

Comment amorcer une démarche d'éducation thérapeutique en oncologie pédiatrie : de l'étude des besoins à la création d'un outil d'intervention thérapeutique ?

Marion Grouvel

▶ **To cite this version:**

Marion Grouvel. Comment amorcer une démarche d'éducation thérapeutique en oncologie pédiatrie : de l'étude des besoins à la création d'un outil d'intervention thérapeutique ?. Sciences pharmaceutiques. 2015. dumas-01229369

HAL Id: dumas-01229369

https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01229369

Submitted on 16 Nov 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.

Université de Bordeaux
U.F.R. DES SCIENCES PHARMACEUTIQUES

Année : 2015 **N° 114**

MEMOIRE DU DIPLOME D'ETUDES SPECIALISEES DE PHARMACIE HOSPITALIERE ET DES COLLECTIVITES

Conformément aux dispositions de l'arrêté du 04 octobre 1988 tient lieu de

Thèse pour l'obtention du

DIPLOME d'ETAT de DOCTEUR EN PHARMACIE

Présentée et soutenue publiquement

Le 30 Septembre 2015 à Bordeaux (33)

Par

Marion GROUVEL

Née le 08 Octobre 1986 à Bruges (33)

Comment amorcer une démarche d'éducation thérapeutique en oncologie pédiatrie : de l'étude des besoins à la création d'un outil d'intervention thérapeutique ?

Directeur de thèse :

Madame le Docteur Audrey JOURAND

Jury

Monsieur le Dr Jean GRELLET	Président
Monsieur le Pr Yves PEREL	Membre
Madame le Dr Voa RATSIMBAZAFY	Membre
Madame le Dr Michèle KOLECK	Membre
Madame Amandine PHILIPPON	Membre

Remerciements

À Monsieur le Docteur Jean GRELLET,

Je vous remercie de l'honneur que vous me faites en acceptant de présider mon jury de thèse.

À Madame le Docteur Audrey JOURAND,

Je te remercie d'avoir accepté de diriger cette thèse et de m'avoir accordé ta confiance. J'ai réellement apprécié travailler avec toi pendant ces dix-huit mois à l'URC. Je te remercie sincèrement pour tout le savoir et les compétences que tu m'as transmis. J'espère être un jour un aussi bon pharmacien que toi…

À Monsieur le Professeur Yves PEREL,

Je vous remercie de l'honneur que vous me faites en acceptant d'être membre de mon jury de thèse. Je vous remercie de m'avoir accueillie chaleureusement au sein de votre service et de m'avoir permis de mener ce projet auprès de vos patients et de vos équipes.

À Madame le Docteur Voa RATSIMBAZAFY,

Je vous remercie d'avoir accepté de faire partie de mon jury de thèse. Je vous remercie pour les conseils et le soutien que vous m'aviez donnés lors de mes stages à Limoges en début de mon internat.

À Madame le Docteur Michèle KOLECK,

Je te remercie d'avoir accepté de faire partie de mon jury de thèse. Je te remercie de m'avoir permis de suivre ce Diplôme Universitaire d'éducation thérapeutique. Cette formation a été très enrichissante d'un point de vue professionnel, mais aussi personnel. Merci, pour tes multiples conseils qui m'ont permis de mener à bien mon projet.

À Madame Amandine PHILIPPON,

Je te remercie d'avoir accepté de faire partie de mon jury de thèse. Je te remercie de ton accueil à MARADJA et de m'avoir fait découvrir la structure. J'espère que ce travail vous aidera dans le développement du programme d'ETP au sein du service d'oncologie pédiatrie.

À Florence, je te remercie pour le temps que tu m'as consacré et pour tes nombreux conseils sur les outils. Ton travail pour le programme d'ETP de néphrologie pédiatrie a été une véritable source d'inspiration.

Au Dr. V, merci pour tes encouragements et tes conseils. C'est vraiment très enrichissant de travailler à tes côtés.

Mr Marque, Delphine, Marie-Cécile, je vous remercie pour votre soutien. C'est vraiment agréable de travailler avec vous à la stérilisation…

À ma famille,

À mes parents, un grand merci pour ce que vous faites pour nous au quotidien. Je vous remercie pour votre soutien sans failles et vos encouragements. Merci de me supporter dans mes moments de stress et de doute… Nous sommes chanceux de vous avoir.

À Benoît, merci pour tous les nombreux et joyeux moments passés ensemble et ceux à venir. Notre road trip en Australie restera un must !!! Ton soutien est essentiel pour moi. Je suis fière d'être ta petite sœur.

À Céline, je te remercie pour ta bonne humeur et ton soutien. J'ai hâte de repartir avec vous deux explorer le monde…

À Océane, merci d'avoir partagé tes talents de dessinatrice pour ce projet. Je suis fière de ton parcours ma petite océ…

À mes amis,
Je remercie tous mes co-internes qui ont rendu ces quatre années d'internat inoubliables : Élodie, Jennifer, Justine, Magdalena, Sarah, Marie, Anne-Sophie, Julien, Thomas, Clément, Anne, Aliénor, Célia, Alice, Marco, Bénédicte et Mr Zotero… ;)

À Nathalie, merci de ton accueil à Limoges. Nous avons passé tellement de bons moments, il me tarde de vivre la suite avec vous… Je te souhaite plein de bonheur ma starlette ;)

Les « M » : Vous avez fait de cette dernière année, une année magique. Merci pour tous ces moments inoubliables. Longue et heureuse vie à vous les petits !!!
À Mallory, nous préparions l'internat ensemble et nous le terminons ensemble. Merci pour tous ces moments partagés et ces soirées. J'aime tellement me défouler sur toi!! :)
À Morgane, ma voisine d'internat. Je te remercie pour ta gentillesse, ta patience et ta bonne humeur.
À Ma gratelle, merci de ton soutien sans failles. Je te remercie de ta générosité et de ton esprit de famille. Et oui, on ira à la plage… et commence à chercher un appart à NYC… ;)

À Laurence, merci d'être là depuis les premières années de fac. Je te remercie pour ton soutien et ta bonne humeur. À toi de choisir, la prochaine destination des futures vacances… :p

INTRODUCTION……9

I. QUELLE EST LA PLACE DE L'ETP DANS LA PRISE EN CHARGE DU CANCER DE L'ENFANT ?11

A. ETP ET CANCER : GENERALITES…… 11

1. Qu'est-ce que l'ETP ?…… 11

a) Définition de l'ETP…… 11

b) Éducation pour la santé et ETP : quelles différences ?…… 11

c) Structuration de l'ETP au niveau national…… 12

d) Qui dispense l'ETP ?…… 13

e) Qui sont les candidats à l'ETP ?…… 15

2. La pathologie cancéreuse…… 16

a) Le mécanisme…… 16

b) Les données épidémiologiques…… 16

c) Une maladie chronique…… 16

B. ETP ET CANCER PEDIATRIQUE…… 17

1. L'épidémiologie des cancers pédiatriques[12]…… 17

2. L'épidémiologie des cancers de l'adolescent…… 20

3. Pourquoi l'ETP a toute sa place dans le cancer pédiatrique ?…… 21

C. L'ETP SUR LE TERRAIN…… 22

1. Au niveau national…… 22

2. Au niveau local…… 23

a) Un réseau cancer pédiatrie…… 23

b) Les actions menées dans le service…… 23

c) MARADJA…… 24

D. QUELS SONT LES FREINS AU DEVELOPPEMENT DE L'ETP EN PEDIATRIE ?…… 25

1. De manière générale…… 25

2. En pédiatrie…… 26

II. ETP EN ONCOPEDIATRIE : COMMENT AMORCER LA DEMARCHE ?…… 26

A. QUELLE POPULATION ? QUELLE MALADIE ?…… 26

1. La population cible : les adolescents…… 26

2. La maladie : la leucémie aiguë lymphoblastique…… 28

B. S'ADAPTER AU CONTEXTE LOCAL…… 28

C. QUELS SONT LES BESOINS ?…… 29

1. Le besoin en ETP…… 29

2. Détermination des besoins : contexte et méthode…… 31

3. Caractéristiques des populations interviewées…… 32

4. Guide d'entretien…… 33

5. L'entretien semi-directif…… 34

D. LES RESULTATS DE L'ANALYSE DES BESOINS…… 35

1. Verbatim : maladie et traitement…… 35

2. Verbatim des difficultés rencontrées…… 38

3. Les besoins en éducation thérapeutique…… 42

E. REFERENTIEL DE COMPETENCES…… 44

a) Les compétences : définition…… 44

b) Élaboration d'un référentiel de compétences…… 45

III. CONCEVOIR UN OUTIL D'INTERVENTION EN EDUCATION POUR LA SANTE : EST-CE FACILE ?…… 47

A. QU'EST-CE QU'UN OUTIL D'INTERVENTION EN EDUCATION POUR LA SANTE ?…… 47

1. Outils d'intervention : généralités…… 47

a) Définitions…… 48

b) Caractéristiques d'un outil…… 48

c) Critères qualité d'un outil…… 49

d) Pédagothèques 51
2. Quelques exemples d'outils 52
a) Les "classiques" 52
b) Les outils "maison" 55
c) Outils sur le cancer et la leucémie 57
B. CREATION D'UN PROTOTYPE D'OUTIL D'INTERVENTION EN EDUCATION POUR LA SANTE 65
1. Le concept 65
2. Élaboration du jeu 67
a) Le choix du support 67
b) Le type de "jeu de société" 67
c) Conception des cartes 68
d) Comment jouer avec les cartes? 74
e) Conception de la cocotte en papier 75
f) Conception du plateau de jeu 78
g) Finalisation de l'outil 80
CONCLUSION 86

Table des figures

Figure 1 : Incidence des cancers de l'enfant en France métropolitaine (2006-2010) 17
Figure 2 : Part des leucémies aiguës et des lymphomes dans les cancers pédiatriques[13] 18
Figure 3 : Part des leucémies aiguës et des lymphomes dans les cancers chez l'homme[13] 19
Figure 4 : Part des leucémies aiguës et des lymphomes dans les cancers chez l'homme[13] 19
Figure 5 : Incidence des cancers des adolescents (2000-2008)[12] 20
Figure 6 : Le besoin éducatif 29
Figure 7 : Les différentes techniques de recueil de données dans le cadre de la recherche qualitative[28] 31
Figure 8 : Représentation du verbatim maladie 35
Figure 9 : Représentation du verbatim traitement 37
Figure 10 : Choix entre atelier de groupe ou individuel 42
Figure 11 : Choix entre atelier adolescents ou mixte (adolescents et parents) 43
Figure 12 : Référentiel de compétences 46
Figure 13 : Processus éducatif 47
Figure 14 : Les critères qualité essentiels d'un outil 50
Figure 15 : les cartes 72
Figure 16 : Illustrations du jeu 73
Figure 17 : Logo du jeu 80
Figure 18 : Jeu complet 81

Table des tableaux

Tableau 1 : Comparaison des incidences des cancers de l'enfant et de l'adulte[13] 18
Tableau 2 : Données relatives des trois populations interrogées 32
Tableau 3 : Récapitulatif des outils généralistes 54
Tableau 4 : Récapitulatif des outils "maison" 57
Tableau 5 : Récapitulatif des outils spécifiques cancérologie 64

Table des annexes

Annexe 1 : Guide d'entretien – Soignants 90
Annexe 2 : Guide d'entretien - parents, adolescents 91
Annexe 3 : Verbatim Adolescents 93
Annexe 4 : Verbatim Parents 96
Annexe 5 : Verbatim soignants 98
Annexe 6 : Règles du jeu 101
Annexe 7 : Cartes du jeu 102

Liste des abréviations

ARS	Agence Régionale de Santé
CSP	Code de la Santé Publique
CH	Centre Hospitalier
CHU	Centre Hospitalier Universitaire
CRLC	Centre Régional de Lutte contre le Cancer
ETP	Éducation Thérapeutique du Patient
HAS	Haute Autorité de Santé
HDJ	Hôpital De Jour
HPST	Hôpital Patient Santé Territoire
INPES	Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé
IREPS	Instance Régionale d'Éducation et de Promotion de la Santé
LAL	Leucémie Aigue Lymphoblastique
LAM	Leucémie Aigue Myéloïde
MARADJA	Maison Aquitaine Ressources pour Adolescents et Jeunes Adultes
OMS	Organisation Mondiale de la Santé

Introduction

L'éducation est un terme utilisé dans de nombreux domaines (scolaire, santé, social…) et a pour but premier d'aider la personne à se découvrir, à s'épanouir, à utiliser au mieux ses potentialités pour renforcer des compétences déjà acquises ou en développer de nouvelles[1].

Dans le domaine de la santé, le concept d'éducation thérapeutique (ETP) apparaît avec la notion de maladie chronique et le développement des traitements au long cours. La maladie aiguë est une maladie qui se soigne. Le malade guérit de celle-ci et retrouve un état de santé "normal" rapidement. La maladie chronique est une maladie qui se gère dans le temps et la responsabilité en incombe aux soignants et aux patients[2].

Historiquement, les soignants prennent conscience que les transmissions de savoirs aux patients deviennent nécessaires lorsqu'en 1921, l'insuline a pu être isolée et administrée aux diabétiques de type 1[3,4].

Pour arriver à ce résultat d'un patient "éduqué" et "autonome" en terme de santé, la démarche de l'éducation thérapeutique doit être centrée sur le patient. La Haute Autorité de Santé (HAS) a rédigé en 2007 des recommandations sur l'élaboration et la mise en œuvre d'un programme d'éducation thérapeutique.

Le domaine de l'oncologie est en évolution permanente depuis ces dernières années. Les avancées et les progrès sont nombreux : dépistage, diagnostics, traitements… L'espérance de vie des malades est en augmentation. Cela explique le statut de maladie chronique donné aux pathologies cancéreuses (traitement au long cours, surveillance pendant plusieurs années, impact psychologique…). Le cancer rentre complètement dans le champ de l'éducation thérapeutique du patient.

Proportionnellement, les adultes sont plus touchés par le cancer que les enfants. Les programmes d'ETP leur étant destinés sont nombreux et répartis sur l'ensemble des régions de France.

Nous verrons la place de l'éducation thérapeutique dans la niche de l'oncologie pédiatrique et quelles actions sont menées au niveau national et local.

Puis, nous étudierons comment amorcer une démarche d'ETP avec la réalisation d'une analyse croisée des besoins et l'élaboration d'un référentiel de compétences. Enfin, après un état des lieux des outils d'ETP existant en oncologie pédiatrie, nous verrons comment créer un outil d'intervention en éducation pour la santé adapté aux besoins recueillis précédemment.

I. Quelle est la place de l'ETP dans la prise en charge du cancer de l'enfant ?

A. ETP et cancer : généralités

1. Qu'est-ce que l'ETP ?

a) Définition de l'ETP

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), l'éducation thérapeutique (ETP) vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient [5].

Elle comprend entre autres : des activités organisées et un soutien psychosocial qui ont pour objectifs[6]:

- De rendre les patients conscients et informés de leur maladie, de leur traitement, des procédures hospitalières et des comportements liés à la santé et à la maladie
- D'aider les patients à être autonomes et acteurs de leur changement de comportement
- De les aider à collaborer avec les soignants
- De les aider à assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge thérapeutique

b) Éducation pour la santé et ETP : quelles différences ?

Les termes **éducation pour la santé** et **éducation thérapeutique** sont proches, mais il existe des différences.

En effet, l'éducation pour la santé est définie par l'OMS comme « tout ensemble d'activités, d'information et d'éducation qui incitent les gens à vouloir être en bonne santé, à savoir comment y parvenir, et à faire ce qu'ils peuvent individuellement ou collectivement pour conserver la santé, à recourir à une aide en cas de besoin ». Elle encourage les gens à faire leurs propres choix pour avoir une vie plus saine.

L'éducation pour la santé s'adresse donc à la collectivité, une population saine, alors que l'éducation thérapeutique s'adresse à un individu malade.

L'éducation pour la santé fait partie de la prévention primaire, car elle se situe en amont de l'apparition des problèmes de santé. Elle vise à diminuer l'incidence d'une maladie ou d'un accident dans une population donnée, et donc diminuer l'apparition de nouveaux cas. L'éducation thérapeutique fait partie de la prévention tertiaire, car son but est de diminuer les récidives ou les complications d'une maladie avérée. Cette prévention vise à réduire les invalidités fonctionnelles consécutives à la maladie et prend en compte les actions du domaine de la réadaptation, de l'intégration et de la réinsertion professionnelle et sociale[7].

c) Structuration de l'ETP au niveau national

(1) Réglementation

L'État Français soutient depuis quelques années le développement de l'éducation thérapeutique sur l'ensemble du territoire.

Afin d'encadrer les diverses actions réalisées dans les différentes structures (hôpital, ville, lieu associatif, réseau), la Haute Autorité de Santé a publié en 2007 des recommandations pour développer et mettre en œuvre l'ETP.

En 2009, la loi Hôpital Santé et Territoire (HPST), inscrit l'ETP dans le Code de la Santé Publique et précise qu'elle doit s'intégrer dans le parcours de soins du patient[2].

(2) Mise en place d'un programme d'ETP

La mise en place d'un programme d'ETP nécessite des étapes administratives indispensables :

- La demande d'autorisation

Toutes les structures voulant créer un programme d'éducation thérapeutique doivent effectuer une demande d'autorisation au sein de l'Agence Régionale de Santé (ARS) de sa région, sous peine de sanctions financières prévues à l'article L1162-1 du Code de la Santé Publique (CSP).

Le programme est autorisé par le directeur général de l'ARS conformément à l'article 84 de la loi du 21 juillet 2009.

L'autorisation, valable quatre ans, devient caduque si le programme ne fonctionne pas dans les douze mois suivant l'autorisation ou si le programme ne fonctionne pas pendant six mois consécutifs.

- Les évaluations annuelles et quadriennales

Le principe de ces auto-évaluations s'appuie sur la démarche d'amélioration continue de la qualité et porte sur la mise en œuvre du programme et des plans d'actions.

Il s'agit d'une analyse qualitative et quantitative des points forts et des points faibles qui doit conduire à l'évolution des programmes vers une meilleure adaptabilité aux besoins des patients[8].

- Le renouvellement de l'autorisation

La demande de renouvellement auprès de l'ARS doit se faire au plus tard quatre mois avant la date d'expiration.

L'objectif de ces demandes est de structurer, d'uniformiser et standardiser les programmes d'éducation thérapeutique pour en optimiser l'efficience et la qualité.

d) Qui dispense l'ETP ?

- L'équipe éducative

Tout professionnel de santé peut réaliser de l'ETP s'il est formé à celle-ci. Un point important : le professionnel se positionne en tant qu'éducateur vis-à-vis des patients et non plus par sa fonction (médecin, pharmacien, infirmier, diététicien…).

La création d'une équipe éducative est soumise à un encadrement juridique.

- La coordination du programme :

Un programme d'éducation thérapeutique peut être coordonné par un médecin, par un autre professionnel de santé ou par un représentant dûment mandaté d'une association de patients agréée au titre de l'article L. 1114-1 CSP.

- La mise en œuvre du programme

Un programme doit être mis en œuvre par au moins deux professionnels de santé de professions différentes. Lorsque le programme n'est pas coordonné par un médecin, l'un de ces deux professionnels de santé est un médecin[9].

En dehors des professionnels de santé, des patients experts peuvent intervenir dans les programmes et intégrer une équipe d'ETP. Ils peuvent aussi faire ressortir des besoins que les « soignants » n'avaient pas appréhendés. Il apparaît aux yeux des autres patients comme un éducateur « crédible » qui connaît vraiment les difficultés qu'ils rencontrent.

Une équipe d'ETP constituée de personnes d'horizons différents fera la force d'un programme : la multidisciplinarité est essentielle en éducation thérapeutique.

- La formation des éducateurs

L'arrêté du 2 août 2010 demande à ce que les intervenants et le coordonnateur justifient de leurs compétences pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient.
Les organismes de formation fournissent aux participants des attestations mentionnant le nombre d'heures et le contenu du programme de formation suivi.
Différents niveaux de formations sont offerts aux personnes voulant intégrer un projet d'éducation thérapeutique : une formation d'au moins quarante heures est requise pour réaliser de l'ETP. Des formations plus complètes (diplôme universitaire, master…) sont nécessaires pour être le coordonnateur d'un programme.
La HAS a établi des référentiels de compétences indispensables aux éducateurs. Des compétences relationnelles, pédagogiques, d'animation, méthodologiques, organisationnelles, biomédicales et de soins sont mentionnées.

- Les éducateurs

Chaque professionnel de santé amène ses connaissances spécialisées, son expérience lors de la création d'un programme. Le professionnel de santé devient éducateur quand il anime un atelier et oublie sa fonction vis-à-vis des patients.
Le pharmacien est officiellement légitime dans ce rôle d'éducateur depuis la parution de la loi HPST qui introduit l'éducation thérapeutique aux missions des pharmaciens dans l'article 38. Depuis quelques années, le cursus des études pharmaceutiques intègre une formation à l'ETP.
Le pharmacien est un médiateur entre les médecins/soignants et le patient. [10]. Il apporte un point de vue extérieur et neutre sur la maladie. Ce spécialiste du médicament va aider le patient dans la gestion de son traitement au long cours : effets indésirables, condition d'utilisation, plan de prise, conduite à tenir en cas d'oubli, de vomissement…
En milieu hospitalier, le pharmacien peut apporter des explications sur le traitement au patient dès la mise en place des protocoles thérapeutiques. À la sortie d'hospitalisation, le pharmacien d'officine prend le relai et épaule le patient lors de son retour à domicile. Le pharmacien officinal a l'avantage de bien connaître son patient et d'avoir une relation privilégiée avec celui-ci.

Dans la littérature, un état des lieux des pratiques d'ETP impliquant les pharmaciens a été réalisé en France en 2013. Il apporte les données suivantes[11]:

- Les actions éducatives et pharmaciens

L'étude a recensé 228 actions éducatives pour lesquelles 176 pharmaciens sont impliqués. Dans 38% des cas, le pharmacien est à l'origine de projet.

- La formation

36% des pharmaciens interrogés ont la formation des 40 heures, 27% ont un diplôme universitaire, 5% ont un master ou une thèse de sciences.

- Le public cible de ces actions

Les actions éducatives sont proposées aux patients hospitalisés (82%), non hospitalisés (53%), à leur entourage (58%).

- Les lieux

Les lieux sont multiples : centre hospitalier universitaire (CHU) 36%, centre hospitalier (CH) 23%, officine 22%, réseau, association, clinique privée…

e) Qui sont les candidats à l'ETP ?

- Les patients

L'ETP s'adresse à toute personne atteinte de maladie chronique (asthme, diabète, polyarthrite rhumatoïde, cancer…) quelque soit la tranche d'âge (enfants, adolescents, adultes, personnes âgées…)

- Les personnes ressources

Ces personnes vivent la maladie au quotidien avec le patient. Il peut s'agir du conjoint, des parents, des frères et sœurs, d'un ami… Ces personnes sont nommées « aidants ». Ce sont des appuis sur lesquels les patients peuvent compter en cas de difficultés. Ils motivent le patient à se prendre en charge, à acquérir des compétences, à changer de comportement.

L'éducation thérapeutique peut être proposée à tout patient atteint de maladie chronique, mais n'est dans aucun cas obligatoire. Elle doit être impérativement conduite au sein d'un programme autorisé et mené par une équipe multidisciplinaire ayant acquis des compétences nécessaires via des formations reconnues.

2. La pathologie cancéreuse

a) Le mécanisme

Le cancer est un terme général qui regroupe différentes maladies avec le même mécanisme initial: une prolifération cellulaire anormalement importante et échappant à tous les signaux et systèmes de contrôle de la division cellulaire. Ces cellules anormales envahissent des tissus normaux de l'organisme. Au détour de l'évolution de la maladie, des cellules peuvent migrer et former des métastases.

Il existe des facteurs prédisposant au cancer :

- Des facteurs externes : liés au mode de vie, aux facteurs environnementaux, aux infections
- Des facteurs internes : liés à des composantes génétiques ou des dérèglements du système immunitaire.

b) Les données épidémiologiques

Les dernières études datant de 2012, dénombraient approximativement 14 millions de nouveaux cas dans le monde. Selon l'OMS, le nombre de nouveaux cas devrait augmenter de 70% au cours des deux prochaines décennies.

En France, le nombre de nouveaux cas de cancer, en 2012, était estimé à 355 354. Chez l'homme, le cancer le plus fréquent est celui de la prostate suivi du cancer du poumon et du cancer colorectal. Chez la femme, le cancer le plus fréquent est celui du sein devant le cancer colorectal et le cancer du poumon.

Le cancer est un véritable problème de santé publique. L'État Français en fait une de ses priorités de sa politique de santé. À ce titre : trois plans cancers se sont succédés en 2003-2008, 2009-2013 et 2014-2019.

c) Une maladie chronique

Le cancer fait partie des affections longue durée (ALD) qui nécessitent un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse.

Le cancer est officiellement reconnu comme maladie chronique.

B. ETP et cancer pédiatrique

1. L'épidémiologie des cancers pédiatriques[12]

La population pédiatrique est également touchée par le cancer même si cette pathologie est considérée comme rare. Les cancers pédiatriques touchent environ 152 nouveaux enfants et adolescents pour un million et par an. Sur la période 2006-2012, cela correspond à 1700 nouveaux cas diagnostiqués en France.

- Quels types de cancer ?

Les enfants et les adolescents ne sont pas atteints par le même type de cancer que les adultes. En effets, ils diffèrent à la fois sur le plan de la localisation, de l'histopathologie et de la biologie.
Chez l'enfant, ce sont les leucémies qui sont les plus fréquentes et représentent 29% des cancers de l'enfant (80% des leucémies sont des leucémies aigües lymphoblastiques), suivies par les tumeurs du système nerveux central (24%) et les lymphomes (11%).

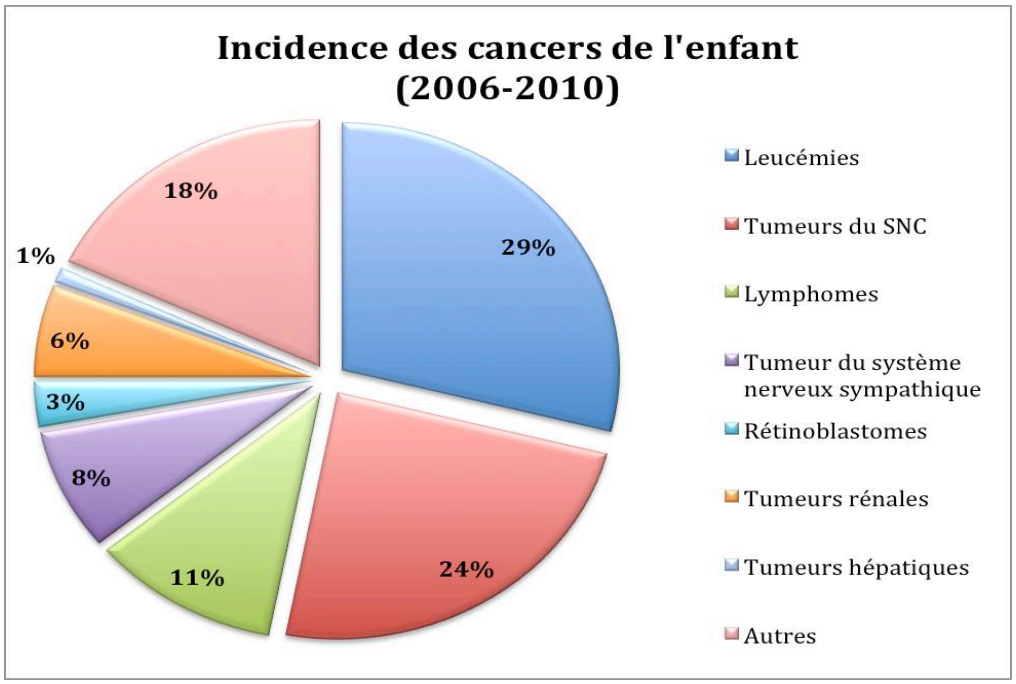


Figure 1 : Incidence des cancers de l'enfant en France métropolitaine (2006-2010)
Source : Registre national des hémopathies malignes de l'enfant et Registre national des tumeurs solides de l'enfant, 2006-2010, ICC

De plus, si le carcinome représente la majorité des cancers chez l'adulte il n'est jamais retrouvé chez l'enfant. À l'inverse un quart des tumeurs pédiatriques sont de type « embryonnaires » et sont inexistantes chez l'adulte.

	Enfants	Adultes
Leucémies	32%	2,2%
Tumeurs cérébrales	23%	2%
Lymphomes	13%	3,6%
Neuroblastomes	10%	0
Tumeurs osseuses	7%	0
Tumeurs des tissus mous	5%	0
Maladie de Hodgkin	5%	0,5%
Tumeurs du rein	5%	3%
Tumeurs de l'œil	3%	0
Tumeurs du foie	1%	2,2%
Sein	0	15%
Prostate	0	14,5%
Intestin	0	13%
Voies aéro-digestives supérieures	0	11,5%
Poumons	0	10%
Gynécologiques	0	4,7%
Vessie	0	3,9%
Pancréas	0	1,8%
Myélome	0	1,4%
Thyroïde	0	1,3%

Tableau 1 : Comparaison des incidences des cancers de l'enfant et de l'adulte[13]

Les principaux types de cancers observés chez l'enfant, l'homme et la femme et la part des leucémies et des lymphomes sont représentés ci-après.

