la sexualité – le rapport aux corps/représentation corporelle - l'intimité. Comment on fait avec une mastectomie, une stomie, une perruque vis-à-vis du conjoint/des enfants » _____</p> <p>« Pas la même population mais réflexion autour de la réhabilitation au travail » _____</p> <p>« Après ya des besoins très particulier, comme Mr ... pour la consultation maladie professionnelle. J'ai eu d'autres patients en BEP qui se posaient des questions » _____</p> <p>« Évidemment le cancer du sein, je pense qu'il y aura d'autres besoins, il faudra voir » _____</p>

Verbatim		
	Patients	Soignants
<b>À propos d'une éventuelle hétérogénéité des groupes</b>	<p>NDLR : patients non questionnés sur cette thématique</p>	<p>« Il reste toujours le frein de métastatique/pas métastatique avec des enjeux, des durées de traitements, des enjeux en termes de pronostic qui sont quand même radicalement différents. Mais ça c'est une vision que j'ai moi. On en a discuté à plusieurs reprises les uns et les autres... Un jour faudra qu'on fasse l'expérience. Typiquement mélanger des patientes en traitement adjuvant de cancer du sein avec des patientes métastatiques, c'est donner l'image aux patientes qui sont en traitement adjuvant, ben voilà, de ce qui peut se passer...</p> <p>« Si on n'essaie pas, on ne saura pas. C'est peut être nous, on projette. Après si ça ne marche pas, on peut s'ajuster »</p> <p>« Ils sont déjà mélangés dans les chambres de l'HDJ. Après, j'allais dire tout dépend comment ils sont. Je ne sais pas, je suis partagée là-dessus ; je n'arrive pas à dire. S'ils sont en bon état général, métastatique y'en a. Mais s'ils sont quand même bien dégradé c'est difficile quand même »</p> <p>« J'en sais rien, je me pose plein de question et métastatique, y'a tellement de stades différentes, je ne sais pas qu'en penser. Je ne sais pas si pour les adjuvants ça ne peut pas être difficile de voir les patients qui rechutent. En même temps ça peut être stimulant sur l'hormonothérapie. Je ne sais pas, c'est pas évident »</p> <p>« Après je me dis, on devrait se faire une liste sur les avantages et les inconvénients pour voir ce qui nous pose problème sur le fait de mélanger les populations. Je pense qu'on devrait les mélanger ; c'est peut être plus nous qui avons une incompréhension »</p> <p>« Je n'en sais rien mais je pense que c'est plus une peur de ma part en tous cas. Je ne sais pas comment gérée ; en tout cas je ne ferai pas une séance toute seule »</p> <p>« Mais à l'HDJ ils sont bien mélangés, ils se parlent, nouent parfois des liens. Probablement que c'est une représentation de soignants de crainte cette mixité. Nécessite des objectifs de séances bien définis »</p> <p>« Ça peut faire l'objet de la prochaine évaluation avec les patients... ou pas... on a des patients en adjuvant, on peut leur poser la question, tout simplement. Après on ne s'est pas posé la question de mélanger des hommes et des femmes par exemple »</p> <p>« C'est l'objectif de la séance qui lie les patients et qui fait vivre le groupe, pas la pathologie »</p>



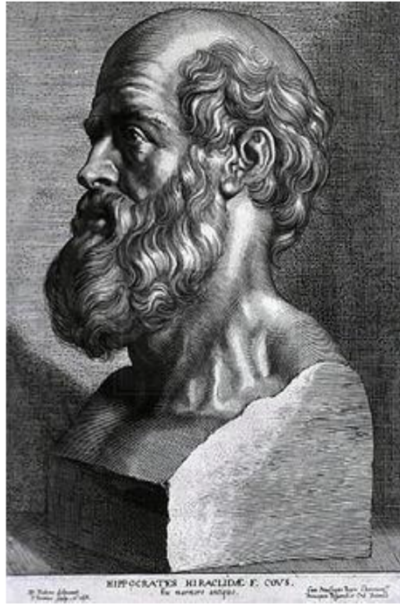
Verbatim		
	Patients	Soignants
L'équipe d'ETP		<p style="text-align: center;"><i>Aspects positifs</i></p> <p>« La démarche et la posture d'ETP est respectée par l'équipe ; ce n'est pas de l'information déguisée »</p> <p>« C'est vrai qu'avec le 1er jet de l'année d'avant, y'a eu beaucoup de choses qui ont été améliorées. On a eu des bons échanges constructifs »</p> <p>« Ça c'était bien aussi, on a aussi un peu modifié par rapport au 1er groupe, on s'est un peu nourri de ce qu'on avait eu comme expérience »</p> <p>« Le programme est cohérent, il a évolué pour coller aux évaluations des patients du 1er groupe »</p> <p>« Par contre les échanges sont bien constructifs, bienveillants »</p> <p>« Ce qui est bien, c'est qu'il y a eu plein d'échanges, plein de remarques des autres [...] informel et par mail [...], c'est super bien. Ça c'est un point positif, faut pas être tout négatif mais ce temps dédié... on se soutient quand même face aux difficultés »</p> <p>« Malgré le peu de temps et le peu de réunions, on a réussi à faire de bonnes séances. On a su se rendre disponibles »</p> <p>« On travaille avec des gens intéressés, motivés qui prennent sur leur temps personnel et professionnel »</p> <p>« Le programme tel que proposé semble intéressant. L'enrichissement avec d'autres professionnels est utile aux patients (psycho, diet) »</p> <p>« Je ne suis pas sûre qu'on réponde aux besoins de chaque malade. On répond aux besoins de la plupart des malades mais je pense qu'il y en a qui s'expriment moins que d'autres et ya des besoins auxquels on n'a pas répondu »</p> <p>« J'ai envie de continuer »</p> <p>« C'est chouette de se retrouver. C'est une bulle. Ça permet de fédérer, c'est stimulant »</p> <p>« Ce n'est pas une obligation mais j'aimerais bien continuer. Et en binôme, toujours en binôme »</p>
	« Tout le monde se donne de la peine, c'est normal que je réponde »	