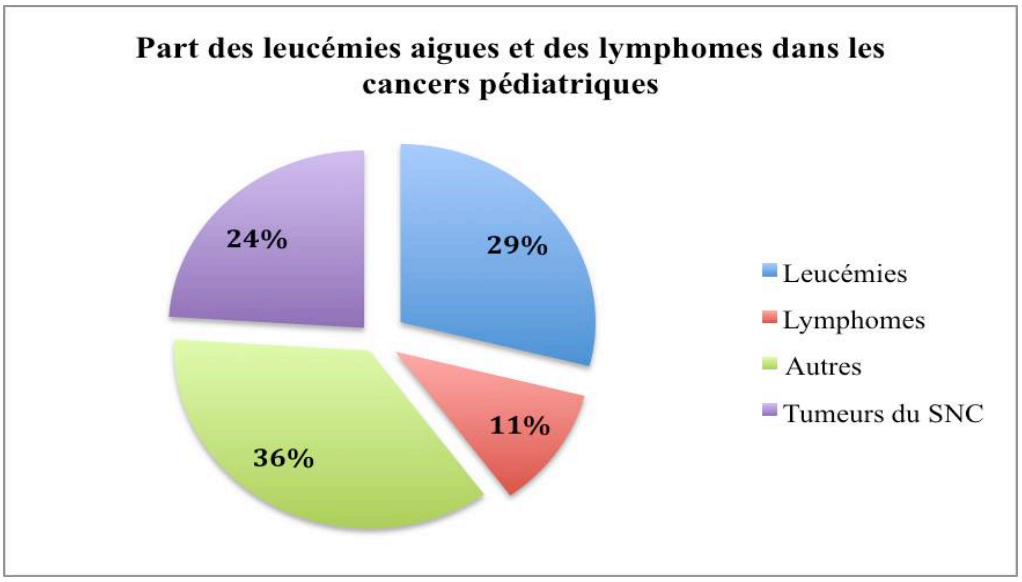


Figure 2 : Part des leucémies aiguës et des lymphomes dans les cancers pédiatriques[13]

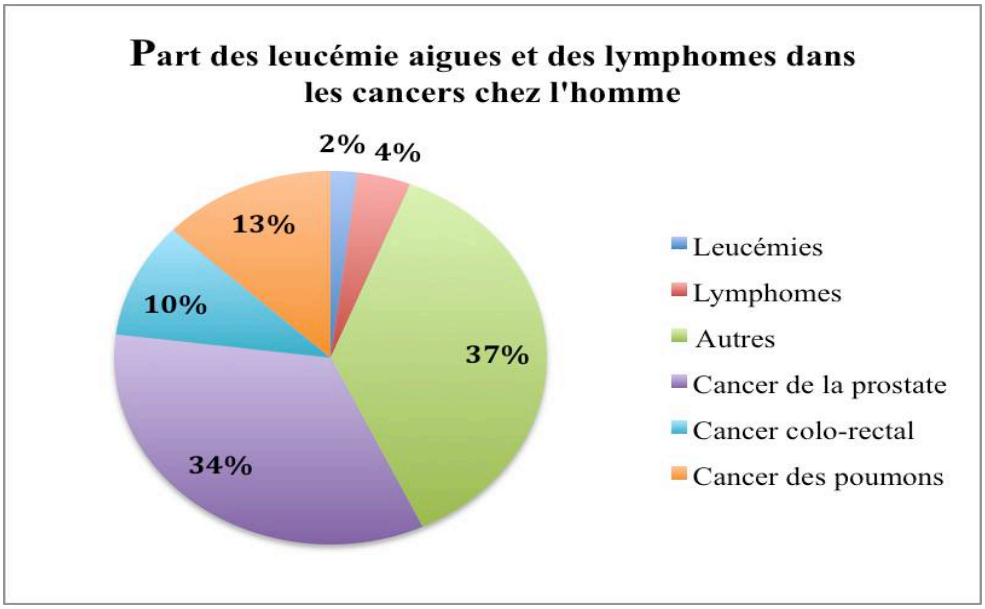


Figure 3 : Part des leucémies aiguës et des lymphomes dans les cancers chez l'homme[13]

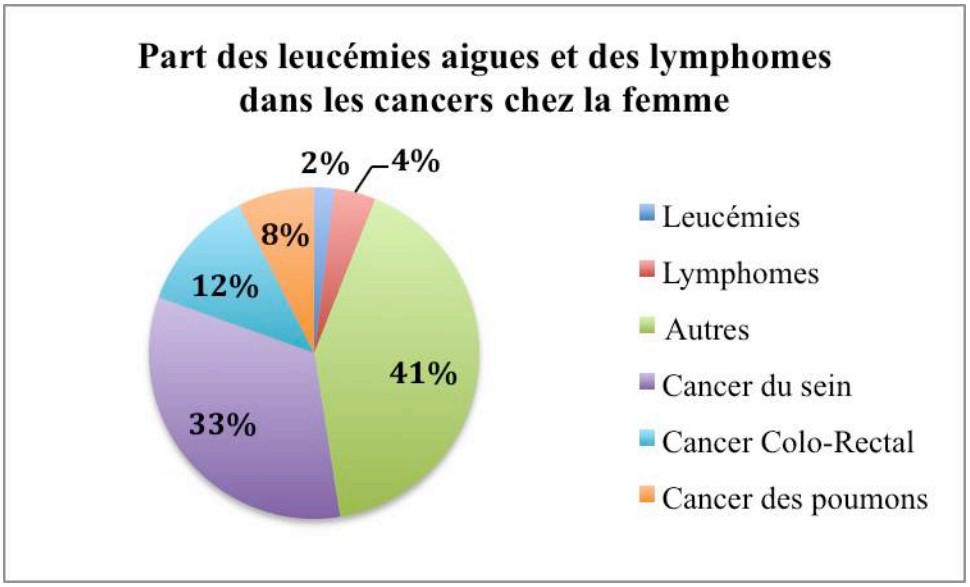


Figure 4 : Part des leucémies aiguës et des lymphomes dans les cancers chez l'homme[13]

- Survie

La survie globale des enfants atteints de ces cancers sur la période 2000-2008, est estimée à 82% à 5 ans pour tout type de cancer et tous âges confondus. Pour les leucémies, la survie à 5 ans est de 90% pour les LAL et de 80% pour LAM.

- Mortalité

De 2000 à 2008, les cancers de l'enfant représentaient 7% de la mortalité infantile (après les affections néonatales, les malformations congénitales, la mort subite et les accidents…). Ils

représentent 1% des décès avant un an. Entre 1 et 14 ans, il s'agit de la deuxième cause de décès (22%) après les accidents (30%) pour cette classe d'âge[12]. La leucémie est responsable de 19% des décès par cancer.

2. L'épidémiologie des cancers de l'adolescent

Dans les études épidémiologiques, la population des adolescents est traitée à part, car il existe des différences significatives avec la population pédiatrique.

- Quels types de cancer ?

En France, on estime à environ 800 nouveaux cas par an chez les jeunes de 15 à 19 ans, en 2008. Les lymphomes hodgkiniens représentent 22% des cancers des adolescents suivis par les leucémies aiguës (12%)…

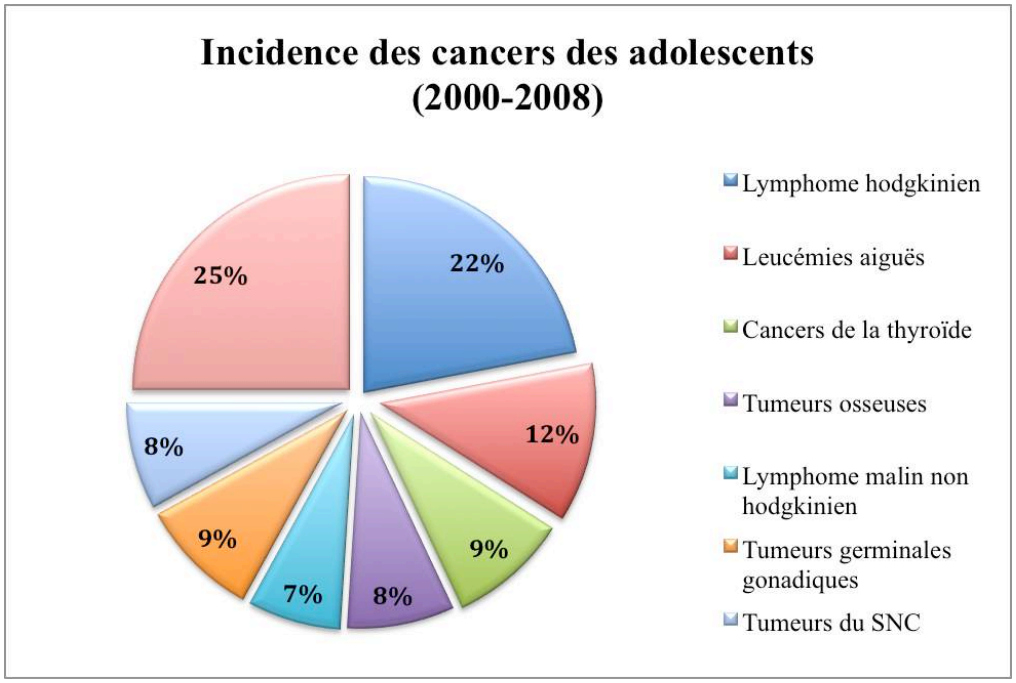


Figure 5 : Incidence des cancers des adolescents (2000-2008)[12]

- Survie

Sur la période de 2000 à 2004, la survie globale a été estimée à environ 82% tous cancers confondus. Les tumeurs de plus mauvais pronostic sont les leucémies aiguës, les tumeurs osseuses, les tumeurs du système nerveux central.

Depuis vingt-cinq ans, on note une amélioration progressive de la survie qui est passée de 62%, dans les années 80, à 82% en 2004.

- Mortalité

En 2009, 117 adolescents sont décédés des suites d'un cancer. Les leucémies aiguës et les tumeurs du SNC représentent 45% des décès. Dans cette tranche d'âge, le cancer représente la troisième cause de mortalité après les accidents et le suicide[12].

3. Pourquoi l'ETP a toute sa place dans le cancer pédiatrique ?

Il est démontré chez l'adulte que l'éducation thérapeutique apporte un bénéfice dans l'amélioration de la qualité de vie des patients atteints de cancer et aide à réduire les effets secondaires des traitements[14].

C'est dans le domaine de la prise en charge de la douleur, des effets indésirables des chimiothérapies, et des comportements nutritionnels que les actions éducatives ont été les plus nombreuses.

À titre d'exemple :

Ex 1 : Les programmes en cancérologie sur la prise en charge de la douleur ont permis une augmentation des connaissances des patients. Deux études, en Australie et aux États-Unis, montrent que cette acquisition de connaissances se traduit par des modifications de comportements et une diminution significative des scores d'intensité douloureuse[15,16].

Ex 2 : Un effet indésirable des chimiothérapies récurrent est la fatigue dont l'impact sur la qualité de vie est important. Un programme destiné aux femmes traitées pour un cancer du sein s'est montré efficace pour aider les patientes à prendre en charge et à accepter la fatigue liée aux traitements[17].

Ex 3 : Les programmes d'ETP sur le comportement nutritionnel en cancérologie ont fait leurs preuves. Dans le cancer du sein, la surcharge pondérale est un facteur de risque de récidive. Ce risque peut être diminué en proposant à ces femmes de suivre un programme d'ETP nutritionnelle[18,19].

On retrouve en cancérologie pédiatrie toutes les caractéristiques de la maladie pouvant relever de l'ETP. La LAL est une maladie chronique avec un traitement long (environ 2 ans). Elle a un impact sur la représentation de soi du patient (modification de l'image corporelle) et sur la sphère socio-familiale. Les aidants jouent un rôle très important.

De plus, elle nécessite l'acquisition de compétences d'auto-soins comme :

- Savoir reconnaître les symptômes, faire face à une situation d'urgence, savoir quand et qui appeler, où consulter…
- Savoir gérer l'aplasie à la maison
- Savoir gérer la douleur liée au cancer
- Savoir adapter l'alimentation au traitement (corticoïdes) et à l'état de santé (aplasie)

En outre, le traitement d'entretien dure dix-huit mois et comporte principalement de la chimiothérapie *per os* qui nécessite une observance rigoureuse et de savoir manipuler ces médicaments (dilution, broyage…) lorsque les formes galéniques ne sont pas adaptées à la population pédiatrique.

C. L'ETP sur le terrain

1. Au niveau national

Depuis la loi HPST de 2009, les autorisations de programme d'ETP ont augmenté considérablement sur l'ensemble du territoire national.

Après une revue des programmes autorisés dans les vingt-six ARS, il apparaît que le diabète, l'asthme, l'obésité, la maladie rénale chronique, l'hémophilie sont les thématiques les plus fréquemment retrouvées dans les programmes en pédiatrie.

Seuls deux programmes sont dénombrés en oncologie pédiatrie :

- Le premier, au CHU de Nantes porte sur les leucémies et comporte des séances collectives sur la gestion de l'aplasie (objectif de sécurité), la gestion des émotions et relations avec l'entourage, l'image du corps, la gestion des médicaments et des effets secondaires, l'exposition au toxique, les relations amoureuses et la sexualité.
- Le second, à l'institut Gustave Roussy (IGR) porte sur l'aplasie.

Cette rareté de programmes peut être expliquée par différents facteurs entre autres:

- Le cancer pédiatrique reste une pathologie rare.
- La population est d'âge différent. D'où la difficulté de mise en œuvre des programmes.
- Le critère chronique qui peut sembler moins marqué.

2. Au niveau local

Dans la région Aquitaine, en 2015, aucun programme autorisé d'ETP n'est proposé dans le domaine de l'oncologie pédiatrie.

Cependant, des actions d'éducation en santé sont menées au sein du CHU de Bordeaux afin d'accompagner au mieux les enfants et leurs familles à traverser cette épreuve.

a) Un réseau cancer pédiatrie

Un réseau de cancérologie d'Aquitaine (RESILIAENCE) s'est développé depuis 2006. Il produit notamment des supports d'information destinés aux familles.

Parmi ses missions nous retrouvons, celles :

- D'augmenter la qualité de la prise en charge, qui doit être coordonnée, globale et continue.
- De favoriser l'information et l'éducation des patients et de leurs familles.

b) Les actions menées dans le service

Lors de l'hospitalisation qui suit l'annonce, l'ensemble de l'équipe médicale délivre des messages sécuritaires et des conseils aux familles (régime sous corticoïdes, manipulation des médicaments…).

Avant leur sortie, une puéricultrice réalise un entretien sur l'aplasie afin qu'ils puissent gérer au mieux cette situation au domicile (alimentation, gestion de la fièvre, lecture d'un bilan biologique).

L'équipe délivre également un classeur de sorti qui permet de collecter toutes les ordonnances, protocoles, fiches conseils. Ce classeur suit ainsi l'enfant dans les centres de périphérie et permet de faire circuler l'information aussi entre les professionnels de santé.

Une puéricultrice formée à l'ETP est actuellement en train de réunir une équipe éducative et de travailler sur la mise en place d'un programme d'ETP sur l'accompagnement du retour à domicile des les enfants, adolescents atteints de leucémie aiguë.

c) MARADJA

Depuis mars 2013, la Maison Aquitaine Ressources pour Adolescents et Jeunes Adultes (MARADJA) est à la fois un lieu de consultations pluriprofessionnelles, de surveillance de soins, et d'analyse de l'observance, où les jeunes peuvent rencontrer des professionnels compétents pour un accompagnement psychosocial personnalisé et bénéficier également d'un espace de détente doté d'une salle de sports, d'un studio d'esthétique et d'une salle multimédia animés par des partenaires associatifs.

L'objectif de cette structure est d'accompagner les adolescents dans le processus de guérison et au-delà, en les aidant à retrouver un projet professionnel et personnel, à développer des liens affectifs et amoureux, à devenir parent, à s'insérer dans la société…

L'équipe est multidisciplinaire (psychologue, accompagnatrice en santé et médiation, puéricultrice, un éducateur spécialisé dans l'activité physique adaptée, une socio-esthéticienne, bénévoles, médecins, cadre de santé…).
MARADJA intervient en deux temps. Lors de la première hospitalisation, une équipe mobile vient présenter la structure à l'adolescent dans le service. La psychologue prend contact avec l'adolescent et sa famille. Pendant cette hospitalisation, si leur état de santé le permet, les adolescents peuvent aller sur place pour suivre des activités. Puis dans un second temps, lors de leur retour à la maison, les adolescents peuvent revenir quand ils le souhaitent sur rendez-vous rencontrer les différents intervenants.
MARADJA propose une multitude d'activités : consultations de suivi par les médecins, ateliers art-thérapie, des journées de partage avec une activité de groupe (cuisine, théâtre, sport, expression corporelle, *nail art*…).
Pour les jeunes adultes de 18-25 ans, les ateliers sont plus des groupes de paroles sur un thème choisi (réseau d'amis, l'après-maladie…).
MARADJA mène également ses actions dans une autre structure hospitalière : l'institut Bergonié (centre régional de lutte contre le cancer (CRLC) de Bordeaux et du Sud-Ouest).

Ces actions ne constituent pas en tant que telles de l'éducation thérapeutique, mais peuvent parfaitement y être intégré.

MARADJA sera impliquée dans le futur projet d'ETP du service d'oncologie pédiatrie.

D. Quels sont les freins au développement de l'ETP en pédiatrie ?

Si tous les professionnels sont d'accord sur le fait que l'éducation thérapeutique a sa place et est légitime dans le parcours de soins d'un patient atteint d'une pathologie chronique. Cette idée est parfois difficile à concrétiser.

1. De manière générale

Il existe de nombreuses contraintes à la réalisation d'un tel projet :

- La mise en place de l'équipe multidisciplinaire.

La force d'un programme d'ETP est la multidisciplinarité des intervenants (médecins, infirmiers, pharmacien, kinésithérapeute, diététicienne…). Chacun de ses professionnels apporte ses compétences et son expérience pour enrichir le programme.

Il est difficile de trouver des temps communs pour rassembler l'ensemble de ces professionnels. Cela participe à ralentir l'évolution du projet.

- La conception d'un programme

Monter un programme est chronophage et demande beaucoup d'investissement personnel (référentiels de compétences, conducteurs d'atelier, choix et création des outils d'intervention, diagnostic éducatif, analyse de besoins...). Les services sans temps dédiés à l'ETP se retrouvent en difficulté.

- Le financement

Un programme peut être soutenu financièrement par les ARS, des organismes, le CHU… Mais les financements ne sont pas pérennes, et expliquent l'arrêt de certains programmes. Au niveau des structures hospitalières, du temps dédié est rarement alloué.

- Le temps

Il est compliqué de trouver un moment qui convienne à la fois aux patients et aux intervenants. L'ETP est centré sur le patient, les ateliers doivent s'adapter à leurs contraintes. Il est contraignant de faire revenir des familles à l'hôpital uniquement pour des ateliers. Il est préférable de les réaliser lors d'une venue pour une consultation.

- La proximité du lieu

L'éducation thérapeutique peut se faire au sein d'une structure hospitalière ou en dehors. Il faut trouver des locaux adaptés et bien situés afin que l'accès soit facile pour les participants.

- La lourdeur administrative

La création officielle d'un programme d'ETP n'est vraiment pas facilitée par les contraintes administratives, certes justifiée, mais chronophage : demande d'autorisation, demande de renouvellement, évaluation annuelle et quadriennale.

2. En pédiatrie

Pour le développement d'un programme, il est difficile de faire un choix de la pathologie cancéreuse à traiter compte tenu de la diversité des cancers rencontrés chez l'enfant.
Le choix d'outils adaptés à la pathologie et à la population est compliqué (quels sont ses objectifs ? est-il ludique ? est-il facile à comprendre, à utiliser ?)

D'un point de vue organisationnel, il n'est pas évident de trouver des créneaux horaires pour les enfants entre leur scolarité et leurs activités extra-scolaires. Enfin, la constitution d'un groupe homogène en âge n'est pas aisée.

II. ETP en oncopédiatrie : comment amorcer la démarche ?

A. Quelle population ? Quelle maladie ?

1. La population cible : les adolescents

L'OMS définit l'adolescence comme la période de croissance et de développement de l'humain qui se situe entre l'enfance et l'âge adulte, entre les âges de 10 et 19 ans. La puberté marque ce passage de l'enfance à l'adolescence.

L'adolescence est une période de préparation à l'âge adulte au cours de laquelle ont lieu des étapes clés du développement : maturation physique et sexuelle, acquisition de l'indépendance sociale, économique, développement de l'identité. Cette période permet l'acquisition de compétences nécessaires pour remplir son rôle d'adulte, d'établir des relations d'adulte et la capacité de raisonnement abstrait.

Cette période de vie est à risque et est largement influencée par le contexte social. Les adolescents peuvent compter sur le soutien de leur famille, de leur communauté, de leur école… pour les aider à acquérir l'ensemble des compétences nécessaires au passage à l'âge adulte[20].

L'adolescence est donc une période de transition d'un état de dépendance à un état d'indépendance, où les jeunes adoptent de nouveaux rôles sociaux et émotionnels. Cette transition ne se fait pas sans heurt. L'autorité parentale est remise en question et des processus de négociations entre les adolescents et les parents se mettent en place[21].

La maladie complique cette période « sensible ». Les adolescents éprouvent ce désir d'autonomie, mais simultanément, la maladie les maintient dans des liens physiques, émotionnels avec leurs familles. Le jeune peut être en rébellion contre ses parents et le corps médical et ainsi refuser d'adhérer à son traitement[21,22].
L'annonce du diagnostic d'une maladie grave a plusieurs répercussions : l'adolescent entre en phase de régression qui se retranche derrière la surprotection de ses parents ou en phase de rébellion envers ses parents et les soignants, et sa maladie. Ces phases peuvent s'alterner selon les différents stades de la maladie[21].

Ceci peut s'exprimer à titre d'exemple : par un manque d'adhésion au traitement médicamenteux potentiellement préjudiciable.
Une étude fait le lien entre la non-adhérence à la mercaptopurine (traitement d'entretien de la LAL) et le risque de rechute. 44% des enfants consomment moins de 95% de la mercaptopurine prescrite ce qui augmente considérablement le risque de rechute. En effet, l'étude démontre que 59% des rechutes sont dues à la non-adhérence[23].
Dans ce contexte, l'ETP peut être un recours efficace pour la prise en charge de ces adolescents.
Les techniques d'apprentissages employées devront être adaptées à l'âge et aux étapes du développement cognitif et psycho-affectif de l'enfant ou de l'adolescent pour lui faire acquérir progressivement les savoirs et le savoir-faire nécessaires à sa santé et à sa qualité de vie.
Les objectifs de l'éducation thérapeutique de l'enfant ou de l'adolescent, ainsi que les méthodes doivent nécessairement prendre en compte ces dimensions et prévoir d'évoluer pas à pas en fonction du développement de chacun.

Malgré le fort désir d'indépendance des adolescents, le lien avec les parents reste réel et indispensable. Les parents doivent être impliqués dans la prise en charge de leurs adolescents.

2. La maladie : la leucémie aiguë lymphoblastique

Le diagnostic bouleverse la vie familiale **brutalement**. Il est également angoissant pour les familles qui assimilent le plus souvent le **cancer à la mort**.

Le traitement basé sur des protocoles de chimiothérapies est **très long** environ deux ans. Les adolescents alternent des périodes de longues hospitalisations, puis de retour à domicile entrecoupé d'aller-retour à l'hôpital.

Les soins peuvent être **douloureux** (ponction lombaire, myélogramme…), les chimiothérapies ont beaucoup d'effets indésirables (fatigue, nausées, vomissements, mucites, alopécie, aplasie…).

L'alimentation doit être surveillée selon les cas (régime corticoïde, régime aplasie).

Les jeunes doivent acquérir des compétences d'autosoins et connaître les actions de sécurité.

L'ETP a toute sa place dans ce but.

B. S'adapter au contexte local

Un programme d'ETP doit s'intégrer dans le contexte local et les organisations existantes surtout si des démarches en éducation de la santé ou d'échange avec les patients ont déjà été engagées.

S'il n'existe pas de programme d'ETP actuellement, la structure MARADJA est un atout majeur à l'initiation de la démarche. Les professionnels y recueillent de façon implicite les besoins. Les lieux sont favorables au développement de l'ETP.

Le service d'oncohématologie délivre déjà des informations et des formations de soins ou d'autosoins, recueille les besoins exprimés et a à cœur d'améliorer sa démarche éducative vis-à-vis du patient et de sa famille.

Le contexte local est donc favorable à la mise en œuvre de l'ETP.

C. Quels sont les besoins ?

Avant d'entreprendre une action éducative quelle qu'elle soit, il est indispensable de débuter par une analyse des besoins.

1. Le besoin en ETP

- Définition du besoin

Vivre avec une maladie chronique fait émerger chez le patient des **besoins exprimés.** D'autres besoins sont uniquement perçus et non exprimés : ce sont **les besoins ressentis**. Il existe également les **besoins non ressentis.**

Le besoin en lui-même peut être subjectif (personnel à chaque patient) ou bien objectif (identifié par le soignant chez le patient)[24].

Il est important de souligner que les soignants et les patients n'ont pas la même vision du besoin : le besoin subjectif et objectif diffèrent le plus souvent et ne sont pas superposables.

- Besoins et ETP

Dans le domaine de l'éducation thérapeutique, un besoin correspond à l'écart entre des compétences actuelles acquises (état actuel) et des compétences désirées ou à acquérir (état souhaité).

Le besoin est qualifié d'éducatif dès lors qu'une intervention visant à favoriser l'apprentissage significatif, conscient, et volontaire du patient, permettrait de le combler[25].

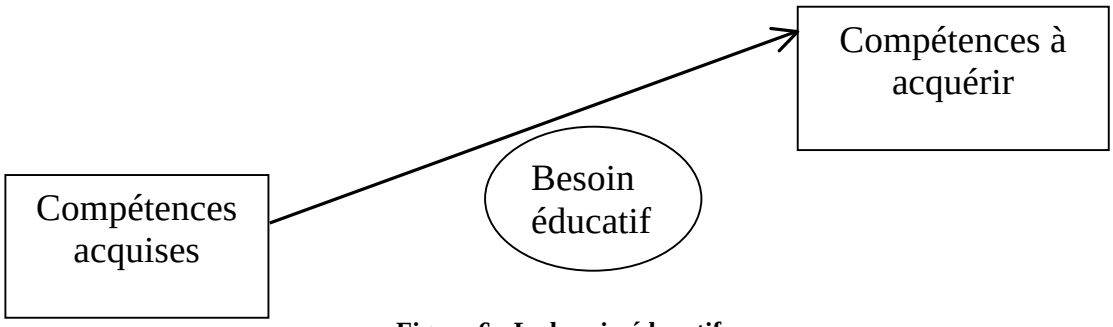


Figure 6 : Le besoin éducatif

Il apparaît parfois que les besoins éducatifs et les compétences ne sont définis qu'en fonction d'objectifs de soignants. Le risque est que les besoins ne soient résumés qu'à l'acquisition de compétences d'auto-soins.

L'objectif final de l'approche éducative étant de favoriser le changement de comportement du patient, il semble difficile de le rendre actif dans ce changement sans prendre en compte le regard qu'il porte sur ses propres difficultés.

- Analyse des besoins

Pour une démarche pertinente et adaptée en ETP, il convient de réaliser une analyse de la situation du patient qui doit permettre d'identifier ses besoins éducatifs et précisera l'importance de ces derniers[26,27].

En oncologie pédiatrie, il est intéressant de prendre en compte les besoins des adolescents ou enfants, des soignants, mais aussi des aidants : les parents. L'analyse des besoins de ces trois populations nous donnera une vue d'ensemble et la légitimité pour construire le programme d'ETP.

Un simple recueil des attentes ne suffit souvent pas pour explorer les trois composantes du besoin : l'exprimé, le ressenti et le non ressenti.

Il existe plusieurs méthodes d'analyse des besoins : les méthodes qualitatives et quantitatives

Les **méthodes quantitatives** se basent sur une analyse statistique de questionnaires élaborés par les soignants. Le domaine d'analyse se borne aux sujets abordés dans le questionnaire. Cette démarche répond aux interrogations et difficultés du point de vue du soignant.

Les **méthodes qualitatives** sont préférées, car elles explorent les points de vue des patients et leurs représentations. Les entretiens peuvent être réalisés en groupe ou individuellement.

- Individuels :

Les entretiens individuels peuvent être structurés, semi-structurés, ou compréhensifs.

Structuré : Cela consiste à interroger l'interviewé de manière standardisée au moyen d'un questionnaire fixe structuré prédéfini, de type questionnaire à choix multiples (exemple : « Votre santé est-elle : excellente, bonne, satisfaisante, ou mauvaise ? »)

Semi-structuré/Semi-directif : Cela consiste à poser des questions ouvertes définissant des champs à explorer. Cette formulation des questions permet d'étudier des remarques plus en détail selon la situation (exemple : « Comment considérez-vous votre propre santé ? »).

Compréhensif : C'est la forme d'entretien la moins structurée, mais elle permet de rentrer dans le détail de certaines représentations. Les questions sont élaborées en fonction des réponses de l'interviewé.

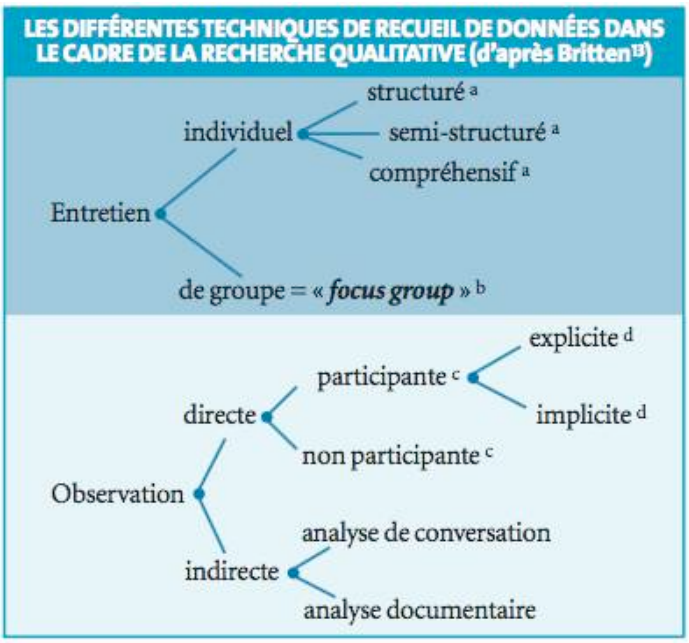


Figure 7 : Les différentes techniques de recueil de données dans le cadre de la recherche qualitative[28]

- En groupe :

***Focus group* :**

Le *focus group* est une technique d'entretien de groupe, qui permet de collecter des informations sur un sujet ciblé.

Il fait partie des techniques d'enquête qualitative par opposition aux enquêtes quantitatives reposant sur un questionnaire. Cette technique permet d'évaluer des besoins, des attentes, des satisfactions ou de mieux comprendre des opinions, des motivations ou des comportements.

Elle sert aussi à tester ou à faire émerger de nouvelles idées inattendues pour celui qui mène le *focus group*.

2. Détermination des besoins : contexte et méthode

Un simple recueil des attentes ne suffit pas pour les explorer. Il est indispensable de réaliser une étude des besoins.

L'étude des besoins a été conduite, au CHU de Bordeaux, dans le service d'oncologie pédiatrie sur neuf mois (Mai 2014 à Février 2015).

Trois populations différentes ont été interrogées : les soignants (9), les parents (5), et les adolescents atteints de leucémie aiguë (6).

Ces trois populations impactées par la maladie sont concernées par cette démarche : les adolescents qui sont la population cible, les soignants qui sont au contact permanent des malades, exprimant leurs difficultés et des enjeux et enfin les aidants.

Dans la littérature, l'analyse croisée des besoins patients, soignants, aidants est considérée comme plus pertinente et complète que l'analyse des besoins patients seuls ou des besoins des patients exprimés par les soignants.

3. Caractéristiques des populations interviewées

Ci-dessous les données relatives aux trois populations :

	Total (n=20)	**Âge moyen (ans)**	**Sexe**	**Profession**	**Temps moyen écoulé entre le diagnostic et l'entretien**	**Lieux**
Soignants	9	30	8 femmes 1 homme	3 pharmaciens 2 médecins 4 puéricultrices	NA	Service d'hospitalisation
Parents	5	39	5 femmes	5 salariés	22 semaines	Hôpital de jour
Adolescents	6	18	1 femme 5 hommes	4 lycéens 2 salariés	8 ans	MARADJA

Tableau 2 : Données relatives des trois populations interrogées

Les entretiens des parents ont été réalisés à l'hôpital de jour (HDJ) et ceux des adolescents au sein de la structure MARADJA pour différentes raisons.

Ces deux lieux sont propices aux entretiens puisque les parents et les adolescents sont en attente d'une consultation ou d'un soin. Ils peuvent donc accorder un peu de leur temps à l'étude des besoins.

En réalisant ces entretiens dans ces lieux, cela signifie que les patients ne sont plus dans la phase de l'annonce de la maladie. Ils sont soit au milieu de leur traitement ou en rémission. Cette notion est importante, un entretien réalisé quelques jours après l'annonce aurait été biaisé par le

choc de l'annonce, le manque de recul sur la maladie et les traitements. Ces familles ne sont pas retournées à leur domicile et n'ont donc pas étaient confrontées aux difficultés engendrées par les traitements ou la maladie.

Chez les adolescents, le temps moyen entre l'annonce de la maladie et l'entretien est très long. L'hôpital de jour n'était pas un lieu adapté. Les adolescents sont en attente d'un soin ou d'une chimiothérapie. Ils sont stressés, anxieux et voudraient clairement partir le plus vite possible de l'hôpital. La structure MARADJA est plus adaptée à la réalisation de ces entretiens. Les rencontres avec les adolescents se situent vers la fin de leur traitement. Ils ont de ce fait, plus de recul sur leur vécu.

Au total, vingt personnes ont été interrogées.

4. Guide d'entretien

La réalisation d'un guide d'entretien est essentielle. En effet, il permet de canaliser, sans trop restreindre, le discours de la personne interrogée : les questions sont ouvertes et générales.

Il permet de garder une ligne directrice tout au long de l'interview et d'aborder les différents thèmes de façon identique avec toutes les personnes interviewées. Par ailleurs, ce guide utilisé dans les entretiens semi-directifs laisse à la personne interrogée la liberté de s'exprimer. L'entretien n'en sera que plus riche.

Les guides sont construits de la même façon pour les trois populations autour des thèmes à explorer :

- La représentation de la maladie
- La représentation du traitement
- Les difficultés rencontrées
- L'organisation d'ateliers d'ETP.

Les questions posées sont ouvertes. Des annotations complètent les questions pour aider l'interviewer à relancer la discussion. Cela permet également de ne pas oublier d'explorer un domaine.

La formulation des questions diffère selon les guides et certaines questions ne concernent qu'une partie des personnes interrogées.

Les entretiens menés de cette façon seront comparables.

(Annexe 1 et 2)

5. L’entretien semi-directif

L’entretien semi-directif semble le plus adapté pour explorer les thèmes choisis : la maladie, les traitements, les difficultés rencontrées. De plus, il est plus facile de mener ce type d’entretien pour un interviewer inexpérimenté par rapport à un entretien compréhensif.

Les entretiens (20), menés par un interne en pharmacie, se sont déroulés sur neuf mois.

Les entretiens ont été enregistrés à l’aide d’un dictaphone pour éviter la prise de note et faciliter l’échange. L’interviewer est seulement dans l’écoute de l’autre. Cette technique permet d’analyser tout l’entretien en détail sans faire d’impasse. Une prise de note au mot à mot n’était pas envisageable. Avec cette méthode, l’entretien perdrait en spontanéité et en richesse. L’ensemble des personnes interviewées a donné leur accord verbal à l’enregistrement.
Le temps moyen d’un entretien est de 14 minutes.

La totalité des entretiens est retranscrite anonymement à l’informatique au mot près : étape nécessaire à l’analyse des entretiens (*verbatim*). (Annexe 3, 4 et 5)
À partir des verbatim de chaque personne, les idées mentionnées, les expressions utilisées sont relevées. Afin de faire un comparatif, les idées sont classées en des thèmes communs aux trois catégories de participants et qui correspondent à notre guide d’entretien. Les thématiques dominantes sont :

- La maladie
- Le traitement
- Les difficultés
- Les ateliers d’éducation thérapeutique

La principale difficulté rencontrée est dans la manière de traiter ces données qualitatives.
Dans un premier temps, les données des thèmes de la maladie et du traitement ont été traitées de la même façon.
Un système de cotation des verbatim a été construit en attribuant une note de 0 à 5 au verbatim en fonction de l’importance (50 % de la note) et de l’argumentation (50 % de la note) apportée à celui-ci par l’interviewé.

La subjectivité de ce système de cotation est évidente, mais il a le mérite de nous permettre de pondérer des données qualitatives. De plus, la cotation est réalisée par la même personne, on peut considérer que cela enlève un biais d'interprétation différente.

D. Les résultats de l'analyse des besoins

1. Verbatim : maladie et traitement

➢ **La maladie : la leucémie aigüe**

Quatre thèmes ont été abordés lors des différents entretiens :

- Les connaissances sur la maladie : bonne compréhension de la maladie par les adolescents, les parents. (pourquoi, comment... ?) Le ressenti des soignants sur ce thème…
- Les informations données lors de l'hospitalisation : sont-elles suffisantes ?, qui les donne ?
- La répartition dans le temps des informations données lors de l'hospitalisation.
- Le ressenti des familles vis-à-vis de la maladie, de l'annonce : choc, violence, injustice, gravité, incompréhension, la mort, l'inconnu, état second, ne réalisent pas…

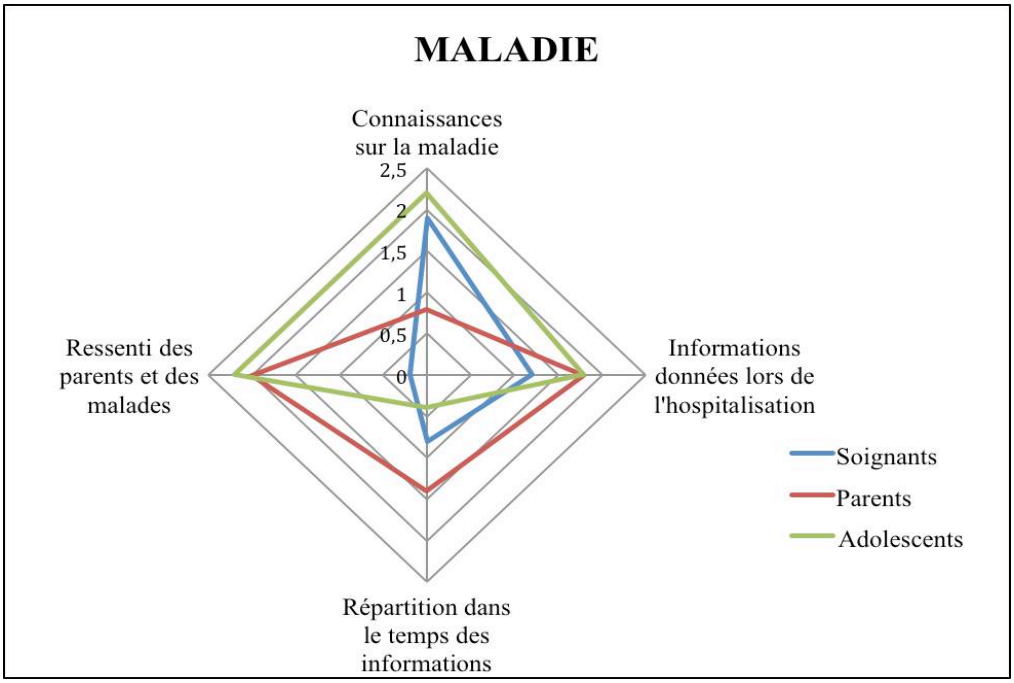


Figure 8 : Représentation du verbatim maladie

Adolescents : Ils mettent l'accent sur le ressenti de la maladie, de l'annonce. Ils estiment avoir une bonne connaissance de leur maladie en tout cas en savoir suffisamment et sont satisfaits des informations délivrées lors de l'hospitalisation. Ils s'expriment peu sur le moment et sur la quantité d'informations délivrées.

Parents : Ils sont satisfaits des informations obtenues à travers l'équipe médicale et trouvent qu'elles sont données au fur et à mesure de la prise en charge. Cela leur laisse le temps de les assimiler.

Soignants : Ils n'abordent pas le ressenti des familles après l'annonce de la maladie. Ils insistent sur la connaissance de la maladie et sur les différents types d'informations donnés.

Les **trois populations** insistent sur l'importance des informations données lors de l'hospitalisation : informations complètes, données par l'ensemble de l'équipe médicale. Les **parents, enfants et soignants** trouvent que les informations sont assez bien réparties pendant l'hospitalisation. Les familles connaissent bien la maladie.

Les **parents et adolescents** s'expriment beaucoup plus sur le ressenti de la maladie que les soignants. Ils s'expriment sur le choc de l'annonce, de leurs peurs, du changement brutal que cela provoque dans leur vie.

Peut-être que les **soignants** avec leur expérience de professionnel de santé ne s'attardent pas sur ce point et sont déjà dans la phase de traitement…

➢ **Le traitement**

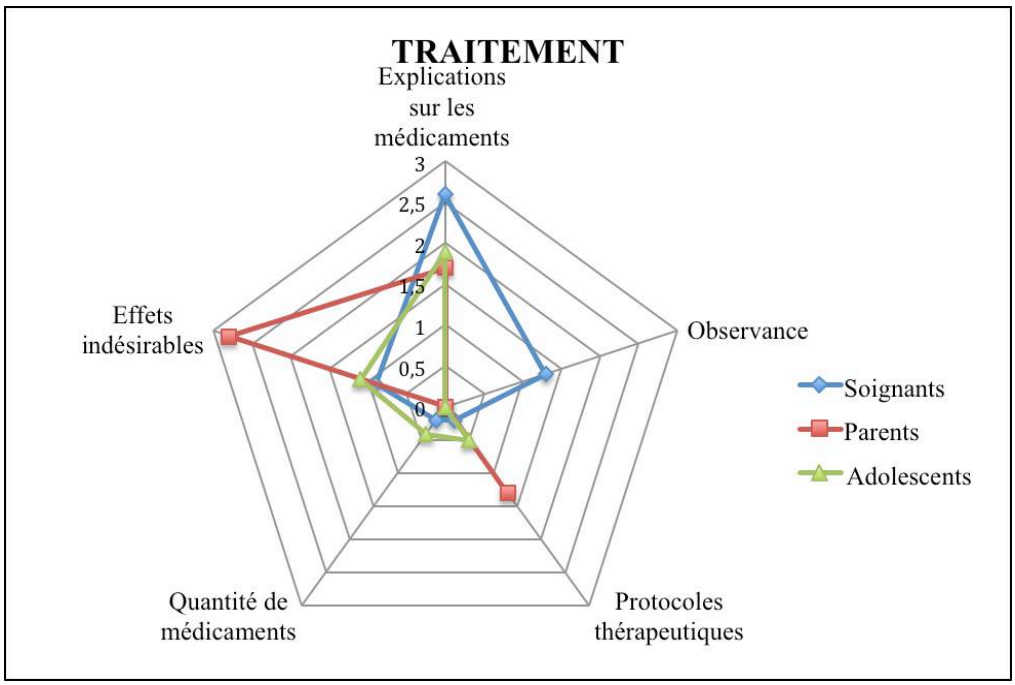


Figure 9 : Représentation du verbatim traitement

Cinq thèmes communs sont revenus lors des différents entretiens : l'observance, les protocoles thérapeutiques, la quantité de médicaments, les effets indésirables, les explications sur les médicaments.

Adolescents : Ils abordent la question des protocoles thérapeutiques. Certains aiment suivre étape par étape le protocole et l'avancée vers le chemin de la guérison. Un adolescent aborde la difficulté due au nombre de médicaments par prise. On peut l'extrapoler à la complexité des ordonnances. Il est surprenant de voir que les adolescents abordent peu les effets indésirables. La majorité des adolescents vus en entretien exprime avoir eu peu d'effets indésirables lors de leur chimiothérapie. Ils nous parlent d'effets indésirables graves tels qu'une hémiplégie transitoire, une phlébite cérébrale, aplasie, fatigue. Ils omettent inconsciemment ou non de nous parler des nausées, vomissements…

Parents : Ils sont satisfaits des informations données sur les protocoles. Ils sont demandeurs de les avoir et de les comprendre afin de savoir quels traitements auront leurs enfants. Les parents sont les plus inquiets au sujet des effets indésirables (comment les anticiper ? quel médicament puis-je donner ? la fréquence des prises ?...). Les parents ont besoin d'informations sur les

médicaments. Ils expriment des questions pratiques : anticiper les renouvellements d'ordonnance, dans quel contenu diluer les médicaments…

Soignants : Ils abordent la question de l'observance en insistant sur le risque de rechute en cas de non-adhérence. Ils abordent très peu la notion de quantité de médicaments et les protocoles thérapeutiques. Ils développent beaucoup l'importance des explications sur les médicaments. Il est important pour eux que les familles connaissent les médicaments et les conditions d'utilisation. Ils abordent également des effets indésirables de façon générale.

Le besoin commun des **trois populations** se retrouve autour des explications données sur les médicaments : moment de prise, conduite à tenir en cas de nausées, vomissements, d'oubli, chimiothérapie per os. Une importante disparité existe dans la façon d'aborder les effets indésirables selon les populations. Les **parents** abordent largement les effets indésirables (comment les gérer ? comment les anticiper ? quels sont les conséquences à long terme ?). Les **adolescents** en parlent, mais développent peu le sujet. Les soignants en parlent peu également. Seuls les **soignants** abordent l'adhérence au traitement et ses conséquences. Les **adolescents** abordent le problème de la quantité de médicaments à prendre au quotidien. Le besoin des **parents** sur les protocoles est plus marqué que chez les **adolescents.** Cela reflète bien l'implication des parents dans la prise en charge de leurs enfants bien que ces derniers soient « grands »… Les **adolescents** s'intéressent à leur traitement, aux effets indésirables, mais prennent du recul vis-à-vis des protocoles.

2. Verbatim des difficultés rencontrées

Dans l'objectif de retranscrire au mieux le ressenti des patients vis-à-vis des difficultés qu'ils rencontrent, le système de cotation n'a pas été retenu pour exposer les données obtenues.

En reprenant l'ensemble des verbatim (20), nous avons relevé huit thématiques communes :

- L'école

L'absentéisme pendant la maladie est très important. Il est difficile pour les enfants de suivre un rythme scolaire normal. La scolarité à domicile est proposée à certains élèves, mais cela n'est pas évident à mettre en place en parallèle des traitements et des effets indésirables (fatigue, nausée, vomissements …).

Un adolescent nous mentionne qu'il était en « décrochage scolaire avant la maladie et que du coup cela ne s'est pas arrangé ». Un autre adolescent nous explique qu'il a des « difficultés à rester concentrer et à mémoriser des leçons suite aux chimiothérapies ».

Les adolescents n'expriment pas de difficultés vis-à-vis de leurs relations avec leurs camarades de classe. Ils disent « parler et expliquer leur maladie seulement si on leur pose la question ».

- Déplacement-voyage

Les **adolescents** s'expriment peu sur ce sujet. Certains **parents** expriment leur « peur de se déplacer », car ils ont la crainte de l'imprévu (une transfusion en urgence, une aplasie…). Lorsque le combat contre la maladie est plus avancé, les parents sont moins craintifs (« on ne s'empêchait pas de bouger »). Les **soignants** abordent également ce thème en expliquant les contraintes liées à un déplacement comme les « conditions de stockage des médicaments ». Un soignant aborde également les situations où les parents sont séparés. Cela implique une organisation particulière : « éducation des deux parents à la préparation des médicaments (dilution), à la prise des médicaments (horaires…) et surtout à la nécessité de ne pas oublier le traitement chez l'un des deux parents ».

- Alimentation

Ce thème est abordé par l'ensemble des groupes. Les **parents** s'expriment sur les régimes liés à l'aplasie ou aux corticoïdes. Ces deux régimes différents doivent être connus et maîtrisés par les adolescents et leurs familles.

Deux **adolescents** abordent la nourriture. Le premier explique que « les corticoïdes lui donnent faim et l'empêchent de dormir ». Le second explique que « la nourriture est ce qui lui a le plus manqué pendant sa maladie et qu'il est important de ne pas perdre l'appétit ». Il dit « avoir eu de la chance, car il n'a pas eu de mucites qui l'auraient empêché de se nourrir ».

- Vie professionnelle

Ce thème est abordé à la fois par les **professionnels** et les **parents**. La maladie de leurs enfants a eu un impact sur leur travail. La majorité a arrêté son activité temporairement (congés de présence parentale). Une mère me dit qu'elle a « gardé son activité, mais a réparti ses jours de travail sur le début de la semaine et son mari a réparti son activité sur la fin de la semaine ». De cette façon, ils se relaient auprès de leur enfant. Les **soignants** soulignent eux que les conséquences d'un arrêt d'activité sont une perte de revenu potentielle.

- Vie de famille

L'ensemble des personnes révèle que leur vie de famille a complètement été chamboulée suite à l'annonce de la maladie. Les familles doivent trouver une nouvelle organisation et s'adapter à cette situation. Un **adolescent** exprime à juste titre que le « monde tourne autour de l'enfant malade et que toute la famille vit à son rythme ». Les **parents** doivent s'organiser pour faire garder les frères et sœurs par des tiers (grands-parents, oncles, tantes, amis …) pendant qu'ils sont à l'hôpital. Certains **soignants** et **parents** soulignent que l'hôpital n'est pas forcément proche de leur ville (« 3-4h de route ») : cela rajoute des problèmes d'intendance (hébergement sur Bordeaux, trajet en voiture …).

- État de santé de l'adolescent

Certains **soignants** soulignent que les difficultés rencontrées par les familles sont générales et touchent plus un état de santé et les conduites à tenir en cas d'aplasie, d'hyperthermie, ou la façon de prendre soin du cathéter.

- Les médicaments

Plusieurs difficultés sur les médicaments ont été révélées dans cette étude. On peut les classer en quatre groupes :

  - Solitude face au traitement

Les **parents** et les **soignants** expriment ce sentiment de solitude vis-à-vis de l'administration des médicaments une fois de retour au domicile (« j'ai peur de me tromper »).

Les **soignants** estiment que les familles ne connaissent pas assez bien les précautions à prendre lors de la manipulation des chimiothérapies per os (endroit calme, lavage des mains …) et lors de la dilution des médicaments.

Une soignante dit que « les parents se retrouvent en difficulté une fois que c'est eux qui doivent tout gérer. Avant la sortie, ils n'avaient pas pensé à poser telles questions… »

  - L'ordonnance

Seulement les **parents** et **soignants** abordent ce sujet. Ils trouvent les ordonnances complexes du fait de la quantité de médicaments : « On ne nous explique pas assez l'ordonnance ».

Une mère explique sa difficulté devant « tous ces médicaments qui se ressemblent tous ». Deux mères expliquent qu'elles aimeraient que le « renouvellement d'ordonnance soit mieux anticipé afin de pouvoir commander les médicaments à la pharmacie en tenant compte des délais ».

- Prise des médicaments

Les **parents** sont en demande d'informations sur les médicaments :

- Les conduites à tenir en cas de vomissements ou d'oubli.
- Quelles sont les heures de prises ?
- Dans quoi écraser ou mélanger le médicament, si c'est possible ?
- Comment conserver les médicaments ?

Les **adolescents** expliquent que « c'est compliqué de prendre dix comprimés d'un coup tous les jours ».

Les parents d'adolescents plus jeunes disent que leurs enfants ne peuvent pas avaler les comprimés ou qu'à force ils ne veulent plus le prendre. Une mère explique que l'incapacité d'avaler les médicaments devient psychologique : « Je suis obligée de ranger les boîtes de médicaments pour ne pas qu'il les voit », « la veille du jour de la prise du Bactrim® il fait une crise d'angoisse ».

- Les effets indésirables

Les **parents** veulent connaître les effets indésirables : nausées, vomissements… Ils veulent surtout les anticiper et savoir comment les gérer ?

Il est surprenant de voir que les **adolescents** abordent très peu les effets indésirables. Quasiment la majorité des adolescents disent ne presque pas avoir eu d'effets indésirables : ils mentionnent uniquement un effet indésirable grave qu'ils ont eu : une hémiplégie transitoire, une phlébite cérébrale…

Une adolescente me parle de la perte de ses cheveux et de la difficulté qu'elle a eue à pouvoir affronter le regard des autres.

Un adolescent lui me parle plus des soins et de la douleur liée à ces soins : ponction lombaire, nutrition entérale …

Un **soignant** mentionne les précautions à prendre lors de l'exposition au soleil lorsque l'on prend ce type de traitement.

- La psychologie

Les **adolescents** sont ceux qui abordent le plus ce thème.

Un jeune nous parle de la douleur physique et mentale liée aux traitements, et à la maladie. Un autre nous parle de la fatigue.

Deux adolescents évoquent l'isolement : « je me renfermais sur moi au début, je restais enfermé à la maison », l'autre avait le sentiment opposé : « il est important de ne pas s'isoler, j'ai des amis qui venaient me voir à l'hôpital et à la maison. Je parlais aussi avec les enfants hospitalisés en même temps que moi »

Un autre adolescent mentionne qu'il est important de maintenir une activité physique dans la mesure du possible et en écoutant son corps. « Le sport permet de garder un lien social ». Deux adolescents mentionnent que tout est lié : « un esprit sain dans un corps sain ». Le premier le voit et l'a vécu de façon optimiste le second lui le voit de façon plus pessimiste et parle de « cercle vicieux ».

3. Les besoins en éducation thérapeutique

Nous avons interrogé les participants sur le type et l'organisation d'ateliers d'éducation thérapeutique auxquels ils souhaiteraient participer.

- Ateliers de groupes ou individuels

65 % des personnes sont pour des ateliers de groupes (« on est tous dans la même galère », « je me sens moins seul », « ils comprennent ce que je vis », « les traitements se ressemblent » …)

15 % des personnes préfèrent des ateliers individuels (« les personnes timides ne vont pas s'exprimer en groupe », « je ne suis pas bien en groupe », « ce n'est pas que je n'aime pas être en groupe, mais je n'aime pas être avec des gens que je ne connais pas » …)

20 % des personnes soumettent l'idée de proposer les deux types d'ateliers et de laisser le choix aux participants selon leurs préférences et leurs ressentis.

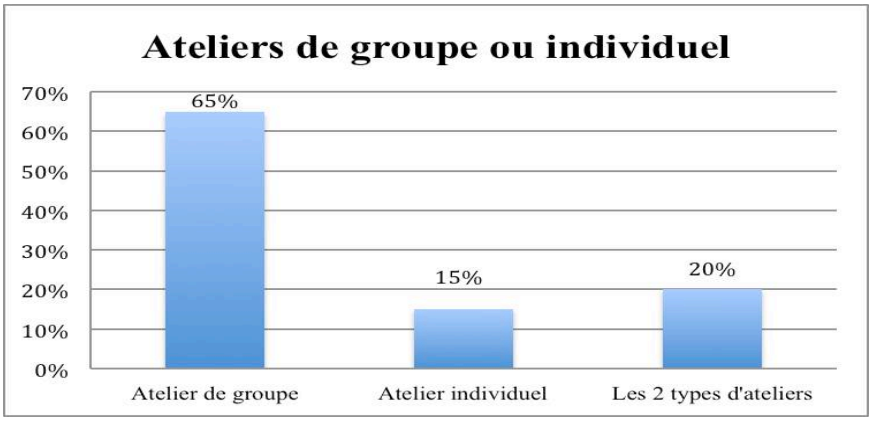


Figure 10 : Choix entre atelier de groupe ou individuel

- Ateliers communs parents/adolescents ou séparé

26 % des personnes sont pour faire des ateliers séparés (« les adolescents et les adultes ne ressentent pas la même chose » …)

26 % des personnes sont pour faire des ateliers ensemble (« rassurant que les parents soient là », « les parents supervisent les traitements même si les adolescents peuvent être autonomes …)

47 % des personnes suggèrent de réaliser les deux types d'ateliers en fonction des cas (« cela dépend du thème abordé et de l'âge de l'adolescent » …).

On note que les avis sont partagés sur la possibilité de faire des ateliers mixtes parents – adolescents.

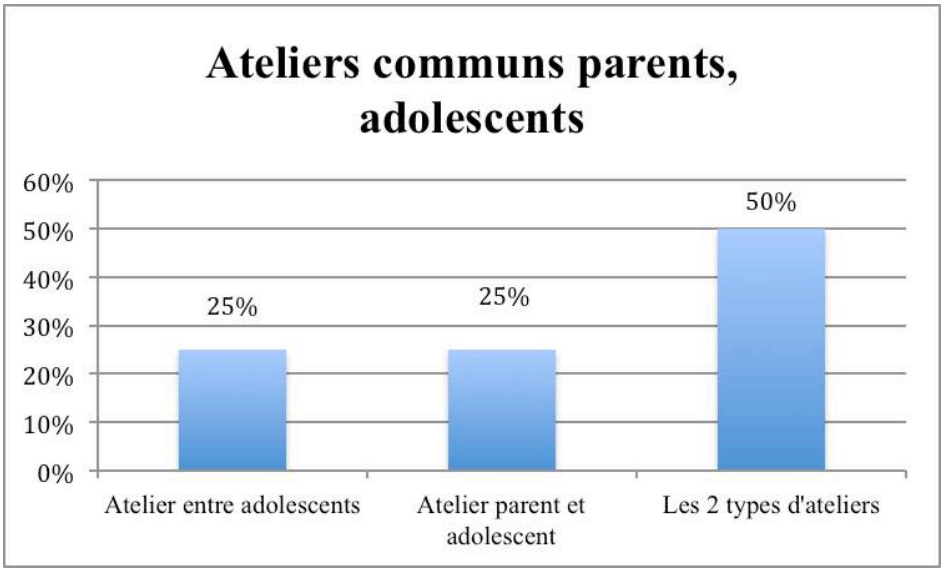


Figure 11 : Choix entre atelier adolescents ou mixte (adolescents et parents)

Des études similaires[29,30] menées par *Exquis et Favrat* en Suisse sur des enfants atteints de cancer et de leurs proches et par le *comité des représentants de la population atteinte de cancer et des proches au Québec* révèlent que les besoins sont foncièrement les même.

Des grandes notions se recoupent avec l'étude réalisée dans le service d'oncologie pédiatrie : besoin d'informations, ressenti des familles, impact de la maladie sur la vie quotidienne.

Les besoins sont de plusieurs ordres : physique, psychologique, affectif, informationnel, matériel et financier.

E. Référentiel de compétences

a) Les compétences : définition

L'étude de besoin est un préliminaire à tout programme d'ETP. Que veulent les adolescents ? Que veulent les parents ? Que veulent les soignants pour leur patient ? Quelles compétences sont indispensables ?

L'analyse croisée des besoins doit faire émerger les **compétences** pour le patient et/ou sa famille. Les compétences concernent [5] :

- Compétences d'auto-soins : compétences dites de sécurité visant à sauvegarder la vie du patient. Elles consistent à savoir gérer sa maladie, c'est-à-dire surveiller quotidiennement son état, faire face aux crises et se traiter…(exemple : l'aplasie)

- Compétences d'adaptation psycho-sociale : Elles s'appuient sur le vécu et l'expérience antérieure du patient. Elles permettent aux patients de vivre avec sa maladie en établissant un nouveau rapport à soi, aux autres et à son environnement.

J.F. d'Ivernois explique que ces deux types de compétences sont intriquées et indissociables dans la vie quotidienne du patient [31]. Un patient atteint de maladie chronique doit savoir gérer sa maladie (compétences d'auto-soins) et savoir vivre avec sa maladie (compétences d'adaptation psychosociale). Il doit faire le deuil de son ancienne vie et se recréer un nouvel équilibre de vie.