Verbatim		
	Patients	Soignants
L'équipe d'ETP		<p style="text-align: center;"><i>Difficultés rencontrées</i></p> <p>« Mais c'est compliqué de tous se réunir »</p> <p>« Trop courts les temps d'échange en équipe. C'était très rapide »</p> <p>« Les temps sont pas assez nombreux, pas assez formalisés »</p> <p>« Le problème, il y a déjà une consommation de temps soignants déjà pas négligeable et c'est des réunions supplémentaires et des temps supplémentaires quand même... donc ça je ne sais pas »</p> <p>« Je me rends compte qu'il faut une formation ETP »</p> <p>« Pour les temps autour de la réflexion sur le programme : besoin de formation pour être plus pertinente, pour apporter plus, pour être plus claire »</p> <p>« Il faut qu'on se détache. C'est dur, c'est très très dur. Même pour travailler, on travaille chez soi. C'est très frustrant. Y'a quand même beaucoup de frustration à ce niveau-là »</p> <p>« Je n'ai pas eu assez de remarques sur ce que je pourrais améliorer ou pas. En fait c'est super bienveillants mais au final. Les gens me disent ct bien, ct bien mais j'ai un ptit doute »</p> <p>« On n'en a eu qu'une ou 2. La première c'était avant les séances, il y avait du bruit, les locaux n'étaient pas adaptés (beaucoup de passage). Ça partait dans tous les sens. Il faudrait une meilleure organisation et du temps de préparation en amont. La 2eme après les séances [...] était courte mais mieux. Il faut garder un temps d'échange après les séances »</p> <p>« Au niveau du parcours de chaque malade c'est vrai qu'on ne se voit pas pour en parler tous ensemble. Ça manque. C'est lourd à organiser, c'est contraignant pour tout le monde mais à mon avis ça manque quand même. Et un retour après chaque séance collective, qu'on se fasse un ptit retour »</p> <p>« La non reconnaissance et la non rémunération sont frustrantes, d'autant plus que c'est un projet obligatoire »</p> <p>« Crains un épuisement des gens ; pas évident à faire vivre. Les disponibilités [insuffisantes] des uns et des autres font que ce n'est pas toujours facile »</p>

Verbatim		
	Patients	Soignants
L'équipe d'ETP		<p><i>Propositions</i></p> <p>« Se garder une possibilité de temps d'échange en urgence si séance difficile »</p> <p>« Temps de restitution après les séances »</p> <p>« Temps d'échange autour des BEP pour échanger en équipe, pouvoir affiner, que chacun ait le même niveau d'info avant les séances »</p> <p>« Je souhaiterais une régularité dans l'organisation de l'ETP »</p> <p>"Il faut établir un calendrier de réunion anticipée : 1 réunion par mois »</p> <p>« Il faut faire des compte-rendu des séances collectives, compte-rendu courts sinon ils ne seront pas lus. CR qui seront dispo sur la plateforme »</p> <p>« Il manque un cadre. L'organisation générale est importante ; il faut la mettre en place. Cela permettrait de ne pas reprendre tout à 0 à chaque fois »</p> <p>« Il faut développer l'activité... »</p>