Ci-dessous quelques exemples de compétences[32] :

- l'acquisition **de compétences d'auto-soins**:
- soulager les symptômes, prendre en compte les résultats d'une auto-surveillance, d'une auto-mesure
- adapter des doses de médicaments, initier un auto-traitement
- réaliser des gestes techniques et des soins
- mettre en œuvre des modifications de mode de vie (équilibre diététique, programme d'activité physique, etc.)
- prévenir des complications évitables
- faire face aux problèmes occasionnés par la maladie
- et impliquer son entourage dans la gestion de la maladie, des traitements et des répercussions qui en découlent

- l'acquisition de **compétences d'adaptation** : Elles permettent de soutenir l'acquisition des compétences d'auto-soins :

- 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 relation interpersonnelle
- prendre des décisions et résoudre un problème
- se fixer des buts à atteindre et faire des choix
- s'observer, s'évaluer et se renforcer

Une compétence est donc un ensemble de savoir, savoir faire, savoir-être, qui permet l'exercice d'une activité, de résoudre une situation problème. L'acquisition de ces compétences passe par la réalisation d'objectifs éducatifs.
Les compétences à atteindre sont à négocier avec le patient lors du diagnostic éducatif.

b) Élaboration d'un référentiel de compétences

Le référentiel de compétence intègre les objectifs et sous objectifs éducatifs attendus à partir de l'analyse de notre étude de besoins.

Pour cette rédaction de ce référentiel, il est important de garder à l'esprit qu'un objectif éducatif doit être mesurable, précis, pertinent et réaliste.

Compétences d'auto-soins
Expliquer la leucémie aiguë et les risques S'expliquer ce qu'est la leucémie aiguë Identifier les conséquences sur son corps Repérer les signes d'alertes (aplasie, hyperthermie, infection cathéter…)
Gérer son traitement Expliquer les différents types de traitement Exprimer sa représentation des traitements Lire un protocole de chimiothérapie Identifier les chimiothérapies et les traitements annexes Lire son ordonnance Établir le lien entre les médicaments et la maladie Trouver des solutions pour faciliter la prise des traitements per os (dissoudre, écraser, diluer…) Identifier ses chimiothérapies *per os* Gérer les effets indésirables

Identifier les effets indésirables liés à son traitement Anticiper les effets indésirables Gérer ses médicaments au quotidien Décider de la conduite à tenir en cas d'oubli ou de vomissement Gérer son stock et la conservation de ces médicaments
Gérer son alimentation Expliquer ses représentations de l'alimentation Expliquer le principe d'un repas équilibré Gérer le régime lié à l'aplasie Identifier les aliments interdits, à éviter Expliquer les précautions à prendre lorsqu'on est en aplasie Gérer le régime lié au traitement sous corticoïdes Identifier les aliments à éviter Expliquer les précautions à prendre lorsque l'on prend des corticoïdes Trouver des idées pour préparer des repas afin de se faire plaisir
Organiser sa vie sociale autour de la maladie Préparer le retour à l'école Gérer ses médicaments Adapter son travail à son état de santé Préparer un voyage Gérer un décalage horaire avec ses traitements Gérer les stocks des médicaments Décider de la conduite à tenir en cas d'effets indésirables à l'extérieur de son domicile Pratiquer une activité sportive Choisir un sport compatible avec son état Repérer les limites physiques de son corps Identifier les éléments positifs sur son comportement Identifier les éléments négatifs sur son comportement
Compétences d'adaptation psycho-sociale
Communiquer sur sa maladie Exprimer ses représentations de la maladie Expliquer sa maladie à son entourage Associer l'entourage au changement de vie induit par la maladie **S'adapter au regard des autres** **Exprimer son ressenti, ses préoccupations sur la maladie** Mettre en œuvre des conduites d'ajustement Verbaliser ses inquiétudes **Repérer ses besoins et ses ressources**

Figure 12 : Référentiel de compétences

Ce référentiel de compétence sert de base à la construction de l'outil d'intervention thérapeutique.

Les résultats de l'étude des besoins révèlent un grand nombre de questionnements et de difficultés rencontrées par les familles. L'objectif de ce référentiel de compétences est de

répondre à l'ensemble des difficultés soulevées. De cette façon, les patients pourront être capables de gérer des situations à risque, d'apprendre à vivre avec la maladie afin d'améliorer leur qualité de vie.

L'acquisition de compétences d'auto-soins et d'adaptation psycho-sociale peut être obtenue par différentes approches pédagogiques.
Les ateliers collectifs ou individuels au moyen de différentes techniques de communication, d'animation, et des outils permettent de favoriser l'acquisition de compétences et construire une relation de qualité entre soignants et patients.

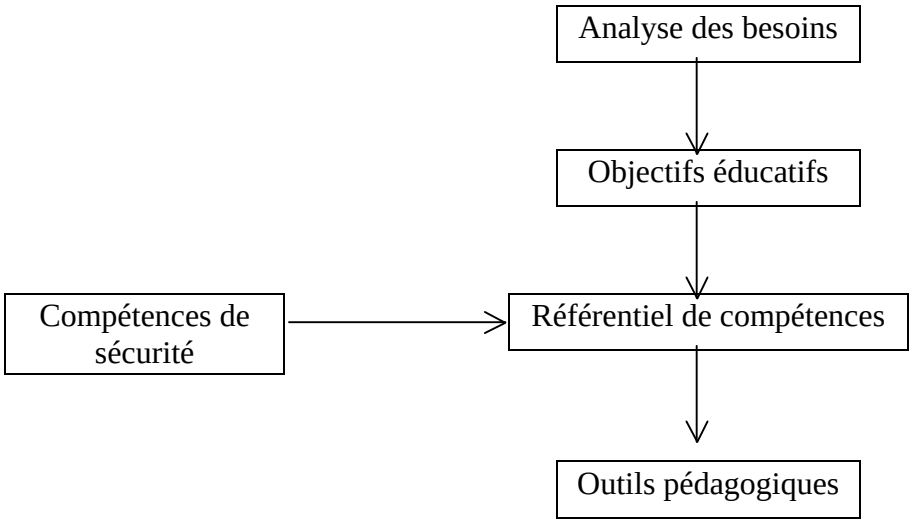


Figure 13 : Processus éducatif

Dans la partie qui suit, la question des outils en ETP est abordée. Qu'existe-t-il ? Sont-ils adaptés ? Et faut-il construire notre propre outil ?

III. Concevoir un outil d'intervention en éducation pour la santé : est-ce facile ?

A. Qu'est-ce qu'un outil d'intervention en éducation pour la santé ?

1. Outils d'intervention : généralités

Pour comprendre l'importance du rôle de l'outil en éducation thérapeutique, il est intéressant de se rappeler la définition d'un « outil » au sens commun du terme et la définition d'un « outil pédagogique ».

- « Outil » vient du latin, *ustensilia*, qui signifie ustensile. Il s'agit d'un objet utilisé manuellement ou avec une machine pour réaliser une opération déterminée. Il améliore l'efficacité des actions entreprises ou donne accès à des actions impossibles autrement [33].
- Un outil pédagogique est le résultat de l'association d'un support et d'une démarche pédagogique. Le support n'est qu'un moyen au service de la démarche ou de la stratégie éducative afin qu'une personne acquière des savoirs[34].

a) Définitions

Pour les professionnels de l'Éducation Nationale, les outils pédagogiques sont destinés à l'enseignement et répondent aux attentes des systèmes éducatifs.

Au niveau international, les professionnels de santé parlent plus volontiers d' « outil d'intervention » (Canada), « *teaching materials* » ou « *education materials* » (anglo-saxon). L'institut national de prévention et d'éducation pour la santé, INPES, a tranché pour l'appellation « outils d'intervention en éducation pour la santé ».
L'INPES définit les outils d'intervention en éducation pour la santé comme des ressources à la disposition de l'éducateur pour travailler sur des savoirs, savoir-faire et savoir-être dans le champ de la santé. Ils s'inscrivent dans une démarche de la promotion de la santé.
Les outils d'intervention permettent d'atteindre des objectifs éducatifs et de créer un lien, une interaction entre l'éducateur et le patient[35].

b) Caractéristiques d'un outil

- Pour quel public ?

Ils sont conçus pour être utilisés avec des adultes, des adolescents, des enfants atteints de maladie chronique…mais aussi les aidants ou les fratries. Un outil peut être destiné à une certaine tranche d'âge ou bien plusieurs...

- Comment ?

Les outils pour l'éducation pour la santé sont utilisés par un professionnel de santé qui délivre une information complémentaire ou un conseil dans le même temps que l'utilisation de l'outil. (Ex : se protéger de la canicule, campagne de vaccination, dépistage du cancer du sein…)

En éducation thérapeutique, les outils sont plus interactifs et sont utilisés différemment et avec l'intervention d'un éducateur. Certains sont conçus pour une utilisation en groupe et d'autres pour une utilisation individuelle. L'outil est un moyen de créer un lien de confiance entre le patient et l'éducateur.

- Par qui ?

Les outils sont le plus généralement accompagnés d'un guide d'utilisation. Ils sont utilisés par des éducateurs formés à leur utilisation. Certains outils nécessitent un binôme d'éducateur : un qui anime la séquence et un qui note les réactions et idées du groupe.

- Pour quoi faire ?

Des outils ont été créés spécifiquement pour certaines pathologies et d'autres sont utilisables avec n'importe laquelle des pathologies. Pour ces derniers, ce sont souvent des outils qui explorent les représentations des patients vis-à-vis de la maladie, le traitement, le vécu…

- Quel format ?

Les supports sont très variés : DVD, film, documentaire, bande dessinée, dessin animé, jeux, application téléphonique, affiches, livret, maquettes…

c) Critères qualité d'un outil

L'INPES a édité en 2005 un référentiel de bonnes pratiques sur les outils d'intervention en éducation pour la santé. La diversité des thèmes abordés en éducation thérapeutique du patient, la diversité des publics et des outils rend difficile la sélection de l'outil le plus approprié et le plus pertinent selon les objectifs éducatifs à atteindre.

Il a donc été mis en place depuis 1997 une grille d'analyse pour apprécier la qualité des outils. Les résultats sont accessibles à tous. Cette grille est utilisable pour tous les outils construits sur les données de la littérature et des retours d'expériences nationaux et internationaux.
L'INPES a établi trois types de critères qualités :

- critères qualité essentiels (31 critères)
- critères qualité importants (30 critères)
- critères qualité mineurs (4 critères)

Dans chaque catégorie, les critères sont répartis en critères de qualité du contenu, de qualité pédagogique, de qualité du support, de qualité de la conception et de l'appréciation d'ensemble. Un outil d'intervention idéal doit théoriquement répondre à l'ensemble de ces critères.

Pour les experts, les **critères essentiels** évaluant la qualité globale de l'outil reposent sur la qualité du support, la qualité pédagogique, du contenu, de la conception et de l'appréciation d'ensemble. Le poids de chaque critère dans l'appréciation globale est représenté dans la figure ci-dessous :

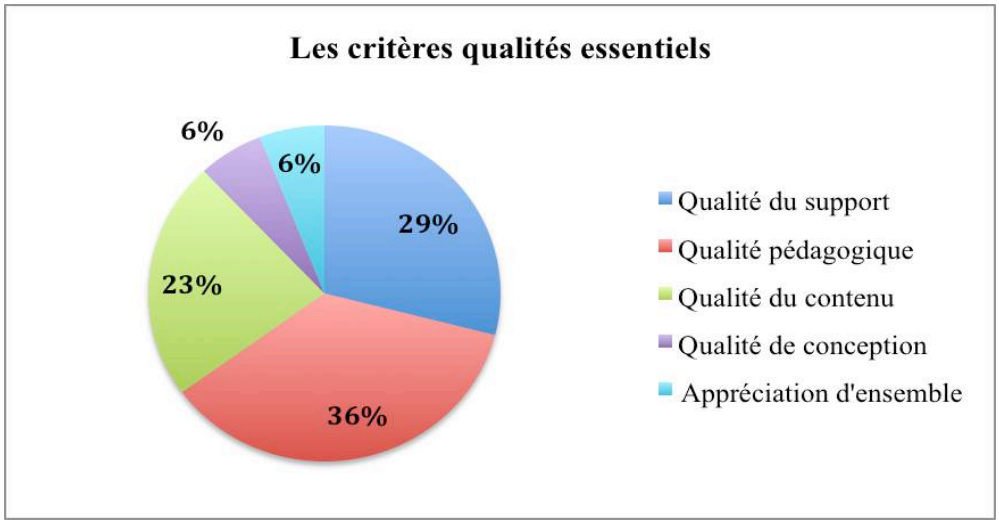


Figure 14 : Les critères qualité essentiels d'un outil

Plus précisément, les critères qualité essentiels sont définis comme suit par l'INPES :

- Qualité de contenu

L'outil doit être pertinent, répondre à la thématique et aux objectifs énoncés. Le contenu doit être à jour et respecter l'éthique. L'outil ne doit pas faire l'apologie d'une marque...

- Qualité pédagogique

Le niveau de difficulté doit être adapté au public cible (vocabulaire employé, consignes, règles du jeu…). L'outil ne doit pas mettre en échec les participants. Il doit utiliser les connaissances et les représentations des participants. Il doit impulser une interaction entre les participants, les rendre actifs et les mettre en situation. Il est important que les objectifs soient énoncés clairement.

- Qualité de support

Il doit être cohérent avec le public cible, le sujet traité et les objectifs éducatifs attendus. Les modalités d'utilisation doivent être claires. Et il est conseillé de réaliser un guide d'utilisation si l'outil nécessite une certaine maîtrise.

- Qualité de conception

La conception est basée sur une étude de besoins et/ou de la littérature

- Appréciation d'ensemble

Elle découle de l'adéquation de l'outil dans son ensemble avec les objectifs, la raison d'être et les destinataires. De plus, on doit pouvoir utiliser l'outil dans les conditions prévues par le concepteur de celui-ci.

Il est essentiel que l'outil reste un outil. Il ne faut pas oublier l'objectif de celui-ci. C'est le rôle de l'éducateur d'encadrer son utilisation.

d) Pédagothèques

Les instituts régionaux pour la prévention et l'éducation pour la santé (IREPS), répertorient plusieurs outils d'intervention validés par l'INPES. Ces différentes pédagothèques sont accessibles en ligne à tous les professionnels en éducation de la santé. Les outils peuvent être consultés, empruntés ou achetés.

Nous y trouvons toutes sortes d'outils adaptés à différentes situations :

- Diversité des maladies chroniques : asthme, diabète, insuffisance rénale, maladie d'Alzheimer, polyarthrite rhumatoïde, oncologie…
- Ateliers : groupe ou individuel
- Publics : enfant, adolescent ou adulte
- Formats différents : photo-expression, jeux de rôle, bande dessinée, films, affiches…

Chaque professionnel peut utiliser ces outils comme il le souhaite. Il les adapte au contenu de ses ateliers et aux participants. De plus, ces différentes pédagothèques sont une véritable source d'inspiration pour créer son propre outil.

L'éducation thérapeutique est multidisciplinaire, mais c'est aussi un travail d'équipe qui repose sur le partage et l'échange. Il est dans l'intérêt de tous de partager ses créations pour que le plus grand nombre puisse en bénéficier.

2. Quelques exemples d'outils

a) Les "classiques"

- **Technique de Delphes**

C'est une technique d'expression collective et ordonnée. Elle permet de résoudre un problème en se fondant sur un consensus de groupe. Cette technique permet de mettre le groupe en situation de négociation et de conserver en mémoire les arguments qui ont abouti à une évolution.
Le principe : l'animateur émet une question (exemple : « Qu'est ce qu'est la leucémie pour vous en trois mots ? »). Chacun note ses idées. Puis les membres se mettent en binôme et recherchent un consensus. Les idées écartées sont notées sur un papier de couleur différente. Au fur et à mesure, les groupes se rejoignent et le groupe entier expose alors les propositions retenues à l'unanimité. Les idées sélectionnées, comme les idées écartées, font l'objet d'un débat en groupe. Cette technique permet de créer une cohésion de groupe où chaque membre s'exprime. Elle fait émerger les représentations de chacun. Elle mène les personnes à défendre leurs opinions, à négocier leur point de vue. L'outil est inefficace si le climat est conflictuel. Son utilisation est plus limitée avec un groupe important. Le temps nécessaire est trop long.

- **Cartes de Barrows® : ronde des décisions**

Outil mis au point par Barrows et Tamblyn en 1981. Le but est d'évaluer la compétence de décision d'un patient. On peut ainsi suivre les acquis ou les difficultés des patients en terme d'action à entreprendre. L'éducateur ne doit pas influencer la réponse du patient et ne pas dire si la réponse est incorrecte.
On construit une histoire, une situation réaliste comportant en moyenne une vingtaine d'informations significatives. On rédige une liste de propositions représentant des choix thérapeutiques possibles (ou décisions possibles) en équilibrant les choix positifs, négatifs, neutres. Puis on rédige les conséquences des choix effectués (chaque proposition comporte une conséquence).

Cet outil est adaptable à chaque pathologie. Il est intéressant de l'utiliser en début ou fin de programme pour réaliser une évaluation des compétences.
Il peut être utilisé pour des évaluations individuelles ou de groupe en début ou fin de programme.
Il permet au patient de comprendre les conséquences de ses décisions qu'elles soient bonnes ou mauvaises.
Son utilisation ne doit pas dévier en vrai-faux. La situation doit amener le patient à réfléchir et à débattre sur ses choix. Cet outil doit être adapté à chaque pathologie et à chaque personne. Les personnes âgées ne se retrouvent pas dans les mêmes situations que les enfants par exemple.

- **Photo-langage**

Il est demandé au patient de faire le choix d'une ou deux photographies pour exprimer visuellement et verbalement une position personnelle, une expérience vécue… L'animateur doit s'assurer que chacun arrive à exprimer son idée. Il existe une multitude de photo-langages. Les photos peuvent représenter un lieu, un objet, un tableau…
Cet outil permet d'explorer les représentations de chaque membre du groupe et d'extérioriser leur ressenti.
Il favorise l'expression orale de chacun des membres du groupe à partir de son vécu, ses connaissances, ses expériences. Il favorise une dynamique de groupe. Il amorce un processus de réflexion sur les comportements de santé de chacun ou de vécu par rapport à sa maladie chronique.
Le choix des photos doit être adapté au public. Leur nombre doit être suffisant. Cette méthode nécessite beaucoup de temps si le groupe est important.

- **Le chemin d'Eli®**[36]

Il s'agit d'un puzzle et à l'aide de l'illustration du chemin représentant le vécu de la maladie au quotidien, les personnes sont invitées à prendre conscience du chemin parcouru, des obstacles qu'il a fallu ou qu'il leur faut surmonter et des leviers pour mieux vivre leur maladie au quotidien et avancer plus facilement.
L'objectif est de faire émerger les idées, les solutions, les buts des participants au sein d'un groupe atteint d'une même pathologie pour les aider à s'inscrire dans un processus de changement. Il permet aux participants de s'exprimer, d'échanger autour de ses représentations de la santé, de la maladie chronique, de ses compétences et de son vécu de la maladie. Ils

peuvent s'appuyer sur l'expérience de leurs pairs. Il permet de faire émerger les préoccupations du groupe pour définir les objectifs collectifs d'éducation thérapeutique et de faire émerger les « idées, solutions, buts » individuels des personnes pour s'inscrire dans un processus de changement.

Cet outil permet de créer une dynamique de groupe tout en fixant des objectifs individuels. On peut l'utiliser en début ou fin de programme.

Il explore à la fois le ressenti de l'état de santé, mais aussi de la qualité de vie.



Extrait de l'IREPS Pays de la Loire

Le tableau ci-après établit un comparatif des différents outils présentés :

	Techniques de Delphes	**Cartes de Barrows®**	**Photo-langage**	**Chemin d'Eli®**
Groupe/individuel	Groupe	Groupe ou individuel	Groupe ou individuel	Groupe
Durée d'une séance avec l'outil	+++	++	+++	++
Publics	Tous publics	Nécessité d'adaptation de l'outil	Nécessité d'adaptation de l'outil	Tous publics
Possibilité de personnalisation de l'outil	-	++	++	-
Pathologies	Toutes pathologies	Adaptés à chaque pathologie	Toutes pathologies	Toutes pathologies
Facilité d'utilisation	Peu de matériel nécessaire	Temps de préparation important lors de la première utilisation	Peu de matériel nécessaire	Achat de l'outil

Tableau 3 : Récapitulatif des outils généralistes

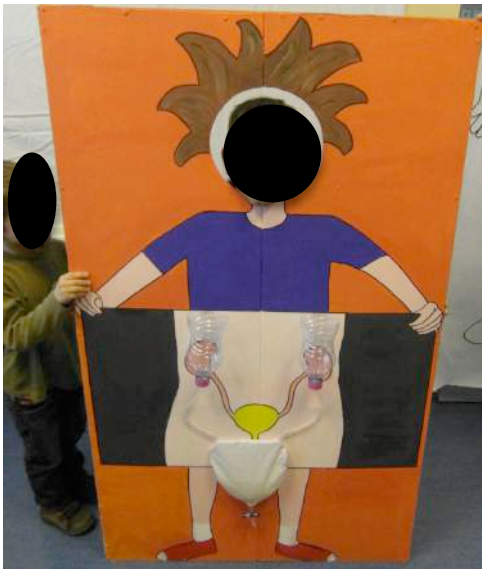
Les différents outils cités sont des outils connus et qui sont largement utilisés par les équipes d'éducation thérapeutique. Ils sont adaptables à toutes les pathologies.
Dans le cas où, un outil ne répond pas aux objectifs éducatifs d'une séance d'ETP, l'équipe peut utiliser son imagination et sa créativité pour créer son propre outil.

b) Les outils "maison"

Pour illustrer cette situation, prenons l'exemple du service de néphrologie pédiatrie (CHU de Bordeaux) dont l'équipe d'éducation thérapeutique a créé plusieurs outils pour leur programme « M'tes reins » :

- **« Bonhomme pipi »**

L'objectif de cet outil est d'expliquer à l'enfant le fonctionnement de l'arbre urinaire. Un bonhomme est dessiné sur une grande planche en bois. Deux bouteilles d'eau dont l'arrière est coupé sont positionnées pour matérialiser les reins. Une poche vésicale symbolise la vessie. L'ensemble est relié via des sondes. L'enfant en versant l'eau dans les bouteilles visualise le circuit de l'urine jusqu'au méat urinaire.
C'est un outil visuel, ludique et attrayant. Il répond à ses objectifs.





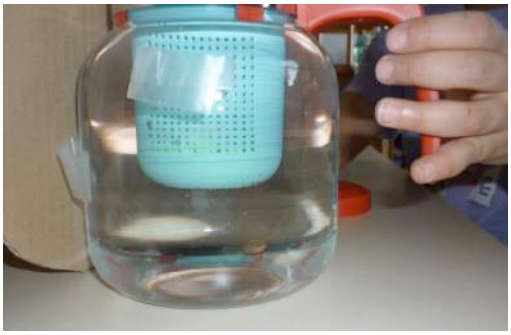
- **« <u>théières percées »</u>**

L'objectif est d'expliquer le syndrome néphrotique à l'enfant. L'équipe utilise deux théières avec des filtres au milieu rempli de billes en plastique. Dans l'une des théières, un filtre est percé et laisse passer les billes. Les éducateurs expliquent alors à l'enfant que le rein filtre moins bien les protéines.

C'est un outil visuel, ludique, expérimental et rapide à réaliser







- **<u>« bandelettes urinaires »</u>**

Pour expliquer l'importance de réaliser un contrôle de la protéinurie avec des bandelettes urinaires dans le syndrome néphrotique. L'équipe utilise deux bouteilles d'eau et verse dans une des bouteilles du blanc d'œuf. L'enfant verse alors l'eau sur les bandelettes et observe les résultats différents (bandelette positive et négative)

Cet outil suscite l'intérêt de l'enfant par le biais de l'expérimentation.

	« Bonhomme pipi »	« Théières percées »	« Bandelettes urinaires »
Groupe/individuel	Groupe	Groupe ou individuel	Groupe
Durée d'une séance avec l'outil	+	+	+
Publics	enfants	Enfants, adolescents	Enfants, adolescents
Possibilité de personnalisation de l'outil	++++	++++	++++
Pathologies	Maladie rénale	Syndrome néphrotique	Syndrome néphrotique
Facilité d'utilisation	+++	+++	+++

Tableau 4 : Récapitulatif des outils "maison"

Ces différents outils basés sur l'expérimentation sont vraiment intéressants.

Cette approche est plus marquante et trouve tout son intérêt chez l'enfant pour capter son attention et la diversité des outils est essentielle au sein d'un programme d'ETP.

Les activités expérimentales basées sur une démarche hypothético-déductive de type « main à la pâte » aident ainsi l'enfant à structurer et hiérarchiser son savoir. L'apprentissage par l'action permet de donner du sens aux choses. Ces activités permettent de faire des liens entre les différents savoirs, de considérer le savoir et le monde sous d'autres angles.

c) Outils sur le cancer et la leucémie

Une revue de plusieurs pédagothèques des IREPS des outils sur la leucémie aigüe a permis de répertorier les outils suivants:

- **Le bâton de pluie®**

Ce film aborde la prise en charge de la douleur de l'enfant cancéreux et son accompagnement durant le traitement. Il s'adresse aux soignants, aux familles et à toutes personnes qui vivent et travaillent auprès d'un enfant atteint d'un cancer.[37]

- **Avantages :** Outil sous forme d'un documentaire de 30 minutes. Il aborde la prise en charge globale de l'enfant malade. Il est destiné à un public large.
- **Inconvénients :** Il ne s'adresse pas réellement à l'enfant malade. Ce film est ancien. Il ne peut pas être exploité seul.



Extrait du site Advita

- **Le chemin®**

Ce film s'adresse à tous ceux qui ont vécu la maladie grave d'un enfant ou d'un proche, aux soignants et aux professionnels au contact des malades par leur engagement ou leur métier. De témoignage en témoignage, ce film incite au partage, aide à comprendre le vécu des proches, favorise l'échange et contribue à briser l'isolement des familles.[38]

- **Avantages** : Outil sous la forme d'un documentaire de 30 minutes. Il répond à ses objectifs et est destiné aux aidants.
- **Inconvénients** : Ce film est ancien. Il ne s'adresse pas aux enfants malades. Il ne peut pas être exploité seul.



Extrait du site Advita

- **Le Mandala. Paroles de frères et sœurs endeuillés®**

Ce film a été conçu comme un support d'échange et une aide à l'accompagnement des frères et soeurs endeuillés. Il nous fait découvrir toute l'évolution du vécu du deuil des enfants, la transformation de leurs relations aux autres, leurs questionnements, leurs révoltes et leurs regrets, mais aussi toute leur force de vie. Ce film est destiné aux familles, aux enfants, aux soignants,

aux formateurs et plus largement à tous les publics touchés de près ou de loin par la maladie grave ou le deuil. [39]

- **Avantages** : Outil sous la forme d'un documentaire destiné aux aidants, à la fratrie.
- **Inconvénients** : Il n'est pas destiné aux enfants malades. Il ne peut pas être utilisé seul. Un échange d'impression est nécessaire.

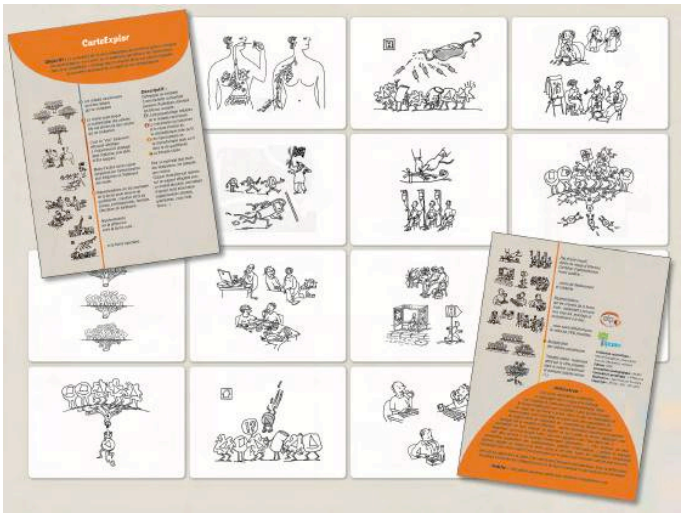


Extrait du site Advita

- **<u>CarteExplor®</u>**

C'est un outil composé de fiches concernant trois grands thèmes : « Est-ce que j'ai des problèmes de peau ? », « Est-ce que j'arrive à manger comme d'habitude ? », « Je ne me sens pas bien ? » Pour chaque grande question, sont rapportées une ou plusieurs conditions permettant d'orienter la conduite à tenir. L'objectif est de reconnaître les signes en faveur d'un effet secondaire et de suivre la conduite à tenir en fonction de leur nature. Cet outil est destiné à tout patient adulte atteint d'un cancer sous traitement anticancéreux oral, à l'initiation et au cours du traitement[40].

- **Avantages :** Cet outil permet un apprentissage de compétences relatives au traitement chimiothérapie per os. Le patient est actif. Il peut être utilisé lors d'ateliers individuels ou collectifs.
- **Inconvénients :** Il est conçu pour les adultes voir les jeunes adultes. Il est non spécifique de la leucémie.



Extrait de l'IPCEM

- **MémoAct®**

Il s'agit d'illustrations sur un support effaçable abordant les thèmes suivants : la physiopathologie cellulaire de la maladie cancéreuse, le mécanisme du traitement et le mode d'action de la chimiothérapie orale ou IV, les répercussions de la chimiothérapie orale ou IV dans la vie quotidienne. Chaque illustration appelle de la part du patient des commentaires témoignant de ses connaissances, de ses représentations. Cet outil est destiné à tout patient adulte atteint d'un cancer sous traitement anticancéreux oral, à l'initiation et au cours du traitement.[40]

- **Avantages :** C'est un outil général sur le cancer (maladie, traitement…). Il peut être utilisé en évaluation lors d'ateliers individuels ou collectifs. Le patient est actif.
- **Inconvénients** : Il est destiné aux adultes ou jeunes adultes. Il est non spécifique de la leucémie.



Extrait de l'IPCEM

- **L’aventure de Jules®**

Cette bande dessinée est destinée à expliquer aux enfants la leucémie. On y découvre l’histoire de Jules 8 ans, soigné pendant deux ans pour une leucémie, qui raconte sa maladie et comment ça s’est passé.[41]

- **Avantages :** Outil sous la forme d’une bande dessinée adaptée à l’enfant. L’histoire est spécifique à la leucémie. Il s’agit plus d’un outil d’acceptation de la maladie.
- **Inconvénients :** Il ne permet pas d’acquérir de compétences d’auto-soins. Il ne s’agit pas d’un outil utilisable en groupe. Il n’est pas adapté aux adolescents.

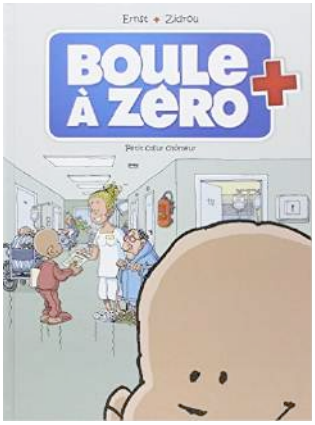


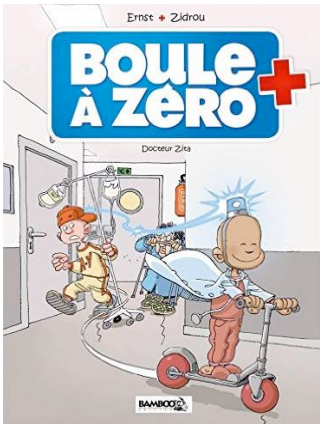
Extrait du site Amazon

- **Boule à zéro® :**

Cette bande dessinée pour les enfants et les adolescents traite avec humour et sensibilité de la vie des enfants hospitalisés qui sont atteints d'une maladie grave. Boule à Zéro, c'est le surnom de Zita qui va avoir 13 ans et qui souffre d'une leucémie. Elle séjourne depuis si longtemps à l'hôpital qu'elle en connaît chaque détail (chambre, équipement) et chaque pensionnaire…[42]

- **Avantages** : Outil sous la forme d’une bande dessinée destinée aux enfants. Elle permet à l’enfant d’accepter sa vie quotidienne à l’hôpital.
- **Inconvénients** : Il ne permet pas d’acquérir de compétences d’auto-soins. Il n’est pas destiné aux adolescents. Il est difficilement utilisable en atelier collectif ou individuel. Il n’est pas adapté aux adolescents.



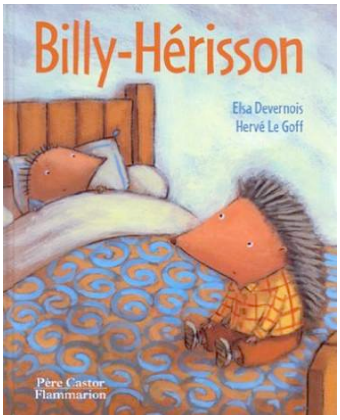


Extrait du site Amazon

- **Billy-Hérisson®**

Cet ouvrage traite du cancer et pose une réflexion sur la maladie et ses répercussions dans l'entourage familial. « qu'il soit né petit-de-hérisson ou petit-d'homme, l'enfant malade (leucémie) a besoin de s'accrocher à une corde solide et solidaire, qui le guide vers son sommet et l'accompagne, jour après jour sur la voie du bien-être retrouvé ».[43]

- **Avantages** : Outil sous la forme d'une bande dessinée destinée aux enfants. Elle aide l'enfant à accepter la maladie.
- **Inconvénients** : Outil non adapté à des ateliers d'ETP. Il n'est pas destiné aux adolescents. Il ne permet pas d'acquérir des compétences d'auto-soins.



Extrait du site Amazon

- **Mon frère, mon sang – le petit frère de Sarah®**

Le premier DVD propose un documentaire qui donne la parole aux frères et sœurs de l'enfant gravement malade atteint de leucémie. Le second est un conte animé qui s'adresse eux jeunes enfants qui vivent la maladie d'un frère ou d'une sœur, il peut les aider à mieux formuler leurs questions, à parler de leur vécu, à trouver une écoute[44].

- **Avantages** : Outil sous la forme d'un film d'animation et de documentaire. Il est destiné à la fratrie de l'enfant malade.
- **Inconvénients** : Il ne peut pas être utilisé seul et nécessite un accompagnement. Il ne permet pas d'acquérir des compétences d'auto-soins. Il n'est pas destiné aux enfants malades.

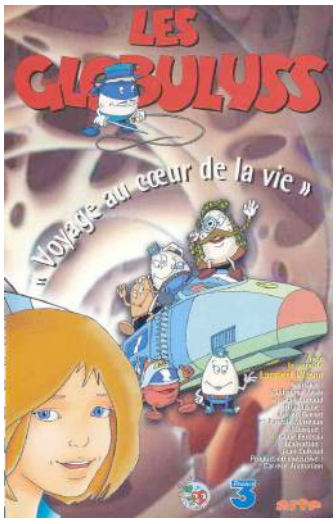


Extrait du site Advita

- **<u>Globulyss : voyage au cœur de la vie®</u>**

Un dessin animé à visée pédagogique, expliquant la maladie et ses traitements, à destination des enfants et de leur famille. Il permet également de favoriser le dialogue entre l'enfant, les parents et les médecins.[45]

- **Avantages :** Outil sous la forme d'un dessin animé pour les enfants. Il permet de comprendre la maladie et le traitement. Il est spécifique de la leucémie.
- **Inconvénients :** Il n'est pas destiné aux adolescents. Il ne permet pas d'acquérir des compétences d'autosoins. Il est difficilement utilisable en atelier d'ETP



Extrait du site globulyss

Les formats des outils trouvés sont nombreux : film, documentaire, dessin animé, bande dessinée, livres, jeu… Certains parlent du cancer dans sa généralité et d'autres plus spécifiquement de la leucémie.

Le public visé est varié : adultes, adolescents, enfants malades, aidants, fratrie et soignants.

	Le bâton de pluie®	Le chemin®	Le Mandala®	CarteExplor®	MémoAct®	L'aventure de Jules®	Boule à zéro®	Billy-Hérisson®	Mon frère, mon sang ®	Globulyss®
Format	Documentaire	Documentaire	Documentaire	Outil participatif	Outil participatif	BD	BD	BD	Film + Documentaire	Dessin animé
Public cible	Enfants					+	+	+		+
	Adolescents			+	+					
	Adultes			+	+					
	Aidants	+	+							
	Fratrie		+						+	
	Soignants	+								
Maladie	Cancer	Cancer	Cancer	Cancer	Cancer	Leucémie	Leucémie	Leucémie	Leucémie	Leucémie
Rôle dans l'acceptation de la maladie	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+
Rôle dans l'acquisition de compétences	–	–	–	+	+	–	–	–	–	–
Outils adaptés à de l'ETP avec des adolescents	–	–	–	+	+	–	–	–	–	–

Tableau 5 : Récapitulatif des outils spécifiques cancérologie

Ces outils sont intéressants, mais ils ne conviennent pas à des ateliers de groupe avec des adolescents atteints de leucémie. Ces outils sont trop enfantins et n'abordent que la maladie et le traitement dans leur généralité. Ils ne vont pas nous permettre de faire acquérir des compétences d'adaptation ou d'autosoins aux adolescents.

L'étude des besoins a montré que les adolescents et leurs parents ont des difficultés précises auxquelles notre programme doit répondre. Ces outils ne nous permettent pas d'explorer les différents domaines (situations de la vie quotidienne, traitements, alimentation…).

La conception d'un outil centré sur les résultats de l'étude des besoins paraît alors comme une évidence.

B. Création d'un prototype d'outil d'intervention en éducation pour la santé

1. Le concept

L'idée est venue du sujet, la leucémie aiguë, mais aussi de la population concernée c'est-à-dire les adolescents. Les stratégies d'éducation thérapeutique doivent être adaptées à chaque âge, de la petite enfance à l'adolescence[22].

L'analyse des besoins révèle que les adolescents attendent un outil d'intervention **ludique, amusant et interactif**. Un adolescent dit qu'« il ne faut pas que ce soit l'école », un autre exprime le fait qu'il ne « faut pas que ce soit gamin ». C'est pour cette raison que l'outil doit attiser et maintenir l'attention des adolescents pendant la durée de l'atelier. Pour répondre à cette demande, la réflexion s'est orientée vers le jeu.

L'utilisation du **jeu** doit être privilégiée pour favoriser les apprentissages de santé en évitant de reproduire le modèle scolaire[22]. Le jeu est un outil à multiples facettes dans l'éducation des patients enfants et adolescents. Il est le support du développement de l'enfant, un outil de séparation entre soi et la maladie, permettant une prise de contrôle, un outil de socialisation et de communication avec les autres, avec les soignants. Il facilite l'apprentissage, car il permet aux jeunes d'évoluer en toute confiance avec les éducateurs et de participer activement à sa prise en charge de sa maladie et de s'exercer « en faisant comme si »[46] .

Ce jeu doit être simple de compréhension, rapide et modulable selon les besoins du groupe.

Pourquoi un jeu ?

Avantages	Inconvénients
Ludique Amusant Interactif et participatif Type d'outil ayant déjà fait ses preuves chez l'enfant et l'adolescent	Difficultés de lier le jeu aux informations qui sont à véhiculer Le jeu ne doit pas l'emporter sur le déroulement de la séance Adaptation à l'âge de l'enfant

- Un **jeu multi-joueurs**

L'analyse croisée des besoins révèle que les adolescents et leurs parents préfèrent dans la majorité des cas participer à un **atelier collectif** (65%). Nous partons donc sur un jeu multi-joueurs de cinq adolescents maximum. Un jeu de groupe a plusieurs avantages :

- Création d'une cohésion de groupe
- Entre-aide et partage d'expériences entre les participants
- Instauration d'une dynamique positive dans le déroulement de l'atelier

Un groupe de personnes est toujours constitué de personnalités différentes : l'extraverti ou l'introverti, le timide, le bavard... De plus, les membres du groupe sont issus de niveaux socioprofessionnels et de cultures différents. L'éducateur doit alors jongler avec ces différences et ces personnalités. Il régule le temps de parole de chacun afin que tout le monde puisse s'exprimer de la même façon. Cela demande de l'expérience et de la maîtrise de la part de l'éducateur.

- **La création d'un groupe**

Avant la mise en place du jeu, il existe toujours des temps préalables pour permettre de faire connaissance et de se découvrir. Différentes méthodes peuvent être utilisées (portrait chinois, présentations croisées ...). Les liens se créent rapidement et un climat de confiance et de respect s'installe durablement entre les participants. Le groupe est alors formé.

Nous construisons notre outil afin qu'il soit utilisé dans un groupe déjà constitué. Ainsi les adolescents seront de suite à l'aise et en confiance pour se laisser prendre au jeu.

- **Les objectifs de l'outil**

Les adolescents, les parents, les soignants expriment de nombreuses difficultés sur les différentes thématiques des médicaments, de la maladie, de l'alimentation et de la vie quotidienne. L'outil est imaginé comme un outil général et un outil bilan de l'état des connaissances. Il sera utilisable en début de programme pour faire un état des lieux des connaissances ou en fin de programme pour évaluer les différents acquis.

Les objectifs de notre outil sont :

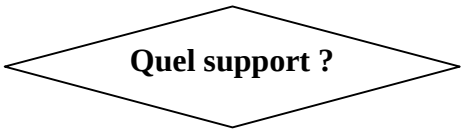
- Suivre les acquis et les difficultés des patients en terme d'action à entreprendre
- Évaluer la compétence de décision d'un patient
- Synthétiser l'ensemble des informations qui peuvent être données dans les différents ateliers

2. Élaboration du jeu

L'idée du jeu étant acté, il est nécessaire de définir le support du jeu puis le concept.

a) Le choix du support

Deux possibilités correspondent à la demande des adolescents d'après l'étude des besoins : un jeu informatique ou un jeu de société.

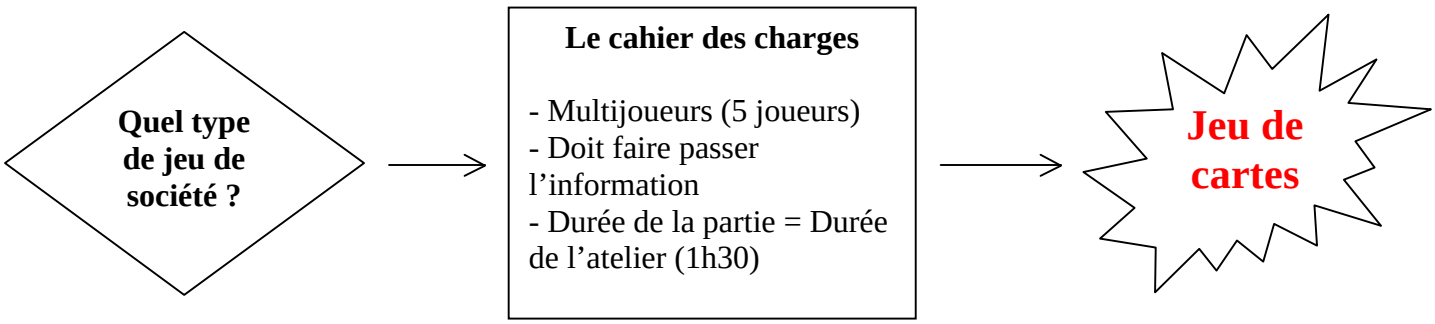


Support	Avantages	Inconvénients	Projet
Informatique	Populaire chez les jeunes Plusieurs supports (téléphones, tablettes, ordinateurs) Jeu en réseau possible Participatif	Difficilement adaptable à des ateliers de groupe Difficilement réalisable à notre niveau : - Absence des compétences requises - Manque de moyens (financiers, matériels…) - Manque de temps	**ABANDON** de l'idée
Jeu de société	Jeu collectif Facilement réalisable avec : - Peu de moyens (financier, matériel) - Compétences spécifiques à l'élaboration non nécessaire	Manque d'originalité Passé de mode chez les jeunes ? Ennuyant ?	IDÉE **RETENUE**

Le jeu informatique est trop difficile à mettre en œuvre avec les ressources disponibles. L'idée retenue est celle du jeu de société.

b) Le type de "jeu de société"

Le jeu doit répondre à trois contraintes. Il doit permettre de jouer en groupe. Il est le support de l'information. Une partie doit pouvoir être jouée pendant une séance d'ETP (1h00-1h30).



Un jeu de cartes semble être compatible avec les critères énoncés.

c) Conception des cartes

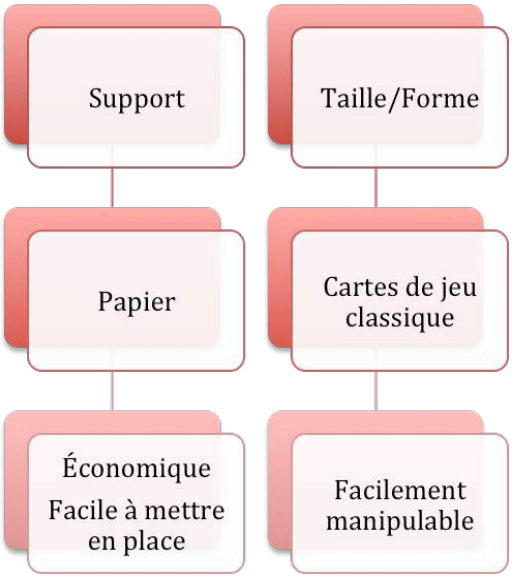
L'élaboration des cartes a été inspirée par les cartes de Barrows®. Cet outil permet d'évaluer la capacité d'adaptation des patients à une situation quelconque (exemple : « j'oublie un médicament, que dois je faire ? je pars en voyage, à quoi dois-je penser ? »). Il permet de faire un bilan sur l'ensemble des points importants et des comportements sécuritaires à avoir.

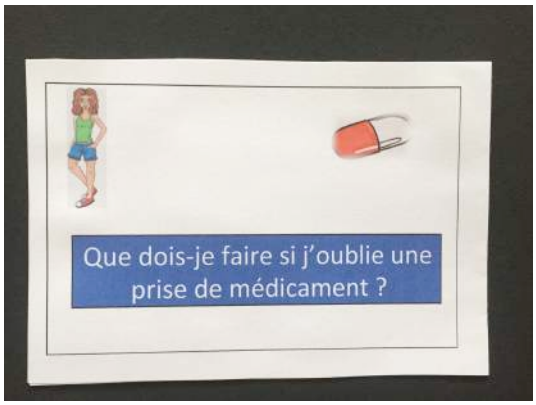
Les **cartes** sont l'**élément essentiel** du jeu puisqu'elles sont le support des questions et des messages clés qui sont à transmettre aux adolescents.

La conception des cartes s'est effectuée en trois temps : le choix du format, le choix du contenu et le choix de l'esthétique

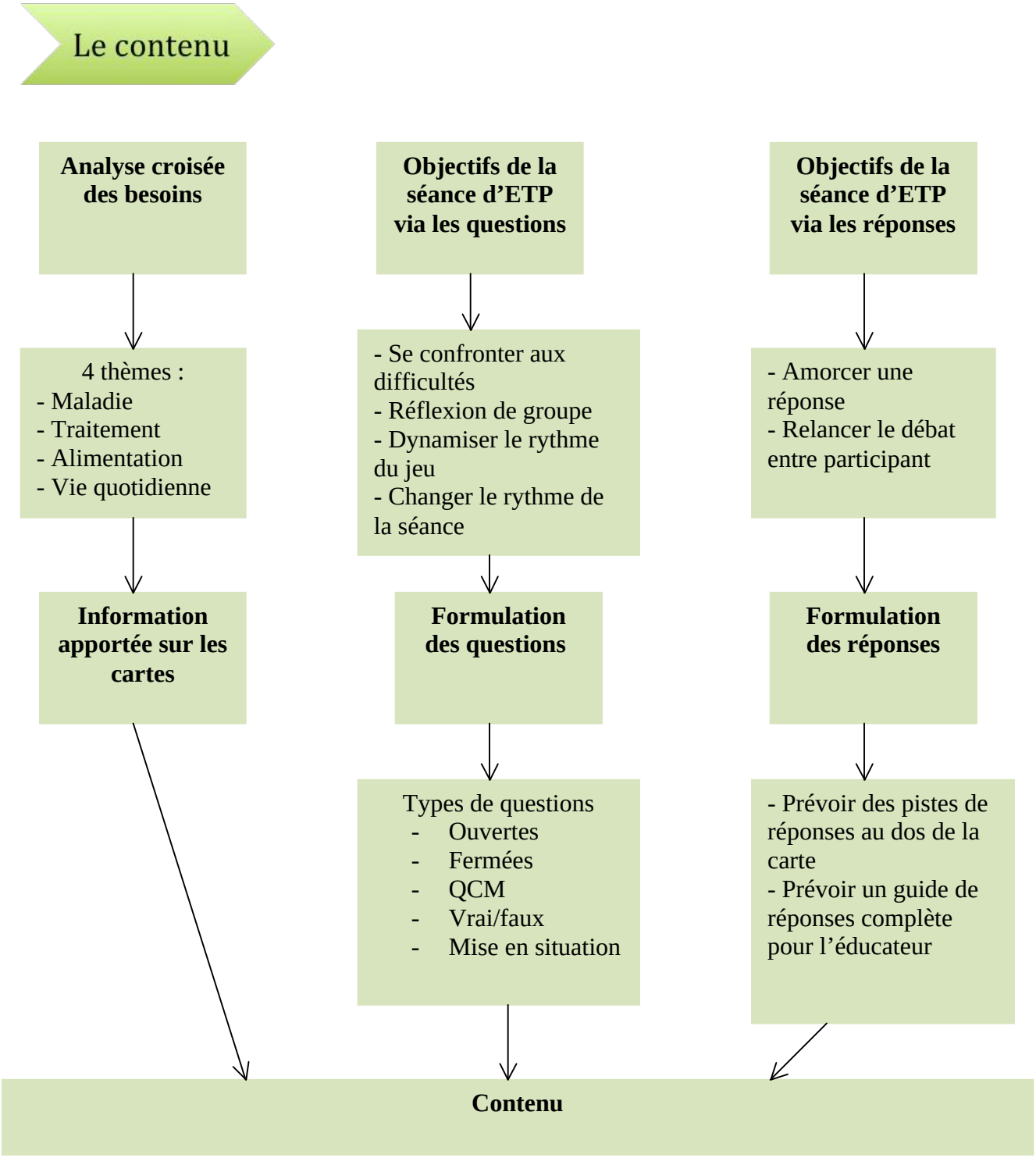








La réflexion porte sur le support, la taille et la forme des cartes. Le choix du support **papier** semblait le plus simple et le plus pratique. En ce qui concerne la taille et la forme, il a été choisi de s'inspirer des jeux de cartes classiques (**cartes rectangulaires**)

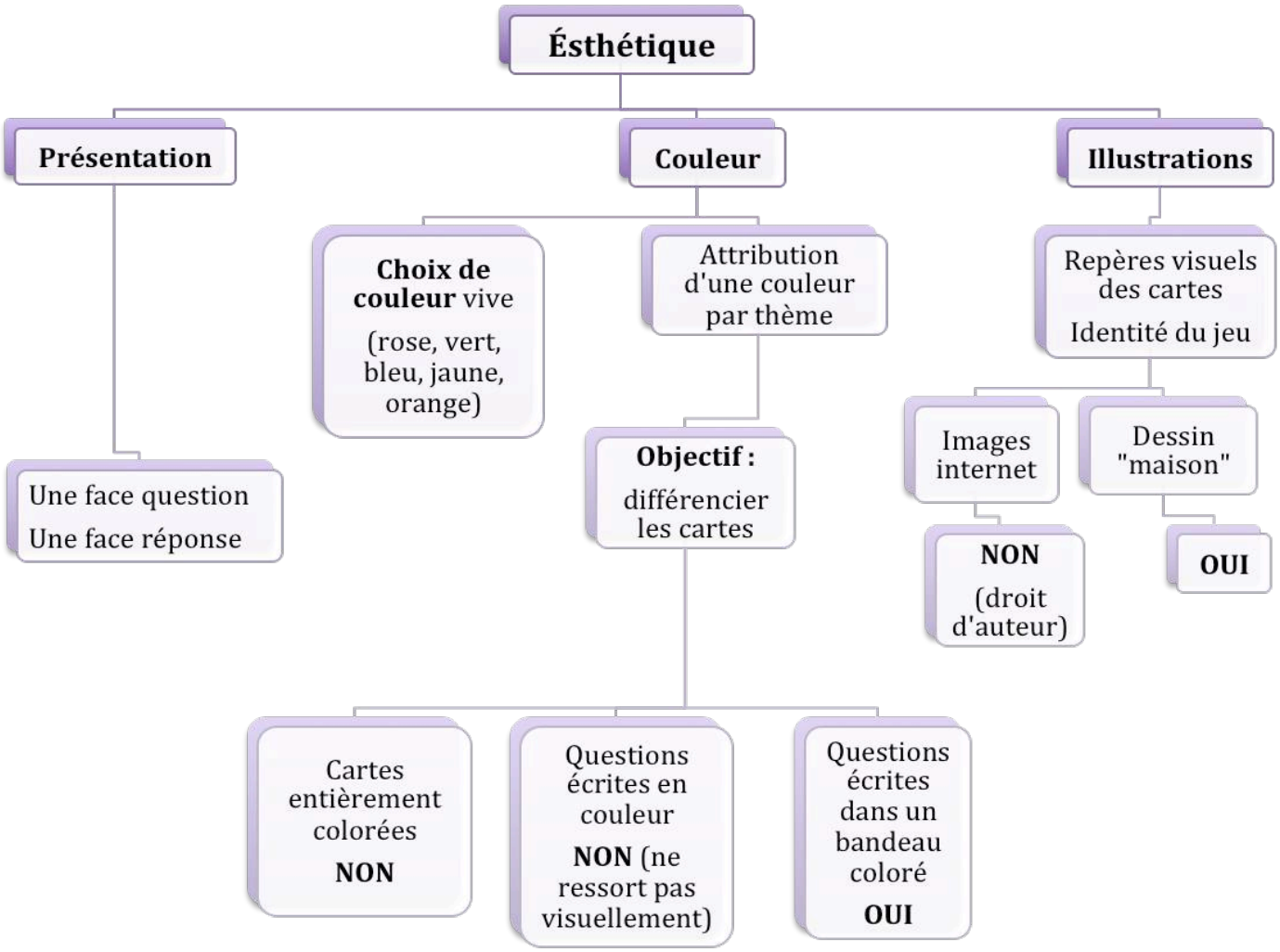


L’**origine** des informations est issue des difficultés relevées dans l’analyse des besoins. Quatre thèmes sont ressortis : la maladie, le traitement, l’alimentation, la vie quotidienne.
L’outil doit permettre de répondre aux objectifs éducatifs établis dans le référentiel de compétences.
L’objectif de ces cartes est que l’adolescent réfléchisse à une situation et aux conséquences de celle-ci. Elles sont le point de départ d’un débat, d’échange de points de vue, et d’expérience entre les participants.

La **formulation** des réponses et des questions est très importante.
Les questions sont soit ouvertes, fermées, à choix multiple, vrai/faux, mises en situation. L’intérêt est de rompre la monotonie du jeu.
Les réponses sont écrites sous forme de pistes de réponses. Les bonnes ou mauvaises réponses n’existent pas. Les pistes de réponses sont des aides à la relance de la discussion de groupe sur le sujet.
L’ensemble des informations est en cours de relecture et de validation par des puéricultrices du service.
Si l’adolescent est en difficulté pour répondre, l’ensemble du groupe vient à son aide.
L’animateur encadre la discussion, recentre le sujet ou au contraire l’ouvre sur autre chose à partir d’un élément donné par un participant.

L'esthétique

La notion d’esthétique regroupe la présentation des cartes, le choix d’un code couleur, et le choix d’illustration. L’esthétisme comporte trois critères : la présentation, la couleur, et les illustrations.



La **présentation** est classique : la question est inscrite sur le recto de la carte et la réponse sur le verso.

Le choix d'un **code couleur** est nécessaire pour différencier les quatre thèmes. Des couleurs vives ont été choisies pour égayer les cartes.

- Orange = maladie
- Bleu = traitement
- Rose = alimentation
- Vert = vie quotidienne
- Jaune = carte gage

Plusieurs tests ont été réalisés : colorer entièrement le recto de la carte, écrire la question en couleur et écrire la question dans un encadré coloré.

La dernière solution a été retenue, car elle ne surchargeait pas la carte et le texte était plus visible.



Figure 15 : les cartes

Les **illustrations** sont importantes. Elles participent à l'identité du jeu et à son identification.

Plusieurs illustrations sont nécessaires : une illustration pour chaque thème et une illustration qui identifie le jeu.

Dans les premiers prototypes, les images utilisées provenaient d'internet. Cette source ne convient pas pour la diffusion de l'outil à cause des droits d'auteurs sur ces images. La réalisation de « dessins maison » s'est donc imposée.

Le dessin d'un personnage est présent sur tous les éléments du jeu et est le « héros » de nos mises en situation.