			Verbatim	
			Patients	Soignants
<b>Autres remarques</b>			<i>Positives</i>	
			<p>« Que quelqu'un s'intéresse à nous c'est bien »</p> <p>« "C'est un bon moment de rencontrer d'autres gens qui ont le même problème que nous, avec un degré +/- important »</p> <p>« Je viens pour rencontrer les autres personnes qui font partie des réunion, savoir ce qu'ils en pensent et essayer de leur apporter quelque chose si je peux en échange »</p> <p>« C'était sympa, les gens étaient tous sympas et ouverts. On a appris des choses »</p> <p>« C'est quand même rassurant de voir qu'avec les autres malades ça se passaient bien. Ils ont aussi des petits problèmes mais on voit qu'ils ont été résolus au fur et à mesure »</p> <p>« Au fur à mesure j'ai trouvé que c'était intéressant ; ça n'a pas été une contrainte »</p> <p>« Hantise de venir mais finalement constructif pour moi de rencontrer d'autres malades. On peut se donner la main car on a tous la même plus ou moins les mêmes conséquences du traitement. J'étais gêné de venir mais finalement ça s'est bien passé »</p> <p>« Ce système là pour moi c'est parfait »</p> <p>« J'ai bien apprécié, je ne regrette pas. D'ailleurs chaque fois j'étais motivé »</p> <p>« Réticent car je n'ose pas trop parler, je ne voulais pas venir mais plutôt content de rencontrer d'autres personnes, de voir comment ils prennent la maladie, comment ils la gèrent. Content d'être venu »</p>	<p style="text-align: center;"><i>Positives</i></p> <p>« J'ai eu le sentiment que les gens venaient parce qu'ils étaient intéressés, curieux mais qu'ils se laissaient aussi guider par ce qu'on pouvait proposer. Ils n'avaient pas forcément d'autres thématiques mais ouverts »</p>

Verbatim		
	Patients	Soignants
Autres remarques	<p><i>Positives (suite)</i></p> <p>« Au bout d'un an [de traitement par sunitinib], ça permet de faire le point mais ça peut être utile au début, oui »</p> <p>« On a bien abordé tout ce qui se passe autour de la maladie, avec la famille,... pour moi c'était très bien, complet »</p> <p>« Ça a été instructif, ça m'a bien renseigné »</p> <p>« Bons conseils. Il faut faire attention à l'alimentation et aux boissons »</p>	
	<p><i>Négatives</i></p> <p>« Non, ça je trouve que c'était pas bien. J'ai pas l'adresse des gens, on ne peut pas communiquer. Je ne sais pas si c'est voulu. Je ne sais pas si c'est bien ou pas bien. Sans vouloir... des fois en 2h c'est pas évident. Après on parle que de maladie, c'est pas terrible non plus »</p>	
	<p><i>Divers</i></p> <p>« Des fois, j'oublie que je suis malade aussi [rires]. J'oublie pas longtemps »</p> <p>« Quand on a un cancer on est toujours angoissé »</p>	<p><i>Divers</i></p> <p>« Tu lis les bouquins, les rcp dans le Vidal, faut faire comme ça et pas autrement et en fait faut faire autrement... je suis persuadé de ça, faut faire autrement »</p>



## **SERMENT D'HIPPOCRATE**

*En présence des Maîtres de cette Faculté, de mes chers condisciples et devant l'effigie d'HIPPOCRATE,*

*Je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la Médecine.*

*Je donnerais mes soins gratuitement à l'indigent et n'exigerais jamais un salaire au dessus de mon travail. Je ne participerai à aucun partage clandestin d'honoraires.*

*Admis dans l'intimité des maisons, mes yeux n'y verront pas ce qui s'y passe ; ma langue taira les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs, ni à favoriser le crime.*

*Je ne permettrai pas que des considérations de religion, de nation, de race, de parti ou de classe sociale viennent s'interposer entre mon devoir et mon patient.*

*Je garderai le respect absolu de la vie humaine.*

*Même sous la menace, je n'admettrai pas de faire usage de mes connaissances médicales contre les lois de l'humanité.*

*Respectueux et reconnaissant envers mes Maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.*

*Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses.*

*Que je sois couvert d'opprobre et méprisé de mes confrères si j'y manque.*

## Résumé

L'allongement de la survie des patients permet aujourd'hui de considérer le cancer comme une maladie chronique. Dans le cadre de cette pathologie, quel que soit son stade, les patients doivent faire face à l'impact physiologique, psychologique et social qu'impose la maladie. Cela entraîne indéniablement une modification de la qualité de vie.

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) a pour finalités l'acquisition et le maintien de comportements d'autosoins ainsi que la mobilisation ou l'acquisition de compétences d'adaptation afin d'améliorer la gestion de la maladie chronique et la qualité de vie des patients. En cancérologie, les institutions soutiennent le développement de l'ETP avec plusieurs mesures dans le dernier Plan Cancer pour en favoriser l'essor.

Au sein du service d'oncologie du Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Grenoble, un programme d'ETP, à destination des patients atteints de cancer métastatique et traités par voie orale, a été mis en place. Des séances individuelles et collectives au cours desquelles les patients ont abordé l'histoire de la maladie, le traitement et la gestion des effets secondaires, le vécu de la maladie et la gestion de la fatigue ont été instaurées. L'évaluation effectuée selon les recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS) auprès des patients et des soignants montre des effets positifs avec une grande satisfaction des uns et des autres, associée à des modifications de comportements jugés pertinentes pour un tiers des patients.

L'altération de la qualité de vie au cours de la maladie cancéreuse et de son traitement justifie de proposer aux patients une prise en charge en éducation thérapeutique afin de pouvoir répondre au mieux à leurs attentes et besoins.

**Mots clés :** cancer, éducation thérapeutique, évaluation