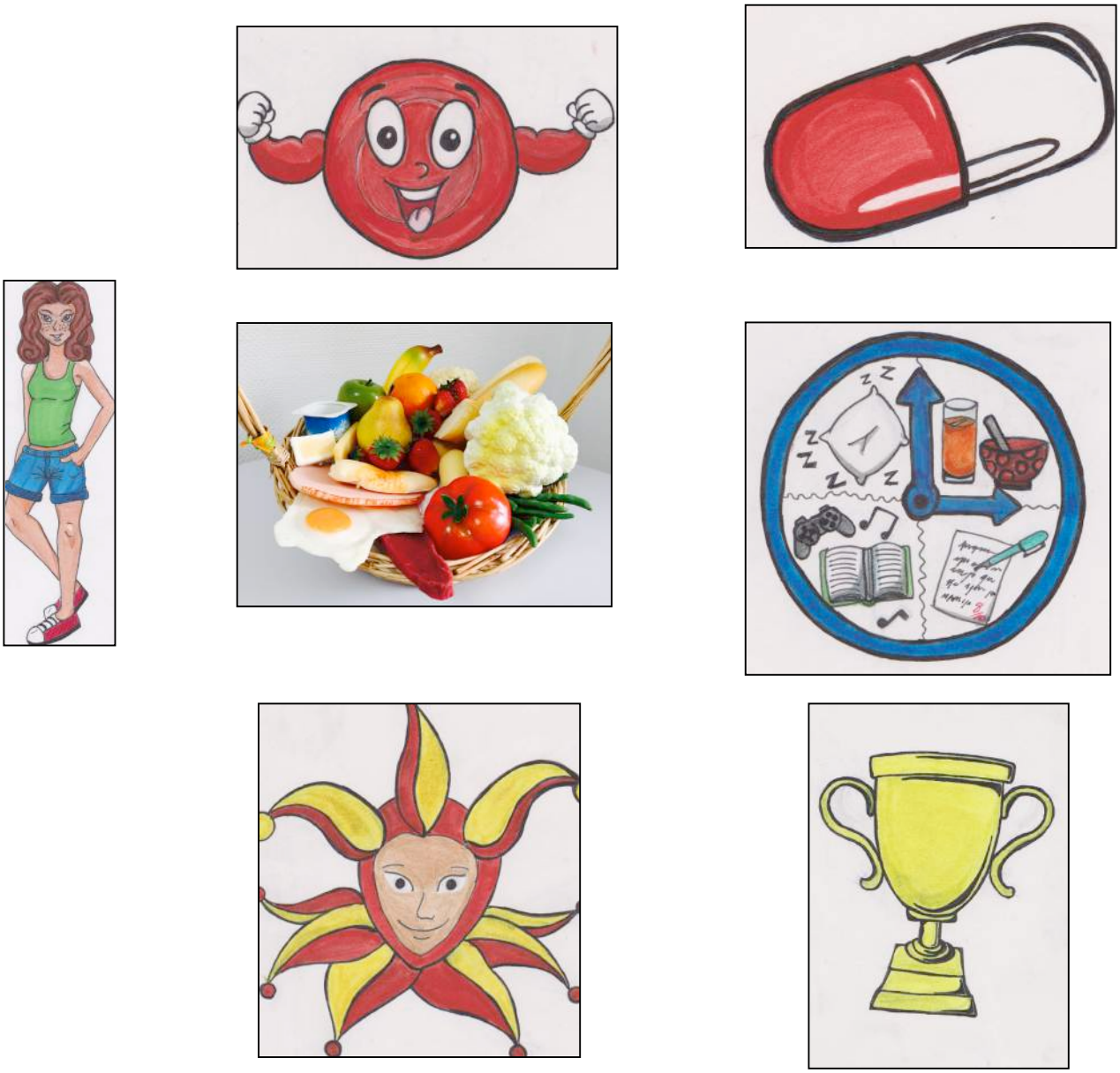


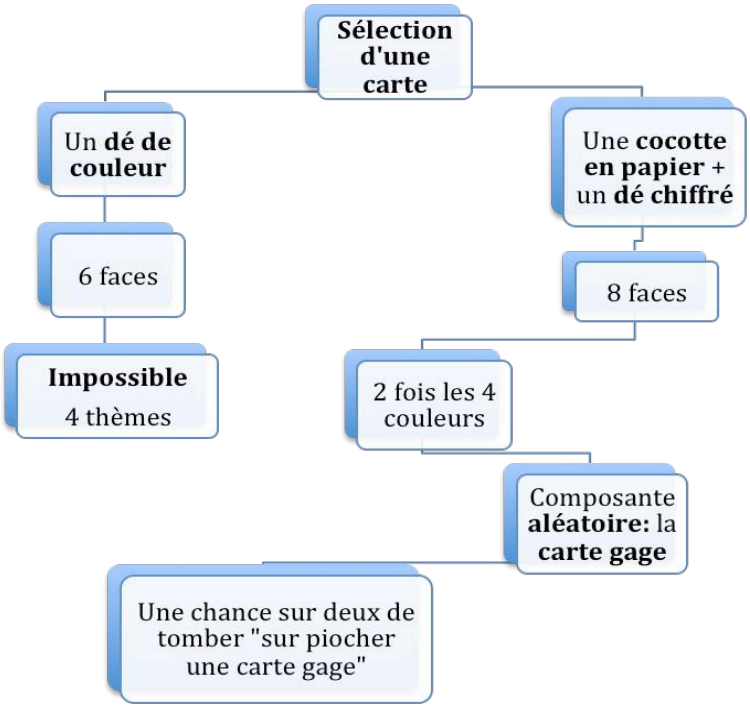
Figure 16 : Illustrations du jeu

Ci-dessous l'évolution des prototypes :



d) Comment jouer avec les cartes?

Quel moyen pouvons-nous utiliser pour sélectionner au hasard une carte thématique ? Cette question est essentielle, elle va servir de base à l'élaboration d'une règle du jeu.



L'idée d'un dé avec des faces colorées n'est pas envisageable, car il n'existe que quatre thèmes. La combinaison d'une **cocotte en papier et d'un dé chiffré** semble la solution.

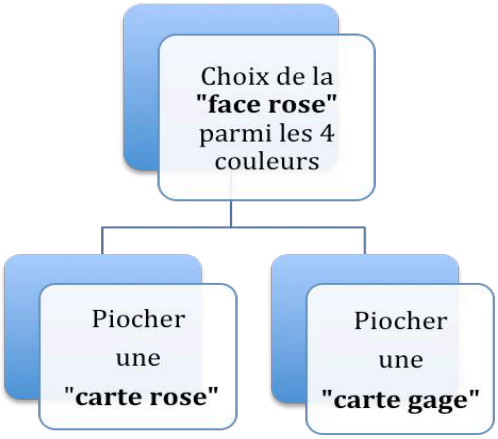
La cocotte en papier est un jeu très connu des enfants qui est facile à réaliser. Ce choix amène une originalité en s'éloignant des jeux de société classique avec plateau.

Le principe de la cocotte en papier est de choisir une face colorée et de suivre l'action écrite au dos de celle-ci. La cocotte en papier offre huit faces. Chaque couleur est en double.

Comment utiliser ces deux fois quatre faces ?

Exemple : « - choix d'une face rose - piocher une carte rose » : cela n'a pas de sens si les deux faces roses ont comme action de piocher une carte rose.

Suite à ce constat, l'idée est venue d'insérer des **cartes gages**. Le joueur ne sait pas si derrière la couleur choisie, l'action est de piocher une carte de couleur ou bien une carte gage.



Le gage amène une note amusante au jeu et rompt la monotonie des questions. Elles varient le rythme de l'animation.

Le gage permet aux adolescents de s'exprimer et leur apprend à accepter le regard des autres. Il va renforcer la cohésion du groupe. Les interludes avec les gages auront un impact positif sur le déroulement de l'atelier.

Il est tout de même préférable que le groupe soit déjà constitué pour que les adolescents n'aient pas peur de jouer devant les autres.

Le nombre de cartes (71) a été justifié par des simulations de jeu avec cinq joueurs. L'ensemble des cartes est en annexes 7.

e) Conception de la cocotte en papier

La **cocotte en papier** permet une approche originale du jeu et ajoute une composante aléatoire. Elle requiert une participation active de l'adolescent. Cet élément favorise l'apprentissage, car elle permet un changement de rythme de la séance avec l'insertion de gage entre les différentes questions. Cet élément de jeu est facilement maniable et peut circuler facilement rapidement d'un adolescent à l'autre.

La conception de la cocotte en papier s'est effectuée en trois temps : choix du format, choix du contenu et choix de l'esthétique

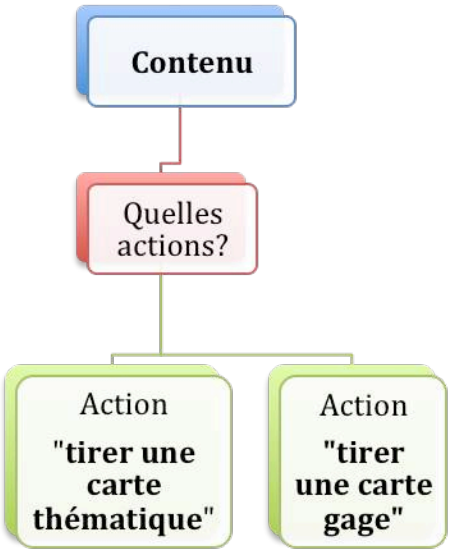
Le format

Le support papier est le plus pratique. Il permet de faire une cocotte facilement maniable.

Le contenu

Le choix des actions inscrites au dos des faces de la cocotte en papier a été imposé par les règles du jeu. Deux actions sont possibles :

- « Piocher une carte thématique de la couleur correspondant à la face de la cocotte en papier »
- « Piocher une carte gage »

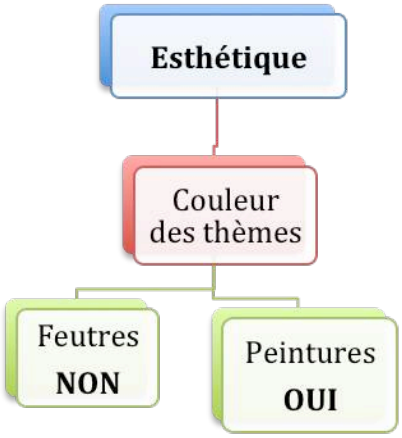




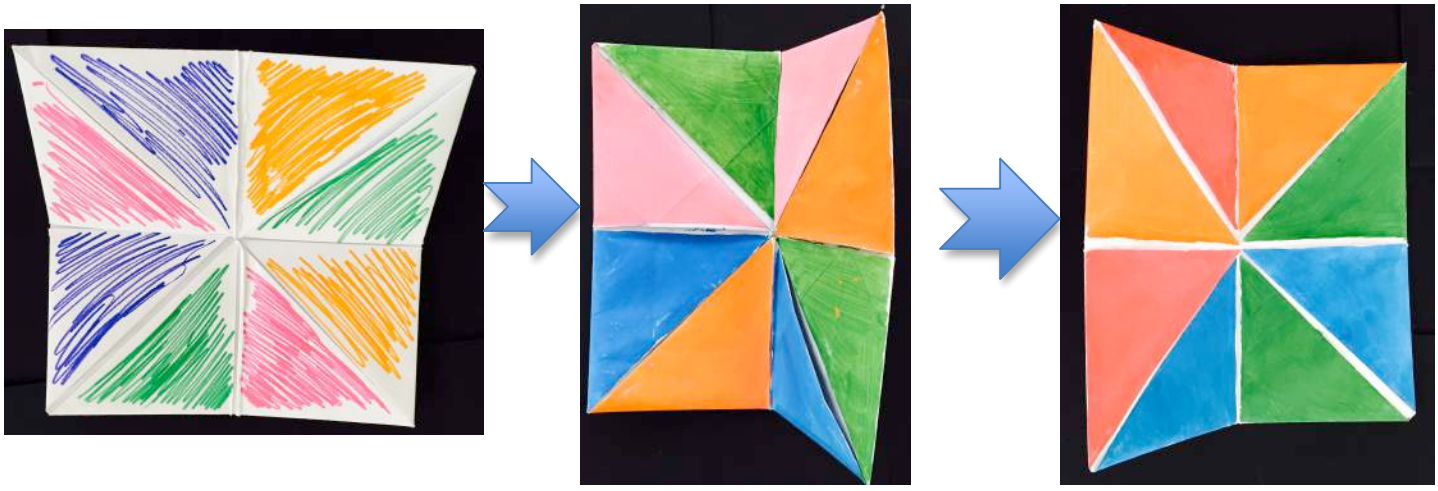


L'esthétique

Plusieurs méthodes ont été utilisées pour colorier les faces de la cocotte en papier. La peinture est la méthode la plus efficace, simple et rapide.



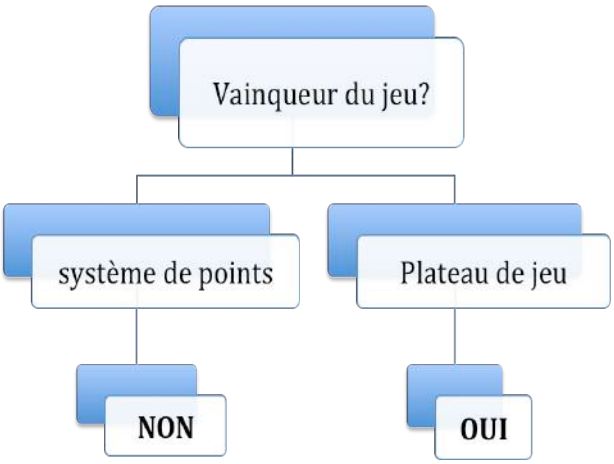
Ci-dessous l'évolution des prototypes :



f) Conception du plateau de jeu

À ce niveau de développement du jeu, les éléments essentiels sont crées (les cartes thématiques, moyen de sélection des cartes). Mais, il nous manque un élément important. « Qui dit jeu, dit gagnant ? ». Comment pouvons-nous désigner un « vainqueur » ?

Deux solutions sont envisagées : la mise en place d'un système de points ou la création d'un plateau de jeu.



Le **système de point** est abandonné rapidement. L'idée d'attribuer des points selon les réponses est mauvaise. En effet, il n'y pas de bonnes ou de mauvaises réponses aux questions. Les adolescents ne doivent pas se sentir juger pour leur réponse, cela freinerait leur participation.
Le **plateau de jeu** présente un autre avantage. Il limite la durée d'une partie.

La conception s'est effectuée en trois temps : le choix du format, du contenu et de l'esthétique.

Le format

Le plateau a été réalisé sur une feuille de **papier A4** d'abord manuellement puis informatiquement.

Le contenu

Un **parcours avec des cases** a été réalisé. Il n'est pas trop long pour que la durée d'une partie corresponde à celle d'une séance.

Après réflexion et plusieurs tests, nous avons modifié le plateau en rajoutant des **cases de couleurs** correspondant aux différents thèmes. De cette façon, on peut jouer au jeu avec ou sans la cocotte en papier selon les groupes et les objectifs de séances.

S'il est décidé de jouer sans le plateau de jeu, un sablier peut être utilisé pour limiter le temps de réponse. L'inconvénient est que toutes les questions n'impliquent pas le même temps de réponse.

Il ne faut pas oublier que le but principal est de s'exprimer et d'échanger ses expériences sur certains sujets.

L'esthétique

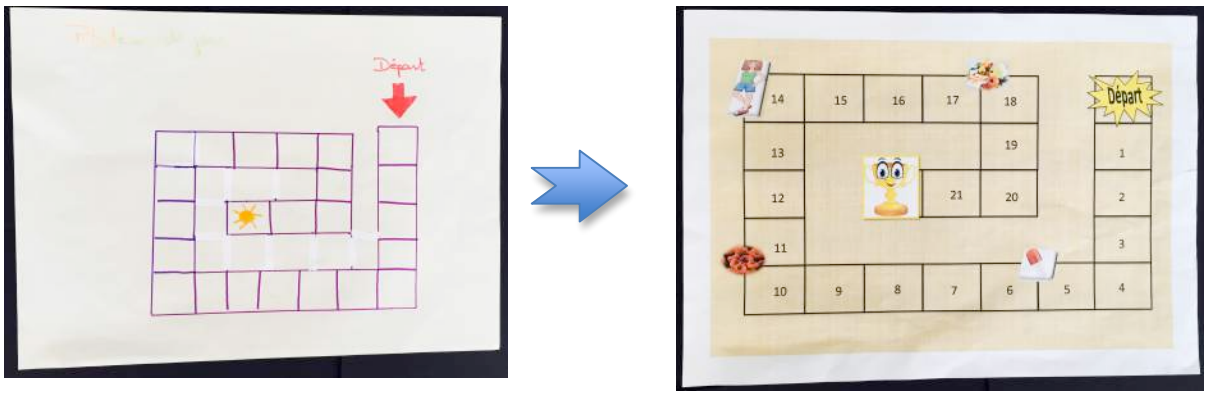
Les **illustrations** et le **logo du jeu** sont très importants. Ce sont les mêmes que celles des cartes thématiques. Elles sont l'identité du jeu.

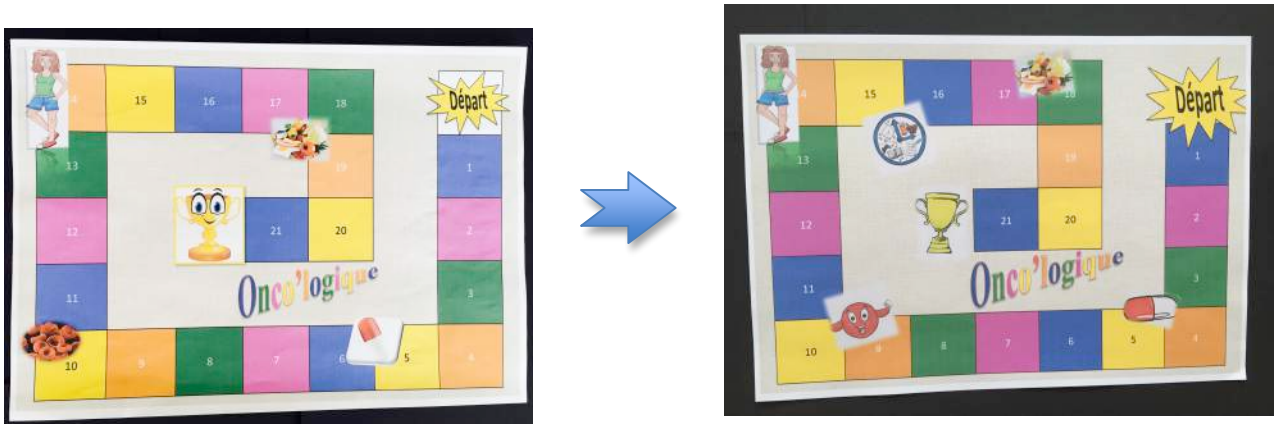
Nous rajoutons une illustration pour désigner la fin du parcours.

La coloration des cases dynamise le visuel.

Le plateau doit être simple, coloré et agréable à utiliser.

Ci-dessous l'évolution des prototypes :





g) Finalisation de l'outil

- **Trouver un nom au jeu**

Le titre doit être court et clair. L'utilisation d'un jeu de mots en lien avec la maladie est intéressante. Plusieurs possibilités existent : Onc'adémique, Onco'logique, Cancero game, Cancero quizz, Le « LA » game.

Onco'logique a été retenu.

Il serait intéressant de laisser le choix de la dénomination du jeu à un groupe d'adolescents via une boîte à idées.

Suite à cette étape, un logo a été créé :

Onco'logique

Figure 17 : Logo du jeu

- **Élaboration des règles du jeu**

Nous avons rédigé une règle du jeu comme n'importe quel jeu de société (Annexe 6)

Le jeu se compose :

- D'un plateau de jeu
- De cartes (4 thèmes + gages)
- D'une cocotte en papier
- De 5 pions

- D’un dé

Nombre de joueurs : maximum 5

Ci-dessous la règle du jeu :

1. Chaque participant positionne son pion sur la case départ du plateau de jeu
2. Le joueur n°1 lance le dé. Il avance son pion sur le plateau de jeu en fonction du chiffre indiqué par le dé
3. Il prend la cocotte en papier et fait le nombre indiqué sur le dé avec le mouvement de ses mains.
4. Il choisit une couleur sur la cocotte et lit la consigne inscrite de l’autre côté de la cocotte.
5. Il tire une carte dans le tas correspondant et répond à la question ou fait un gage.
6. Si le joueur n°1 a des difficultés à répondre, l’ensemble du groupe vient à son aide pour répondre à la question.
7. Le joueur n°2 lance alors les dés.
8. Le premier arrivé à la fin du parcours à « gagner ».

L’ensemble des éléments du jeu est regroupé dans la photo ci-dessous :



Figure 18 : Jeu complet

Pour faciliter l'utilisation et la diffusion de l'outil, un guide d'utilisation et une fiche signalétique ont été créés.

Nombre de participants maximum Temps nécessaire Moyen humain nécessaire Matériel	5 une heure trente à deux heures Un éducateur Jeu « Onco'logique »
Objectifs	Suivre les acquis et les difficultés des patients en terme d'action à entreprendre Évaluer la compétence de décision d'un patient Faire une synthèse de l'ensemble des informations qui peuvent être données dans les différents ateliers
Consignes/vigilance à avoir	L'éducateur ne doit pas orienter ou influencer les choix des patients. Il doit évoquer au patient les conséquences de son choix et ainsi argumenter
Déroulement	
Ce que fait le formateur :	*Ce que font les participants* :

Il présente les éléments du jeu Onco'logique et énonce les règles du jeu. S'assure que l'ensemble du groupe à assimiler les règles. Si un adolescent a du mal à répondre, l'animateur doit rebondir sur les informations données et ouvrir le débat au reste du groupe. Il n'oriente jamais les réponses et laisse réfléchir le groupe sur les conséquences de leur choix. L'éducateur fait une synthèse à la fin du jeu avec l'ensemble du groupe.	Ils choisissent un pion de couleur et le placent au point de départ. Le premier participant commence : il lance les dés. Il avance sur le plateau de jeu du nombre équivalent. Il fait avec la cocotte en papier le nombre correspondant et choisit une couleur. Il tire une carte correspondant à l'action écrite sur la cocotte. Il lit la question à voix haute et commence à répondre. Puis le joueur suivant lance à son tour les dés…
Variante	Selon le groupe, on peut utiliser ou non la cocotte en papier. Si on décide ne pas l'utiliser, on se sert uniquement du plateau de jeu.
Source	Activité proposée par Marion Grouvel

Fiche signalétique	
Titre	Onco'logique
Type	Jeu de société
Nombre de joueurs	5 joueurs
Durée d'une partie	Environ 1h30
Nombre d'éducateurs	Minimum 1
Matériel	Le jeu
Pathologie concernée	La leucémie aiguë lymphoblastique (LAL)
Public concerné	Adolescents (12-18 ans)
Type d'atelier	Groupe
Objectifs de l'outil	- Suivre les acquis et les difficultés des patients en terme d'action à entreprendre - Évaluer la compétence de décision d'un patient - Faire une synthèse de l'ensemble des informations qui peuvent être données dans les différents ateliers
ONCO'LOGIQUE 	

Pour arriver à ce prototype final, nous avons effectué plusieurs remaniements et nous avons créé quatre prototypes différents sur une période de six mois.

- **Les points forts de l'outil :**

Son **contenu** basé sur une analyse croisée des besoins est la **force de ce jeu**. Certes, il a été conçu par une seule personne. Mais, l'ensemble des questions/réponses sera retravaillé avec des puéricultrices du service d'oncologie pédiatrie. Plus tard, il serait intéressant de faire valider l'ensemble du contenu par l'équipe pluridisciplinaire d'ETP d'oncologie pédiatrie.

Il s'agit d'un **outil généraliste** qui aborde différents thèmes (la maladie, le traitement, l'alimentation, la vie quotidienne…). Il peut être utilisé pour l'évaluation des compétences du patient en début ou fin de programme d'ETP.

Onco'logique doit permettre aux adolescents **d'acquérir des compétences** et devenir acteur de leur prise en charge.

- **Les points faibles de l'outil :**

Il est indispensable de le **tester en condition réelle**. Cela permettra de voir si les adolescents adhèrent à l'outil, si l'éducateur arrive facilement à l'utiliser. Puis cela permettra d'apporter des améliorations : le nombre de cartes, la longueur du parcours sur le plateau de jeu, le nombre de joueurs, l'intitulé des questions ou des réponses, les éléments du jeu (cocotte en papier, plateau de jeu).

Une première évolution envisagée est d'utiliser onco'logique uniquement avec le plateau de jeu pour les groupes d'adolescents et d'utiliser la cocotte lors d'atelier individuel. Le plateau de jeu se suffit à la fois à déterminer l'action à faire de façon aléatoire et à désigner un vainqueur dans un temps imparti.

Une **évaluation de l'outil** doit être faite via des questionnaires de satisfaction à remplir par les **adolescents** et les **éducateurs** qui l'utilisent. Une évaluation de l'outil avec la grille INPES est indispensable afin de voir si l'outil répond aux objectifs fixés en terme de conception, de contenu, de qualité pédagogique, de support, de l'appréciation d'ensemble.

Les cartes du jeu doivent être retravaillées de façon **multidisciplinaire** avec l'équipe éducative. La prochaine évolution de l'outil sera celle-ci. Ce type de projet permet de travailler ensemble, d'échanger et d'apprendre des autres professionnels de santé...

Contrairement à ce que l'on pourrait penser, la création d'un jeu est loin d'être « une partie toujours amusante » et demande beaucoup de temps !!!!!

Le développement d'un outil d'éducation doit respecter de nombreux critères. Il est très difficile d'imaginer un jeu qui répondra aux objectifs éducatifs définis. Trouver un jeu qui intéresse les adolescents à l'ère du numérique relève du défi…

L'utilisation d'un outil doit être préparée et encadrée par des éducateurs.

Onco'logique est la première version de notre outil. Son utilisation réelle et son évaluation permettront de l'améliorer et de le faire évoluer. Le parcours est encore long…

L'outil parfait n'existe pas. Il est important de s'inspirer des outils existants, de les personnaliser, de se les approprier….pour s'approcher de son outil idéal qui répond aux objectifs du programme d'ETP.

CONCLUSION

Le diagnostic d'une **maladie chronique** a de nombreuses conséquences sur le patient en tant qu'individu et sur sa vie quotidienne.
Celui-ci réalise un cheminement psychologique long et complexe jusqu'à l'acceptation de sa maladie. Il doit réaliser le deuil de son ancien état de santé et accepter le nouveau.

L'éducation thérapeutique du patient est une grande révolution dans la prise en charge des patients atteints d'une pathologie chronique. Elle permet d'aider le patient dans son cheminement personnel pour devenir autonome vis-à-vis de sa maladie et de ses traitements.

Le **cancer chez l'enfant** est rare néanmoins cette maladie est à l'origine de besoins, de difficultés, de questionnements auxquels les professionnels de santé doivent essayer de répondre. Ces enfants et adolescents sont des « adultes en devenir ». Il faut les aider à franchir cet épisode de vie compliquée et les préparer à leur future vie d'adulte. L'éducation thérapeutique a toute sa place en oncologie pédiatrique.

Les différents Plans Cancer successifs ont fait du développement de **l'éducation thérapeutique** en France une priorité. Les programmes d'ETP se développent sur tout le territoire, mais la proportion dédiée à l'oncologie pédiatrie est très faible.

Même s'il n'existe pas encore de programme déclaré, le contexte local bordelais est très favorable à cette démarche. Un projet de programme d'éducation thérapeutique pour les adolescents atteints de LAL est en cours d'élaboration. Un préalable à l'ETP est l'analyse croisée des besoins qui a été réalisée dans le service d'oncologie pédiatrie. Celle-ci conduit à l'élaboration d'un référentiel de **compétences** avec la définition des **objectifs éducatifs.**
Les pédagothèques n'offrant pas d'outils répondant aux besoins relevés chez les adolescents, les parents et les soignants, il est paru évident de créer le nôtre.
Cet outil a été un moyen d'amorcer une collaboration **multidisciplinaire** (puéricultrice, pharmacien, médecins…) et un dialogue. La spécialité de chaque professionnel de santé s'efface par rapport à son rôle d'éducateur même si chacun apporte ses compétences.

Onco’logique signe le « début de la fin » d’un processus de création… Ce premier prototype est abouti. Mais il est actuellement en cours de présentation à l’équipe éducative du service et les tests en conditions réelles commenceront prochainement, ce qui conduira à de nouvelles évolutions.

Une collaboration en dehors de la région est également prévue avec l’équipe d’ETP pédiatrique de Nantes.

Un « onco’logique version 2 » est donc en devenir !

Annexes

Annexe 1 : Guide d'entretien – Soignants

1. Quels sont, selon vous, les besoins des patients et des parents afin de gérer au mieux le traitement à la maison ?
   (Informations sur les médicaments**,** sur les effets indésirables, conduit à tenir en cas d'aplasie...)

2. Avez-vous mis dans le service des actions qui répondent à ces besoins ?
   (Entretiens, imagiers, films, dessins)

3. Pensez-vous qu'il y a d'autres choses à proposer pour répondre à ces besoins pendant l'hospitalisation à l'HDJ ?

4. Pensez-vous qu'il y a un intérêt à organiser des séances d'éducation thérapeutique ? Si oui, sur quels thèmes ?
   (L'aplasie, automédication, prise en charge d'une fièvre, gestion des effets indésirables, régime alimentaire)

5. Selon vous, devrions- nous réaliser des séances de groupe ou individuel et des séances enfants/parents ?

6. Pensez-vous que les patients aient des difficultés avec leurs médicaments à la maison, si oui lesquelles ? (difficultés classiques et/ou spécifiques des anticancéreux)
   (Rythme d'administration variant selon les médicaments, oubli, manipulation, prise décalée des médicaments)

7. Pensez-vous qu'ils reçoivent suffisamment d'informations sur les médicaments pendant l'hospitalisation ?
   (plaquettes, entretien…)

8. À votre avis, comment pourrait-on les aider pour faciliter la gestion de leurs médicaments au quotidien ?
   (Préparation, prise des médicaments…)

9. Si des séances éducatives de groupe étaient mises en place sur les médicaments, seriez-vous d'accord pour y participer ?

10. Quels seraient, pour vous, les outils à utiliser pour animer ces séances (individuels et/ou de groupes) sur les médicaments ?
    (Atelier de démonstration, planning des prises, fiches récapitulatives…)

Annexe 2 : Guide d'entretien - parents, adolescents

1. Quelle est la première chose à laquelle vous pensez quand on vous parle de la leucémie aigüe ?
   Que souhaiteriez-vous savoir de plus sur votre maladie (ou quelles questions vous posez-vous ? (les causes, l'hérédité, l'évolution, les récidives possibles, les rechutes, les symptômes…)
   En ce moment, qu'est-ce-qui vous préoccupe le plus concernant la maladie et ce stade de traitement ? (gestion à la maison du traitement , régime alimentaire, efficacité du traitement per os)
   Quel est votre ressenti vis-à-vis de la maladie ?

2. Quel est l'impact de la maladie sur votre vie quotidienne (professionnelle, personnelle, sociale-amicale, familiale)?
   Physique : fatigue, perte de cheveux, douleur, perte d'appétit, nausée, vomissement, diarrhée.
   Psychologique : dépression, isolement, anxiété, peur, stress.
   Social : absentéisme, perte du travail, incompréhension, discrimination.
   Familiale : surprotection, décès, fratrie.

3. Quelle est la première chose à laquelle vous pensez quand on vous parle des traitements des LAL?
   Traitement parentéral et per os (efficacité, dangerosité, manipulation, lieu de dispensation)
   Que pensez-vous du rythme d'administration des médicaments ? (Prise en dehors de la maison, prise hebdomadaire, oublie, décalage horaire de la prise,
   avez-vous des craintes vis-à-vis de ces traitements ? (Effets indésirables, gestion des déchets, se déplacer avec le traitement, gestion du traitement par un tiers)

4. Quelles sont les difficultés que vous rencontrez ?
   Maladie (effets indésirables, évolution…)
   Traitement (procuration, administration , élimination…)
   Organisation de la vie de famille

5. Quelles solutions avez-vous trouvées pour faire face à ces difficultés?

6. Aimeriez-vous avoir plus d'informations pratiques sur les traitements et la maladie, pourquoi ?
   Médical : traitement, effet secondaire, participer aux prises de décision.
   Physique : soulager la douleur, hygiène de vie.
   Psycho-affectif : être écouté, rassuré, soutenu, association d'entre aides.
   Pratique : aide financière (hébergement, transport), aide administratif.

7. Dans des ateliers d'ETP, quels thèmes aimeriez-vous aborder ?
   Gestion de l'aplasie, gestion des médicaments à la maison…

8. Quels types d'outils imaginez-vous pour ces ateliers ? (fiches, jeux, films, BD)

9. Quel est le meilleur moment, selon vous, pour réaliser des ateliers d'ETP ? (Pendant l'hospitalisation, avant le retour à la maison, après …)

10. Êtes-vous pour des séances de groupe ou individuelle ? Des séances enfants/parents ?

Annexe 3 : Verbatim Adolescents

MALADIE	informations moyens répartition bonne connaissance ressenti	J'ai bien compris ce que l'on m'a dit pas les meilleures idées qui traversent l'esprit on se dit que l'on a pas de chance "très curieux sur le mécanisme de la maladie les médecins répondaient à mes questions ce qui était marrant c'est que j'en savais plus qur cette maladie que les internes en médecine je n'allais pas chercher par moi-même des réponses. Je demandais à l'équipe soignante Globulyss: oui je l'ai vu mais c'est vraiment pour les petits"	inconnu total je ne connaissais pas ce type de cancer j'étais jeune; En voyant la réaction de mes parents j'ai compris que c'était grave informations bien étalées dans le temps "Tout ce que l'on m'a fait (piqures, traitement...) on m'expliquait tout. C'était très bien. J'étais jeune mais je comprenais tout. Médecins, infirmières, papa et maman Globulyss: oui j'ai bien aimé. Pour jeune enfant comme moi c'est efficace"	Je ne me souviens pas trop, je ne me souviens pas de ma réaction aujourd'hui autre niveau car j'ai eu un AVC, je garde le sourire et je vais de l'avant "ça fait longtemps un médecin en Belgique m'a dit que j'allais mourir après à limoges j'ai commencé à avoir de l'espoir"	Sur le coup, je n'ai pas eu trop de réaction Vu que j'étais à l'hôpital c'est comme si je m'en doutais un peu Je ne l'ai pas trop mal pris j'ai essayé de prendre sur moi "Je n'avais pas trop de questions. Je faisais ce qu'il fallait. Je n'avais pas le choix. Je n'étais pas curieux d'en savoir plus. Je faisais ce qu'il fallait faire."	ça c'est bien pass. Ça fait un choc mais on ne s'en rend pas compte tout de suite Mr Perel a tout expliqué calmement d'un coup.	La LA c'est parti. Je n'y pense plus. Je vois les choses du bon côté je suis à 3ans de la greffe assez d'informations sur la greffe. Détaillé et assez clair.
TRAITEMENT	explications observance/oubli moyens protocoles fonctionnement idées d'outils nombre de M IV/PO	14 comprimés c'est compliqué tu t'y fait dizaine matin midi et soir "Fonctionnement des médicaments ne m'interesse pas c'est un desherbant: tue mauvaise cellule et les bonnes repoussent chimio IV moins forte que voie osseuse chimio lourde pres de la colonne vertebrale les autres médicaments ne font pas trop effet sur moi surtt les antidouleurs chimio orale bcp moins puissante que IV."	fonctionnement ne m'interesse pas IV PO c'est pareil	je me souviens des traitements Je n'avais pas de souci avec les médicaments par voie orale	Non pas trop de questions je suivais juste les protocoles je connaissans le principe des M mais pas le mécanisme "c'est plus lourd par voie veineuse. Après ça dépend de ce que l'on met. Je ne sentais pas trop la chimio par voie orale l'IV durait 2 heures donc je le sentais un peu dans la journée c'est plus puissant car ça va direct dans le sang"	ils présentent partie par partie. Feuilles avec protocole. Explique le protocole etape par etape sinon pour 3 ans c'est demoralisant on voit le vout assez rapiedement de chaque etape pas de souci pour prendre les comprimés "IV on va l'hôpital. Physiquement entre les traitements il n'y a pas de grosse difference. Pour efficacité je fais confoance au médecin"	je savais ce que j'allais avoir comme M IV on le ressent plus.
	EI	un sacré paquet Nutrition entérale: désagréable surtout qd on vomit et qu'on a peu de plaquette gestes médicaux: myelogramme, PL: ça fait mal de chien (l'os se fissure, tu sens tout, tu n'en perds pas une miette)	j'ai eu phlébite à la tête. Le seul que j'ai eu. Ils expliquaient tout avant le traitement	ils ne l'expliquaient pas. Moi j'en ai jamais eu donc ça allait	je n'ai pas eu trop d'effets secondaires à part qq NV on m'avait prévenu des EI 1 Aplasie	je n'ai pas eu beaucoup d'EI. Une fois avec le MTX :hemiplégie de 4H. Ça fait bizarr quand tu es tout seul à la maison. Le seul donc ça allait	
ATELIERS	intérêt thèmes temps appropriés	ateliers (les parents font attention mais les enfants un peu moins) sur les M: non dpdt de la personne: de ses envies, de son caractère la douleur change le caractère: c'est mon cas. Je voulais que l'on me fiche la paix.	ateliers sur la fin de l'hospitalisation ou HDJ au début on est concentré sur la maladie et il y a beaucoup de chose. là je sais pas mais peut être que sur le moment j'aurai pu le dire	OUI je suis maintenant gueri mais si je peux apporter mon aide je le ferai volontiers "tout , surt tout je viens du congo là-bas aucune info en grandissant, j'ai appris ce que c'était. Petit je n'avais aucune connaissance là- dessus"	Fin de l'hospitalisation: ça rassure avant de sortir de l'hôpital en HDJ on veut que ça passe vite je ne faisais pas trop toutes les activités proposées	plus qd on revient sur l'HDJ. Pdt grande hospitalisation on est très fatigué. Qd je rentrais à la maison , j'aimais rester à la maison. Je ne serai pas revenu à l'hôpital pour faire des ateliers pdt HDJ il y a toujours un peu de temps. Une journée HDJ un peu consacrée à ça. il y a deja bcp de chose à l'HDJ nourriture, régime aplasie + corticoides ça limite les aliments il y a toujours moyens de faire des trucs sympa. Rappeler l'importance des médicaments.	ne sait pas
	groupe/indiv	plus simple pour moi de parler seul je ne suis pas bien en groupe	tous ensemble: ça peut etre cool on a tous vécu les même choses. Partage de notre expérience, ressenti	plutot en groupe l'union fait la force moi quand j'étais malade je n'aimais pas rester seul quand on a qqn avec qui partageait, qqn qui sait ce que l'on vit: c'est mieux le groupe c'est mieux les 2 selon le thème (c'est tjs un plus de faire les 2)	Dépend de chaque personne perso je prefere être tout seul. Ce n'est pas que j'aime pas être en groupe mais d'être avec des gens que je ne connais pas tout ça...	groupe. Beaucoup d'idées, des chose différentes.	groupe mieux pour echanger.
	parents/enfants	peu importe. Ça ne me dérange pas d'être avec maman	juste les ado ensembles		ensemble. Je m'entends avec les jeunes et les plus vieux.	séparés. Parents ne ressentent pas la même chose ques les enfants.
DIFFICULTES	Déplacements Appétit manipulation oubli ecole Les M (prise, conservation...) solitude // M etat de la santé relai V/H Ordo Douleur isolement fatigue	Les M m'ont pas empeché de faire des activités "trouver un moyen moins douloureux de soigner cette maladie douleur corporelle et mentale si le mentale n'est pas là: les gens plongent cercle vicieux "j'ai du mal à marcher suite à hospitalisation (mes muscles ont fondu) grande douleur au dos: je dois me reposer souvent difficultés à se concentrer, à réfléchir Je répondais à mes camarades de classe s'ils posaient des question sinon je n'en parlais pas." "j'essaie de prendre mes M tout seul; Heureusement que maman me le rappelait qd même sinon certaine fois j'aurai oublié la potence à la maison c'était pas facile maman allait chercher les M à la pharmacie" le midi pas de souci je n'allais pas à l'école à ce moment là La douleur. J'ai une grande résistance à la douleur. "Les gens que je croise dans la rue, je les considère comme des chochottes avec tout ce que j'ai havé ces 3 années	je me renferma sur moi au début je restais seule à la maison, je ne sortais pas. Puis petit à petit je me suis réhabituée à sortir ça allait mieux voyage en famille: inquiétude mais on ne s'empêchait pas de partir "beaucoup de comprimés 20 cp pour le MTX sur une soirée c'est difficile Tout était bien expliqué, c'était parfait" "à l'école pas gênant c'était matin et soir les prises pas de difficulté à les prendre Au début bcp de mal à aller à l'école montrer que je n'avais plus de cheuveux: c'était difficile je n'en parlais pas à mes camarades, seulement avec mes amis je ne dévoilais pas ma maladie" traitement per os gérer toute seule. Papa et maman surveillaient "du mal à les prendre donc on me faisait des traitements par voie veineuse je me suis habituée à les prendre si on me les laisser tout seul dans la chambre, je n'allais pas les prendre: je les cachais toujours qqn avec moi pour que je les prenne papa ou maman alalient chercher les M à la pharmacie. Je pouvais les accompagner de tps en tps"	je gérais seul mais médicaments sauf qd j'étais petit: mes parents Quand on sort d'une LA et d'un AVC cela a forcement un impact sur notre vie. La valeur de la vie. On prend la vie autrement L'ecole n'était pas un probleme avec les médicaments	Non pas trop. J'habite à côté de l'hopital pratique gd parents gardaient mes frères "manan gérait les médicaments. Je connaissais les horaires, les médicaments mais c maman qui me rappeler l'heure de la prise sinon je pouvais zapper...rare qd même" "decrochage scolaire avant la maladie on m' a proposé de l'aide mais ça n'a pas marché" "non. Prise le midi et le soir les corticoïdes me donnaient faim et m'empêchaient de dormir sinon pas de souci" "bonne PEC juste une aplasie au début puis c'est passé vite"	la fatigue. Surtout au début qd les M ne sont pas ajustés. La nourriture c'était dur pour moi. Je n'ai pas perdu le gout, pas de mucite. Ne pas perdre le gout de manger c'est le plus important. "la famille se tourne vers le malade. Pdt un an, je suis restais à la maison. On vit au rythme du malade. J'ai de la chance: j'ai gardé contact avec mes potes qui sont venus me voir à l'hopital. Je suis scout, le jour de mon anniv ils sont tous venus me voir. important de ne pas s'isoler. "ecole pas de problemes. M se prenaient le soir j'ai loupé bcp de cours 4°3° la moitié de l'année et 2nd 1/4." "Plus on avancait mieux ça aller. J'avais bcp de chance. Equipe était super enfants très sympa Qd on s'approchait de l'hôpital je ne me sentais pas bien pdt un certain temps (match de rugby) garder activité physique c'est garder un lien social. Pour des gens coincés à l'hôpital les parents ne doivent pas enfermer leur enfants les pousser de tps en tps à aller voir des gens, les laisser sortir. La nourriture: c'est ce qui m'a le plus manqué. si on se sent bien physiquement, le mental suit. ça aide. rien n'est à dissocier. quand on est malade tout rentre en compte. garder ouverture sur amis, sport, sorties. on ne pourra pas faire comme avant, car on est fatigué. Des fois c bien de se poser. on a pas besoin d'etre tout le temps en activité avec plein de monde autour.	pas d'impact sur ma vie "je ne suis pas bcp allé à l'école. J'y suis retourné qd j'étais gueri ça c bien passé. " "non gère M souvent tout seul maman me rappelait de les prendre. Soir et matin" non pas de souci pour prise M

VERBATIM AQQ.

OUTILS		livre, BD CD tant que c'est pas mioche il était une fois...c'est pour les petits Je ne suis plus un gamin on peut nous parler normalement	globulyss pour ado Dessin animé mais adpaté aux ado des jeux pourquoi pax ça pourrait être drôle	jeux	pas d'idées mais ne doit pas ressembler à l'école	je suis grand gamin: des jeux fiches se n'est pas vivant.	manipuler des seringues...

Annexe 4 : Verbatim Parents

		[redacted]	[redacted]	Maman de [redacted]	Maman de [redacted]	Maman de [redacted]
MALADIE	informations moyens répartition bonne connaissance ressenti	Pourquoi ça se déclenche? Aimerait comprendre? "Médecins répondent régulièrement aux questions mais seuleument aux questions avec réponses 2 ou 3 entretien au début Infirmière en 3 étapes avant de partir +++"	Violent. Ne m'y attendais pas C'est très difficile "Au fur et à mesure, nous donne des informations Ils nous expliquent le mécanisme Stade de la maladie, différents protocoles Visite de l'HDJ Les médecins passent tous les jours donc si on veut poser des questions. C'est facile" Assez d'informations pour le moment	Signifie condamner Choc C'est votre enfant Espoir de guerison 90% On a des questions mais on est sous le choc et on a peur des réponses. "Les médecins Quel est le mécanisme de la maladie? Questions viennent au fur et à mesure avec le protocole Entretien infirmière qui explique l'aplasie" L'annonce difficile	Va-t-il mourir? Reste ma question principale même au jour d'aujourd'hui!!! "Un peu tout le monde: dès que je croise qqn Médecins expliquent le protocole" La mort difficile	Maladie grave!!! "on nous a tout expliqué rapidement" "Ils répètent les informations toujours qqn pour répondre à nos questions ""le temps qu'on assimile les informations, il y a toujours une question"". Un peu tout le monde répond aux questions" "Bonne explication mais on en demande toujours plus On a assez d'info sans que l'on redemande quand même" "Je lis la notice des médicaments pour avoir les info
TRAITEMENT IV/PO	explications observance moyens protocoles fonctionnement oubli idées d'outils nombre de M	Je dirai que per os et moins fort que IV mais je ne sais pas? "Anti-médicaments: ne va pas souvent chez le medecin Ces médicaments me font peur, on verra les effets secondaires à un moment" compréhension des protocoles cycles reviennent on les reconnait. se rappeler de nos connaissances (GR, GB)	IV ou PO :Equivalent. C'est l'effet qui m'importe	Pas assez expliqué On ne nous informe pas à l'avance de la suite des protocoles	Protocole ok les médecins l'expliquent bien Enchaînement des cures ne me fait pas peur sauf s'il y a un nouveau médicament.	Information clair On note question pour les poser plus tard Pas de différence, je ne sais pas Je pense que c'est la même efficacité certains médicaments n'existe pas par voie injectable
	EI	EI des médicaments (aphtes, NV) Pour anticiper les médicaments de soutien et éviter les oublis Les médicaments pour PEC des EI		Gestion: fièvre, allergie au chimio, ... J'aimerai être préveau des EI en avance. Tel protocole: on risque cela... CAT en cas d'EI.???' (ex: fièvre >38°venir) Bcp de nouveauté et peu se passer bcp de choses	Médicaments qui esquintent guérrit ça mais tue ça Peur du long terme On m'explique bien les EI	evt comme la fièvre, vomissemnt: que faire. "on a pas le droit à l'erreur"
ATELIER	intérêt thèmes temps appropriés	A la première hospitalisation avec infirmières mais seuleument 2. commence plus tôt. Les questions pratiques on lé descouvre à la maison après Entretien de sorti est bien avec les régimes, aplasie... Yanis confondait encore un peu les régimes sur fin de l'hospitalisation "Protocole EI des médicaments (aphtes, NV) Pour anticiper les médicaments de soutien et éviter les oublis Les médicaments pour PEC des EI"	Médicament per os Découvrir l'aplasie	J'aurai aimé échanger avec des parents d'enfant qui ont la même maladie parents dans le même cas que nous : gestion du quotidien (habite loin, fratrie...) milieu ou fin de la 1ère hospitalisation (3 ou 4°semaine): permet d'être rassurer avant de retourner à la maison Pas évident d'accepter Effets des traitements Classeur aplasie Explication régime corticoïde et aplasie	Sur fin de l'hospi qd on sait que l'on va rentrer à la maison ou en HDJ Régime EI à long terme	Aplasie +++ (2 séance ça serait bien)
	groupe ou indiv	Groupes car même médicaments Interaction entre les familles	groupe. Dynamique	Groupe pour voir d'autres parents	Groupe: laissserai parler les autres et ils poseront les questions pour moi	Groupe: chacun va parler de son cas Questions générales que l'on peut parler en groupe chacun amène son Expérience
	parents/enfants	Ensemble ado/parents Il etait réticent au départ. Ne voulais pas en parler		Commun petits à l'écoute des grands Un lien se crée pendant l'hospitalisation	Séparé car ne gèrent pas de la même façon	Ensemble
DIFFICULTES Relou VIH ordo. Arrêt tr.	Déplacements appétit manipulation oubli ecole vie normale compréhension de l'ordo Les M (prise, conservat°) solitude.//M etat de santé	"Problèmes d'ordonnance: obtenu trop tard pour que l'officine commande le médicament Retard du traitement Manque d'information ville/hôpital " Organisation autour. On a pas le choix "On est au courant à la dernière minute des débuts de cycle On se prépare mais on ne sait pas pour quand une fois démarée: clair et précis mais y a toujours des imprévus (transfusion...) Préfere ne pas trop bouger "Travail encore. Se réparti la semaine avec son mari Je m'occupe de l'HDJ: congés présence parentale" "N'avale pas les médicaments ecraser, diluer, mélanger dans yaourt dépendant des fois: psychologie administration bactrim sirop: pleure la veille car redoute ce moment Trois fois par jour; c'est compliqué Je range les boites pour qu'il ne voit pas les quantités Refuse meopa car a été malade" "Ecole: corticoides le midi décale la prise à 16h. Mais personne pour le donner Il veut le prendre seul. Je ne suis pas rassurée si ce n'est pas moi qui le donne. J aurai toujours un doute" Les regimes en fonction de l'état, traitt petit à petit on gère mieux	Un peu peur à la maison Savoir le début de l'aplasie entouré par grands parents pour s'occuper de la petite sœur "Arreter de travailler. Je m'occupe de lui à 100% Mon mari travaille " "Gros comprimés: couper en 3 ou 4 Aimerait des infos sur quel comprimé écraser, dissoudre... Plus facile la voie orale Anticiper les commandes à l'officine des médicaments"	Chamboule vie de famille Aide de la famille pour gestion de la fratrie Habite loin Inconnu: on va à l'hôpital mais on ne sait pas si on revient "Papa a arrêté Maman: congé parental" "Période de refus de prise: psychologue La gestion n'est pas un souci: on suit les horaires. Pour lui c'est plus difficile Bactrim sirop: goût dégeulasse avale les cp, les compte dans sa main."	On reste renfermée sur soi-même "Arrêt de mon activité Obliger car doit rester avec lui" "Peur de me tromper. Contact l'hopital Ils se ressemblent tous Le fait de se retrouver seul face aux traitement Pas trop contraignant" "Per os pas de difficultés mais courir après Hakim pour qu'ils les prennent: ADO Ecole pas de souci: il mange à la maison"	J'ai arrêté de travailler (congés de présence parentale) S'organiser pour les absences aux collèges; aides éducatives à la maison Nous n'avons pas encore fait de déplacement A la maison c'est une vraie organisation"
OUTILS		globulyss: voulait le montrer à sa classe parle des personnages à ses amis	Intéractif (jeux video...)			

VERBATIM PARENTS

Annexe 5 : Verbatim soignants

		[redacted]	[redacted]	[redacted]	[redacted]	[redacted]	[redacted]	[redacted]	[redacted]
Maladie	informations moyens répartition bonne connaiss°	Connaître le mécanisme global de la pathologie Donner des explications supplémentaires si besoin Réaliser évaluation des connaissances	Reste vague Bonne compréhension de la maladie Avoir un langage adapté à leur niveau Expliquer la maladie	Ils apprennent à connaître la maladie et son fonctionnement global, les grands mécanismes Personne-dépendant: certains font des recherches par eux même Ado c'est dépendant de la façon dont il le voit: vouloir en connaître beaucoup ou rien Les ado sont intéressés de savoir mais cela dépend des phases d'acceptation de la maladie Maîtrise assez intéressante de la maladie On dit beaucoup d'information au début puis un peu moins, un peu moins. DVD globulyss	En général c'est assez clair. Pathologie "simple". Besoins différents selon le stade de la maladie Questionnement ne tourne pas autour de la maladie mais plus autour du traitement Pathologie où on a le plus d'informations écrites dessin animé globulyss Oui dire la réalité des choses. Ce n'est pas leur faire peur	Expliquer la maladie: 2/3 phrases faciles Ne pas rentrer dans le détails: pas trop scientifique Clarifier la situation accompagnement réseau cancer"	Etaler les informations dans le temps prévoir plusieurs entretiens avant la sortie les parents posent question au puericultrices (n'osent pas la poser au médecin,) : on répond ou pas"	Revoir la maladie en partie, à force ils la connaissent on donne les informations au fur et à mesure de l'hospitalisation mais pas toutes les infos Dépend de leur charge de travail	atelier aplasie: jamais très clair droit de faire/ pas faire manger/pas manger permission: que peuvent-ils faire? reçoive trop d'information d'un coup infirmières font plusieurs fois le point pose des questions mais on ne sait pas y repondre: question pratique sur les nutritions "petit livret avec conseils documentation écrite" il n'y a pas trop d'information mais faut plusieurs formes	on explique la maladie mais pas le traitement
Traitement	Explications Observance Moyens protocoles fonctionnement oubli idées outils Niveau	Conditions de prises CAT en cas d'oubli, de vomissement... Où se procurer les médicaments? Expliquer les traitements utilisés pour lutter contre la maladie et les traitements annexes (prise en charge des EI). Faire le lien entre les 2 piluliers plan de soins... Leur faire comprendre les conséquences d'une mauvaise observance en mettant les formes Ne pas citer toutes les IM Donner une liste des médicaments qu'il est possible de prendre Pour les nausées, ne prendre que les médicaments prescrits toujours demander l'avis du pharmacien ou du médecin Alerter sur l'automédication pour éviter les soucis Prendre le temps d'expliquer la différence entre un traitement	Comprendre le traitement et son but Comment le prendre? Informations pratiques et théoriques (dans quoi disperser la gélule) "Expliquer l'intérêt des différents traitements pour obtenir l'adhésion Dire que tout est important" "formats informatiques plaquettes médicaments plan de prises" Rechute "Obligé de l'expliquer même si ça fait peur Trouver les mots traitement chronique: ne pas se lasser de le prendre Lutter contre l'habitude" Dire que c'est efficace, important d'être bon observant Complémentaire à la chimio IV. Explications importantes car on ne maîtrise pas ce qui va se passer à la maison: risque de mauvaise observance Ils récupèrent directement leur traitement à la pharmacie: Manque de communication avec le pharmacien Pharmacien d'officine ne connaît pas ces traitements	Ils apprennent les protocoles de traitement Besoin de connaître: le traitement, l'action, savoir pourquoi Pas d'entretien formel mis en place pour apporter des connaissances quelquelles soient. Actuellement informations données selon les questions des parents Rien de formelle dans le service / Travail avec la pharmacie Classeur réalisé avec l'URC sur les chimio "Pourquoi pas? S'ils viennent pas en aplasie, ils prennent un risque Phase de conflit ado/parent Double conflit traitement et maladie Je ne sais pas si on leur dit aujourd'hui Mettre les formes Adolescent est une population à risque connue par rapport à l'observance des traitements"	Sur les traitements à la maison, peut être que l'éducation est insuffisante Certains médicaments ne débutent qu'à la maison et nous les abordons pas à l'hôpital Ce manque d'information peut passer à l'as que se soit sur l'utilité, la préparation, l'heure des prises... Ils sont inquiets des EI, des séquelles, de la mauvaise tolérance, et du manque de connaissance Le traitement a une raison et une utilité plus ils comprennent l'utilité et l'importance du traitement, meilleure sera l'adhérence. Si adhère pas il y aura "ce n'est pas grave si on oublie une fois"	quand le prendre? Pourquoi le prendre? Expliquer l'importance de celui-ci Expliquer l'impact sur la maladie, rechute "Fiches de liaison (noter les EI et les prises): permet d'avertir le médecin lors des visites à l'HDJ ==> suivi de l'observance et le patient s'implique" "expliquer à quoi sert les médicaments mais ne pas rentrer dans le détail " "fiches (permet d'expliquer à des personnes étrangère à la famille) tableau recapitulatif" "Le dire mais dire ""peut-être des risques de rechute"" Important de prendre le traitement en horaire fixe"	Pas assez d'explications exemple des greffes: traitements antiviraux, antiinfectieuse, antifongique, immunosuppresseur et ttt EI "tableau personnalisé: indication, posologie, durée, spécificité photo médicaments entretien de sorti post-greffe tableau en évolution par la famille manipulation Néoral"	les connaitre	Arret bactrim lorsqu'il y a un mtx HD: en général c'est bien connu "dans l'ensemble, les parents sont super observants et compliant en phase d'entretien, je ne les vois pas."	ils ne demandent pas spécifiquement l'action de chaque médicament. Mais si on leur disait ça les intéresseraient planning comme pour les greffe expliquer le risque de rechute s mauvaise observance "oui voit la chose différement peut être moins important" on ne dit pas ce que fait chaque traitement on reste vague: on parle juste d chimiothérapi
	EI	Expliquer les principaux effets indésirables attendus: Savoir anticiper les EI: Quand prendre le médicament? Les posologies à ne pas dépasser.	Important de leur dire Comment y pallier? Eviter qu'ils s'inquiètent	ils apprennent les EI des médicaments Connnaître les effets indésirables car il y en a un certain nombre. Les EI font partis de la peur des ado et des parents				Revoir les effets secondaires interactions médicamenteuses		
ATELIER	intérêt thèmes temps approprié	Pas d'idée de thèmes! Intérêt: limiter le risque de rechute Insister sur l'importance de continuer malgré beaucoup d'EI "Besoins identiques Ado/parents maturité de ces enfants++" Bilan des connaissances acquises précédemment Faire des rappels Informations sont complexes	Médicaments Gestion des EI Bonne prise de médicaments Maladie c'est le rôle du médecin et le traitement est plus le rôle du pharmacien HDJ : Oui s'il y a les moyens pour C'est le bon moment Sinon à la pharmacie	consignes pour le retour à la maison Permettre d'échanger et comprendre l'utilité du traitement "HDJ est sur un temps court. C'est compliqué: ils n'ont pas envie de rester. Il faut voir avec la mise en place d'atelier en fonction de l'activité de l'HDJ. S'il y a demande de patients, pourquoi pas. Entretiens de sortie systématique avec la puericultrice du réseau et d'annonce Selon le temps, ils ont plus ou moins le temps de comprendre et de pouvoir poser des questions. Si c'est fait à la dernière minute c'est un peu difficile Possibilité de transformer ces ateliers de sortis individuels en ateliers collectif avec l'aide d'une personne ressource"	Beaucoup d'informations à donner. Il y a des moments où les gens ne sont pas aptes à comprendre un temps médical et un temp pass temps réseau pour les informations concernant le retour à domicile (aplasie, hygiène, CAT en cas de problème mais pas sur le traitement) "but pour tout ce qui concerne le retour à la maison Temps passe vite. Le départ peut se faire rapidement. Il faut pouvoir organiser un entretien avant la sortie. Les problèmes se posent en arrivant à la maison de toute façon Ils ne rappellent pas pour des petites questions et après disent à l'HDJ qu'ils leur manque des infos Peut etre qu'un entretien n'est pas suffisant et que le but des ateliers durant l'hospitalisation permettrait de faire de l'entretien réseau une évaluation des connaisances." "jamais entendu parler manque de communication entre l'HDJ et le 6°D Les patients ne m'ont en jamais parlé Ne sais pas comment ils sont menés. Aucune information à donner la-dessus ""ETP en phase d'entretien a du mal à l'envisager. ETP avant. Ils ont des chimio en phase de consolidation. Ça poseraoit moins de problème sur les phases suivantes.""	oui c'est important "réseau cancer = soutien lors du retour à domicile ""donner le numéro de la pharmacie, médecin à joindre en cas de problème important de garder le lien"""		aplasie des feuilles à distribuer: tout le monde ne le fait pas? "Entretien de sorti avec angélique: classeur, ..; traitement effets secondaires regime strict pour aplasie"		ils seront attentifs dans les 2 ca

VERBATIM soignants

	groupe ou indiv	Adolescence est une période compliquée Séance de groupe: avantage: pousse les gens à en parler inconvénient: gens pudique ne vont pas parler et mobilisation de la parole par les même personnes. Mixer les 2 types d'ateliers Se servir de l'entretien d'évaluation des besoins pour se faire une idée de la personnalité de l'adolescent (volubile ou pas)	Individuelle c'est mieux pour des ado C'est compliqué un ado timide, réservé s'exprimera plus en séance individuelle et sera don un meilleur répondeur aux ateliers Séance individuelle ou de groupe ça dépend duthème thème personnel: séances individuelles thèmes généraux (gestion médicaments): séances de groupe	les deux sont complémentaires Groupe: dynamismequi permet de poser des questions en s'aidant les uns et les autres Individuelle: pour une reprise a posteriori	groupe intéressant mais pas en première intention Séance individuelle puis séance de groupe pour évaluer leur questionnement Doute sur le nombre d'ado suffisant dans le service en même temps pour faire un groupe. Faut-il faire revenir un ado de la maison pour ça?	groupe permet de discuter ensemble rassurant car ils se rendent compte qu'ils ne sont pas tout seul dans cette situation.	un ado expansif va tirer vers l'avant un ado effacé C'est au médiateur de temporiser l'échange et de faire rentrer et sortir les participants dans la conversation Si ado à l'écart le reprendre en individuel	"petits groupes: plus entraînant chacun apporte ces conseils. Ça restera plus ancré que individuellement"	les 2 questions posées par certains auxquels les autres n'auraient pas pensées groupe peut être bien	plus individuelles sur les ado
	parents/enfants	Faire des ateliers différents Les adolescents n'aiment pas parler de tout devant leurs parents Difficultés à faire accepter cela à certains parents qui couvent trop leur enfants	Dépendant du sujet abordé: traitement: parent/ado ressenti: ado dépendant de la psychologie de l'enfant: lui demander son avis	les parents doivents être associés car ils en ont besoin. Ils sont responsables du contrôle de l'observance à la maison Séparé ou pas: à tester	Dépendant de l'âge ado: séparé des parents, ça les autonomise et leur donne une distinction si on leur donne plus confiance, ils feront mieux les choses. (au contraire sinon se sentent surveiller et les parents vont tout gérer). Petits: pas d'intérêt: les parents gèrent tout le traitement	Fonction des ado (personnalité et psychologie) Certains sont très proches de leur mère, d'autres sont plus indépendant. Chaque ado est différent. Il faut leur laisser le choix	Dépendant des familles les familles défavorisées discrètes risquent de ne pas prendre la parole	ado peut être bien dans l'ensemble les ado sont autonomes "séparé ado assez grand pour gérer leur maladie c'est leur maladie, c'est leur corps même si parents toujours derrière"	parents ont besoin d'information aussi Dépendant des parents et des ados les 2 envisageables ado ont des questions qu'ils ne veulent pas que les parents écoutent	
Difficultés	déplacements appétit manipulation oubli ecole vie normale compréhension ordonnance Prise des médct relai V/H conservation traitements	Oubli Les vacances Exposition au soleil Rythme d'administration diminution de l'appétit "Manipulation produits toxiques Risque pour la fratrie Eviter le mimétisme chez les jeunes frères et sœurs" "Gérer l'oubli d'une dose: Ne pas prendre double dose En fonction du temps écoulé reprendre la dose" Quels types d'informations donner? "Avertir et éduquer l'infirmière CAT à tenir si prise de médicament à la cantine (verre personnel dédié?)" "Hôpital: encadrement des prises, pas le choix de prendre le médicament Maison: rapport conflictuels parents/ado. Refus de prise" Expliquer l'importance du traitement	Adapter les horaires de prises gestion des EI "Eviter les prises à l'école si possible Informer l'infirmière mais laisser l'ado gérer son traitement Gestion de la scolarité: absentéisme" Se sentent plus libre à la maison et donc ils peuvent être plus laxiste vis-à-vis de leur traitement Si ado, ils doivent gérer eux même leurs traitements "Vie normale Leur dire qu'ils peuvent avoir une vie comme les autres"	Ils se retrouvent seul face au traitement Inquiétude même s'il y a l'ordonnance Inquiétude sur les effets secondaires Le fait de se retrouver seul qui réengendre des questions La peur de faire tout seul compréhension de l'ordonnance même si elle a été expliqué à la sortie de l'hôpital: posologie, nombre de médicaments... Difficultés importantes: intervention d'une personne extérieure (IDE libérale) pour donner traitement et assurer suivi "traitement gérer le matin ou le soir Sinon accueil individualisé à l'école (PAI) Obligation de faire intervenir quelqu'un" "si besoin. Une psychologue se présente pendant l'hospitalisation.	ils ne se posent pas la question mais quand on pose la question ils ne savent pas les securités à prendre pour la préparation des médicaments, des dilutions Ils ne se sentent pas en difficultés mais on se rend compte après qu'il y a un manque Sur la prise de médicament, ils ne se posent pas autant de questions que nous parents oui/ado non. Ils veulent retrouver leur copain, leurs environnements. Ca dépend de l'âge mais la première préoccupation n'est pas sur le traitement "l'équipe n'est pas encore orienté vers les soins hors de l'hôpital. Il est difficile d'évaluer les traitements non mis en place dans le service. Question des parents sur manipulation corticoides, loxen. Aussi rôle des médecins: éducation médicales seringues pour diluer. expliquer le côté pratique de l'ordonnance (seringue, dilution, si n'avale pas...) en concertation avec l'infirmière si besoin" Difficulté n'est pas forcément sur la prise des traitements mais plus sur un état de santé (1eres hyperthermie, les KT, aplasie) "Dépend du stade de la maladie et du moment où on la découvre. Découverte été moins problématique pour école On ne les voit plus beaucoup qd ils sont en entretien. On pose la question: ils parlent des retrouvailles mais pas du traitement. Peut-être que nos questions ne sont pas assez poussées."	déplacement gérer les traitements et les faire suivre (ex: produit frigo) Parents divorcés++: oubli des traitements chez l'un des 2 parents	Parents séparés: éduquer les 2 parents gestion des médicaments sur 2 lieux Les parents appelent souvent l'HDJet temps en temps le 6°D Stockage des médicaments frigo: Que faire si transport loin de la maison	on les encadre avant qu'ils ne sortent preparation seringues loxen comme ça les parents sont autonomes fièvre ordonnance en général ils ont assez d'informations	ne connais pas trop le traitement d'entretien chimio orale pas de souci sauf si l'enfant n'arrive pas à avaler le comprimé ne sais pas s'il y a autre formes ou si ecrasable rythme d'administration...mais il peut y avoir des oublis	chimio manipulée comme un traitement lambda ils appelent si arrêt... vie classique, heure fixe des prises?
Outils		Ne doit pas être trop scolaire support informatique ou téléphone outils modélisés "outils de synthèse information orale et écrite indispensable Mémoire auditive et visuelle" pas trop enfantin Utiliser des outils différents	Pour les adolescent c'est compliqué vidéo, application Rester ludique interrogatoires, des outils infantilisants	livret de suivi et verifier compréhension permet de garder une trace ordianateur interactif et non scolaire, non rebarbatif "plaquette réseau sur les médicaments per os à la maison dossier de sorti: le classeur (regroupe les ordo...) les puericultrices sont toujours là pour répondre aux besoins " globulyss: ado ne sait pas si ils regardent. En tout cas ils sont informés et y ont accès	plaquettes chimio tableau avec heure de prse dosage médicament particularités globulyss BD, plaquette plus adaptées adapté à leur connaissance, l'âge, et ce qu'ils veulent savoir: certains n'ont pas envie de savoir Education ne doit pas être forcé mais apporter le minimum pour que ça marche.	appli iphone: petit agenda avec les EI, alarmes agenda électronique, carnet de liaison carnet de suivi et insister sur l'observance resensinilisation sur la maladie attractif sous forme de jeu pas de ppt ex: trivial poursuite "une amie à une angine dois-je l'embrasser pour la saluer avec le risque d'aplasie.	manipulation des médicaments (ouvrir gélules, dilutions) mémoire gestuelles, visuelle et auditive	planning comme pour les greffes: chacun crée son planning support papier et informatique	concret dessin animé ludique marquer les esprits actifs pas passifs	planning, image, alarmes globulyss, application iphone,
participatalon		Oui	Non	Oui	Oui	oui	oui	oui	oui	oui

solitude état ste

Annexe 6 : Règles du jeu



Règles du jeu

Le jeu se compose :

- D'un plateau de jeu
- De cartes (4 thèmes + gages)
- D'une cocotte en papier
- De 5 pions
- Un dé

Nombre de joueurs : maximum 5

Ci-dessous la règle du jeu :

1. Chaque participant positionne son pion sur la case départ du plateau de jeu
2. Le joueur n°1 lance le dé. Il avance son pion sur le plateau de jeu en fonction du chiffre indiqué par le dé
3. Il prend la cocotte en papier et fait le nombre indiqué sur le dé avec le mouvement de ses mains.
4. Il choisit une couleur sur la cocotte et lit la consigne inscrite de l'autre côté de la cocotte.
5. Il tire une carte dans le tas correspondant et répond à la question ou fait un gage.
6. Si le joueur n°1 a des difficultés à répondre, l'ensemble du groupe vient à son aide pour répondre à la question.
7. Le joueur n°2 lance alors les dés.
8. Le premier arrivé à la fin du parcours à « gagner ».

Annexe 7 : Cartes du jeu





Qu’est ce qu’est la leucémie aiguë ?



Pistes de réponses :

- C’est un cancer qui touche le sang
- Augmentation anormale des globules blancs au détriment des autres cellules :
  - diminution des globules rouges
  - diminution des plaquettes





Quelles sont les cellules présentes dans le sang ? À quoi servent-elles ?



Pistes de réponses :

- Globules rouges : ils transportent l’oxygène
- Globules blancs : ils constituent le système immunitaire
- Plaquettes : elles participent à l’arrêt des saignements





Où sont produites les cellules sanguines ?



Pistes de réponses :

- Elles sont produites dans la moelle osseuse





Comment traitons-nous cette maladie ?



Pistes de réponses :

- On va la traiter avec des chimiothérapies intraveineuses ou par voie orale
- Le traitement se passe en plusieurs phases selon un protocole particulier : FRALLE
  - induction
  - consolidation
  - intensification n°1
  - interphase
  - intensification n°2
  - Entretien
- Durée totale : environ 3 ans.





Julie ne sait pas comment expliquer sa maladie à ses amis. Comment ferais-tu ?



Pistes de réponses :

- À ceux qui me demandent
- Simplement
- La gravité…





Julie ne veut en parler à personne. Qu'est-ce que tu en penses ?



Pistes de réponses :

- Extérioriser ses sentiments
- Partager
- Parler avec d'autres adolescents malades
- …





Julie voit que ses parents ont peur et sont tristes. Elle décide de pas montrer sa peur. Est-ce une bonne idée, selon toi ?



Pistes de réponses :

- Montrer son émotion
- Demander des informations
- Être rassuré
- …





Julie trouve que le traitement est long. Elle se décourage. Qu'en penses-tu ?



Pistes de réponses :

- Suivre le protocole
- Découper le traitement en étape
- Fêter la victoire de chaque étape
- …





Julie est en rémission depuis 4 ans. Elle est heureuse, car elle a une vie comme les jeunes de son âge. Qu'en penses-tu ?



Pistes de réponses :

- Fin d'un long parcours
- Être vigilant
- Heureux
- …





Julie trouve que les soins, gestes médicaux (PL, IT) sont douloureux. Elle angoisse juste avant de les faire.
Partages-tu aussi ce sentiment?

- tout à fait d'accord
- d'accord
- un peu d'accord
- pas d'accord



Pistes de réponses :

- Prendre la prémédication
- Se détendre (écouter de la musique, relaxation…)
- …





Certains amis de Julie pensent que la leucémie est contagieuse.
Vrai ou Faux



Pistes de réponses :

- FAUX
- Non contagieux
- Non héréditaire





Julie est en aplasie. Elle ne sait pas ce que cela veut dire. Peux-tu lui expliquer ?



Pistes de réponses :

- Plus de cellule immunitaire
- Risques d'infection plus importants
- Faire attention
- Se protéger (masque, nourriture…)
- …





Que dois-je faire si je vomis après avoir pris mes comprimés…?



Pistes de réponses :

En règle générale :

- Si on le retrouve <u>entier</u> : reprendre le médicament
- Si tu vomis plus de <u>15 min après la prise</u>. Il est inutile de reprendre le médicament





Que dois-je faire si j'oublie une prise de médicament ?



Pistes de réponses :

- Oubli > à 6h : Ne pas prendre la dose oubliée
- Oubli <à 6h : Prendre la dose oubliée
  Ne rien changer à ses habitudes pour la prise suivante.





Si je n'arrive pas à avaler un comprimé, qu'est-ce que je peux faire ?



Pistes de réponses :

- Purinethol : solubiliser le comprimé ou le contenu de la gélule dans un verre d'eau
- MTX : solubiliser le comprimé dans un verre d'eau alcaline (Hepar®).





Quels médicaments prends-tu actuellement ?
Sais-tu à quoi ils servent ?



Pistes de réponses :

- Chimiothérapies : purinéthol, methotrexate
- Traitements annexes : corticoïdes, anti-émétique…





Quelles précautions dois-je prendre si je manipule mes chimiothérapies orales ? (MTX, purinethol…)



Pistes de réponses :

- Je m'isole dans un endroit calme
- Je me lave les mains avant et après
- J'utilise toujours le même verre
- Je range bien mes médicaments après les avoir pris (hors de portée)





As-tu eu des effets indésirables ?
Comment as-tu géré cette situation ?



Pistes de réponses :

- Nausées, vomissements : antiémétique avant de prendre les médicaments
- Douleur : antalgiques avant un geste douloureux (PL)
- Perte de cheveux : perruque, foulard…





Julie n'arrive pas à avaler ses comprimés et ses gélules. Elle a décidé d'écraser les comprimés et d'ouvrir les gélules. Puis elle les mélange dans sa compote. Peut-elle faire ça avec tous ces médicaments ?

- tout à fait d'accord
- d'accord
- un peu d'accord
- pas d'accord



Pistes de réponses :

- Tous les comprimés ne s'écrasent pas
- Toutes les gélules ne s'ouvrent pas
- Incompatibilités si on mélange tout ensemble





Julie ne fait pas la différence entre ses chimiothérapies à avaler et les autres médicaments. Qu'en penses-tu ?



Pistes de réponses :

- Il existe des différences
- Manipulation différente
- Médicaments pour limiter les effets indésirables
- …





Julie ne connaît pas le nom des médicaments. Doit-elle les apprendre ?

- tout à fait d'accord
- d'accord
- un peu d'accord
- pas d'accord



Pistes de réponses :

- Permettre une autonomie
- Faire la différence entre les chimios et les médicaments annexes
- Comprendre le rôle de chaque médicament
- …





Julie est tête en l'air. Il lui est déjà arrivé d'oublier une prise de médicaments. Comment peut-elle faire pour ne pas oublier ?



Pistes de réponses :
- Rappel sur le téléphone
- Utiliser un pilulier
- Faire un tableau récapitulatif de son traitement
- …





La maman de Julie l'aide à gérer ses médicaments. Devrait-elle les gérer seule ?



Pistes de réponses :
- Elle doit s'intéresser à son traitement et participer
- Elle peut le faire avec ses parents
- Apprendre à être autonome
- …





Julie a peur des effets indésirables des médicaments et ne veut plus prendre son traitement. Qu'en penses-tu ?
- tout à fait d'accord
- d'accord
- un peu d'accord
- pas d'accord



Pistes de réponses :
- Difficile
- Fatigant
- Angoissant
- …





Julie en a ras le bol de tous ces médicaments. Qu'en penses-tu ?

- tout à fait d'accord
- d'accord
- un peu d'accord
- pas d'accord



Pistes de réponses :

- Traitement long
- Fatigant
- …





Julie a beaucoup de médicaments à prendre et ne les prend pas en une prise. Elle prend la moitié au petit-déjeuner et le reste après la douche. Es-tu d'accord avec cette solution?



Pistes de réponses :

- Voir en fonction des médicaments selon les repas
- Dépendant du médicament
- Risque d'oubli
- …





Julie est à une fête avec des amis. Elle boit un verre d'alcool. Quelle est la bonne réponse ?

A) il ne faut pas boire d'alcool
B) un verre ce n'est pas grave
C) il n'y a pas de contre-indication entre l'alcool et les médicaments



Pistes de réponses :

- Ne pas mélanger alcool et médicaments
- Cela doit rester exceptionnel
- Modération
- …





Avec les traitements Julie était fatiguée et vomissait souvent. As-tu eu des effets indésirables ? Comment as-tu fait pour y faire face ?



Pistes de réponses :
- Antiémétiques
- Antalgique avant gestes douloureux
- Du repos
- …





Je suis en aplasie. Je dois faire attention à mon alimentation ? Vrai ou Faux



Pistes de réponses :
- Je peux manger : des aliments industriels
  des préparations lactées non fermentées, boire des boissons en bouteille
  Il faut éviter la rupture de la chaîne du froid des aliments
- Je ne peux pas manger : viandes, poissons, œufs crus légumes non lavés, plats surgelés maison, charcuterie, viennoiserie, pain frais, fromage, charcuterie à la coupe





Si je suis sous corticoïdes, à quels types d'aliments dois-je faire attention ?



Pistes de réponses :
- Faire attention aux aliments riches en sucre : soda, sucrerie, gâteaux
- Éviter de grignoter entre les repas
- Manger un repas équilibré
- Faire attention aux aliments riches en sel : chips, charcuterie…





Qu’est-ce qu’un repas équilibré ?



Pistes de réponses :

Il doit comporter plusieurs familles d’aliments :

- Légumes
- Viandes, poissons
- Féculents (pâtes, riz…)
- Produits laitiers

Il faut boire de l’eau





Julie va au macdo avec ses amis alors qu’elle prend des corticoïdes. Est-ce une bonne idée ?



Pistes de réponses :

- La fréquence
- Une alimentation équilibrée le reste du temps
- Éviter de manger trop salé, trop sucré
- Faire les bons choix au mac’do
- …





Julie est invitée à manger chez sa meilleure amie. Doit-elle la prévenir qu’elle prend des médicaments ?



Pistes de réponses :

- Prise de médicaments pendant les repas
- Chimiothérapie per os (manipulation)
- Prévenir pour la préparation des repas par les parents de son amie (régime corticoïde)





C'est l'été, il fait très chaud. Est-ce que Julie peut manger des glaces tous les jours ?



Pistes de réponses :

- Avoir des repas équilibrés
- Attention à la chaîne du froid surtout en cas d'aplasie
- Un plaisir sucré de temps en temps
- …





Julie a tout le temps faim et grignote beaucoup entre les repas. Est-ce une bonne idée ?



Pistes de réponses :

- 3 repas par jour à respecter
- Une collation le matin et l'après-midi
- Éviter les sucreries
- Éviter de manger avant les repas
- …





Julie n'a pas d'appétit et ne veut pas manger. Qu'en penses-tu ?



Pistes de réponses :

- Manger c'est important
- Prendre des forces
- Aider son corps à se défendre
- Mucites : difficultés, douleurs…





Julie est en aplasie et ne veut manger que des sushis. Ces parents sont d'accord. Qu'en penses-tu ?

- tout à fait d'accord
- d'accord
- un peu d'accord
- pas d'accord



Pistes de réponses :

- Attention : poissons crus
- Attention au régime de l'aplasie
- Risque d'infections
- …





Julie est en aplasie à la maison. Sa grand-mère lui rend visite avec un pot de confiture maison. Julie en mange au goûter. Qu'en penses-tu ?



Pistes de réponses :

- Régime de l'aplasie
- Attention aux produits « maison »
- Stérilisation maison du pot de confiture
- …





À midi, Julie mange une assiette de poisson avec du riz, un morceau de pain et un yaourt. Est-ce que ce repas est équilibré?

Vrai ou Faux



Pistes de réponses :

- Les catégories d'aliments : féculents, protéines, légumes, produits laitiers
- Variétés de l'alimentation
- …





Julie en a marre des régimes liés au traitement. Elle dit que ça n'a pas d'importance. Qu'en penses-tu ?

- tout à fait d'accord
- d'accord
- un peu d'accord
- pas d'accord



Pistes de réponses :

- c'est important
- c'est pour son bien
- temporaire
- alimentation est une des clés de la guérison
- limiter les infections





Quels aliments dois-tu éviter de manger si tu prends des corticoïdes ?

A) Des courgettes
B) Des chocolats
C) Du pain
D) Des gâteaux



Pistes de réponses :

- Il faut éviter de manger gras et sucré
- B et D





Comment dois-je faire si je prends mon traitement à l'école ?



Pistes de réponses :

- Je préviens l'infirmière scolaire
- Je mets mes médicaments dans une petite boîte
- Je mets un rappel ou un pense-bête pour ne pas oublier de les prendre.





Avec qui puis-je parler de ma maladie ?



Pistes de réponses :

- Ma famille
- Mes amis
- Les médecins
- Les infirmières
- Un psychologue
- D'autres adolescents atteints de LA





Est-ce que je peux faire du sport ?



Pistes de réponses :

- Oui, je peux faire du sport. il faut seulement connaître ses limites
- « Si je suis fatiguée, je me repose »





Je pars en voyage, à quoi dois-je penser avant de partir ?



Pistes de réponses :

- Je prends mon ordonnance avec moi
- Je garde l'ensemble des médicaments avec moi
- Je prévois plus de médicaments que le nombre de jours où je ne suis pas là
- J'anticipe un décalage horaire en prévenant mon médecin





Est-ce que je peux aller à la plage ?



Pistes de réponses :

- Oui (hors aplasie et si pas KT)
- Je me protège : écran total (toutes les 2heures), casquette, chapeau, T-shirt manche longue, lunettes
- Je n'y vais pas entre 12 h et 16 h





Julie ne veut plus sortir depuis qu'elle a perdu ses cheveux. Qu'est-ce que tu en penses ?



Pistes de réponses :

- Ne pas avoir peur
- Il existe des solutions : foulard, perruques
- Temporaire
- …





Julie adore faire du vélo environ 30 min tous les jours près de chez elle. Est-ce une bonne idée ?

- tout à fait d'accord
- d'accord
- un peu d'accord
- pas d'accord



Pistes de réponses :

- L'activité physique : c'est important
- Écouter son corps lorsqu'on est fatigué
- Ne pas exagérer non plus





Julie part en vacances. Elle prépare sa « trousse à pharmacie ». À quoi doit-elle penser ?



Pistes de réponses :
- Ordonnances
- Quantité de médicaments suffisante
- Condition de stockage
- …





Julie prend l'avion. Elle met ses médicaments en soute. Est-ce une bonne idée ?



Pistes de réponses :
- Condition de stockage
- En soute, il fait trop froid
- Risque de perte des bagages
- …





Le petit frère de Julie est jaloux de l'attention que l'on porte à sa sœur. Trouves-tu cette réaction normale ?



Pistes de réponses :
- Réorganisation de la vie de famille
- Expliquer le pourquoi de cette situation
- Leur expliquer les traitements et la maladie
- …





Julie a manqué beaucoup de jours d'école. Elle a peur d'y retourner maintenant qu'elle va mieux. Comprends-tu ce sentiment ?



Pistes de réponses :
- Peur du regard des autres
- Peur des questions
- Peur de ne pas suivre le rythme
- Problème de concentration
- …





Julie se sent fatiguée et du coup elle a envie de ne rien faire. Trouves-tu que le comportement de Julie est adapté ?
- tout à fait d'accord
- d'accord
- un peu d'accord
- pas d'accord



Pistes de réponses :
- Ce sont les traitements
- Prendre le temps de se reposer
- Écouter son corps
- …





Julie a deux chats et un chien. Doit-elle les amener chez sa grand-mère tant qu'elle risque de faire des épisodes d'aplasie ?
- tout à fait d'accord
- d'accord
- un peu d'accord
- pas d'accord



Pistes de réponses :
- Maison propre
- Aérer les pièces
- Ne pas dormir avec les animaux
- Bien se laver les mains après les avoir caressés
- …





Gages

Mime une brosse à dents





Gages

Mime un dauphin





Gages

Mime un chimpanzé





Gages

Mime un escalator





Gages

Imite une personnalité de ton choix. Tes camarades doivent deviner qui sait?





Gages

Fais deviner le cri d’un cochon à tes amis





Gages



« Les chaussettes de l’archiduchesse sont-elles sèches, archi sèchent? »
Répète cette phrase 3 fois très vite.





Gages



« Six slips chics, six chics slips »
Répète cette phrase 3 fois très vite





Gages



« Trois très gros, gras, grands rats gris grattent »
Répète cette phrase 3 fois très vite





Gages



« Un gradé dragon dégrade un dragon gradé »
Répète cette phrase 3 fois très vite





Gages



« Allez ! allo ? aller allo ?… »
(à dire de plus en plus vite)





Gages



Imite miss France





Gages



« Ton thé t'a-t-il ôté ta toux ? »
Répète cette phrase 3 fois très vite





Gages



Essaie de faire un cercle avec ta main au niveau de ton ventre et tapote toi la tête avec l'autre





Gages



Imite un lion





Gages

Fredonne sans parler la chanson « ce rêve bleu… » pour le faire deviner aux autres





Gages

Tu dois faire trouver le nom du film « star wars » aux autres joueurs

Bibliographie

1. Ivernois, J.-F. d' & Gagnayre, R. *Apprendre à éduquer le patient : Approche pédagogique*. (Maloine, 2011).
2. Chambouleyron, M., Lasserre-Moutet, A., Lagger, G. & Golay, A. L'éducation thérapeutique du patient, quelle histoire! *Médecine Mal. Métaboliques* **7,** 543–547 (2013).
3. Assal, J. Traitement des maladies de longue durée: de la phase aiguë au stade de la chronicité. (1997).
4. Lagger, G., Chambouleyron, M., Lasserre-Moutet, A., Golay, A. & Giordan, A. Éducation thérapeutique 1re partie: origines et modèle. *Médecine* **4,** 223–226 (2008).
5. Bouric, G. & Beaumont, M. L'éducation thérapeutique du patient atteint de BPCO en réhabilitation respiratoire: Therapeutic patient education suffering chronic obstructive pulmonary disease in respiratory rehabilitation. *Kinésithérapie Rev.* **12,** 13–19 (2012).
6. Saout, C. *et al.* Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient. *Ministère Santé Jeun. Sports* (2008). at <http://sideralsante.fr/repository/pdfs/rapport-bachelot-sur-politique-n_516.pdf>
7. Cespharm. Education et prévention pour la santé. (2015).
8. HAS. Évaluation annuelle d'un programme d'éducation thérapeutique du patient : une démarche d'auto-évaluation. (2014).
9. Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes,. *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*. (2015).
10. Jacquemet, S. & Certain, A. Education thérapeutique du patient: rôles du pharmacien. *Bull. L'Ordre* **367,** 269–275 (2000).

11. A. Lehmann & A. Janoly-Dumenil. Pharmacien et éducation thérapeutique du patient: état des lieux des pratiques en France. (2014).
12. INCA. Les cancers en France, Les données. (2014).
13. Poirier, M. Cancers de l'enfant: données épidémiologiques, prise en charge thérapeutique actuelle et perspectives d'évolution. (2012).
14. Perol, david & Toutenu, P. L'éducation thérapeutique en cancérologie : vers une reconnaissance des compétences du patient. (2007).
15. Yates, P. *et al.* A randomized controlled trial of a nurse-administered educational intervention for improving cancer pain management in ambulatory settings. *Patient Educ. Couns.* **53,** 227–237 (2004).
16. Miaskowski, C. *et al.* Randomized clinical trial of the effectiveness of a self-care intervention to improve cancer pain management. *J. Clin. Oncol. Off. J. Am. Soc. Clin. Oncol.* **22,** 1713–1720 (2004).
17. Yates, P. *et al.* Randomized controlled trial of an educational intervention for managing fatigue in women receiving adjuvant chemotherapy for early-stage breast cancer. *J. Clin. Oncol. Off. J. Am. Soc. Clin. Oncol.* **23,** 6027–6036 (2005).
18. Chlebowski, R. T. *et al.* Dietary fat reduction in postmenopausal women with primary breast cancer: Phase III Women's Intervention Nutrition Study (WINS). *ASCO Meet. Abstr.* **23,** 10 (2005).
19. Rock, C. L. *et al.* Plasma carotenoids and recurrence-free survival in women with a history of breast cancer. *J. Clin. Oncol. Off. J. Am. Soc. Clin. Oncol.* **23,** 6631–6638 (2005).
20. OMS. Développement des adolescents. *WHO* at <http://www.who.int/maternal_child_adolescent/topics/adolescence/dev/fr/>

21. White-Koning, M., Bertozzi-Salamon, A.-I., Vignes, M. & Arnaud, C. L'observance des adolescents atteints de cancer. *Bull. Cancer (Paris)* **94,** 349–356 (2007).
22. Tubiana-Rufi, N. Éducation thérapeutique des enfants et adolescents atteints de maladie chronique. *Presse Médicale* **38,** 1805–1813 (2009).
23. Bhatia, S. *et al.* Nonadherence to Oral Mercaptopurine and Risk of Relapse in Hispanic and Non-Hispanic White Children With Acute Lymphoblastic Leukemia: A Report From the Children's Oncology Group. *J. Clin. Oncol.* JCO.2011.38.9924 (2012). doi:10.1200/JCO.2011.38.9924
24. A. Deccache. Education du patient: comprendre les besoins du patient. (2009).
25. Communier, A., Sadki, R., Sommerlatte, É. & Gagnayre, R. Quels besoins éducatifs pour des personnes vivant avec le VIH depuis plus de 10 ans ? *Éducation Thérapeutique Patient - Ther. Patient Educ.* **2,** 12 (2010).
26. ledey, daniele & mette, colette. Besoins et compÈtences des patients dialysés. (2006).
27. Maes, A.-C. Analyse croisée des besoins éducatifs des patients diabétiques de type 2 hospitalisés du point de vue des patients et des soignants: perspectives pour le développement d'une démarche éducative pendant le temps d'hospitalisation. (2013). at <http://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-00875952/>
28. Moreau, A., Villars, P. D. & Grenoble, C. H. U. S'appropier la méthode du focus group. at <http://www.dumg-tours.fr/IMG/pdf/2-_S_approprier_la_methode_des_focus_groups.pdf>
29. Exquis, S. & Favrat, C. Oncologie pédiatrique: revue de la littérature centrée sur le vécu de l'enfant dans la perspective d'une prise en soins de qualité. (2011).
30. Comité des représentants de la population atteinte de cancer et des proches au Québec, Québec (Province) & Direction de la lutte contre le cancer. *Besoins des personnes atteintes de cancer et*

de leurs proches au Québec: recommandations, avis. (Direction de la lutte contre le cancer, Santé et services sociaux Québec], 2005). at <http://www.msss.gouv.qc.ca/sujets/prob_sante/cancer/download.php?f=83cc6bfe7b9f1bbbb6fd2ef8cad75c7b>

31. D' Ivernois, J.-F. & Gagnayre, R. Compétences d'adaptation à la maladie du patient : une proposition. *Educ. Thérapeutique Patient - Ther. Patient Educ.* **3,** S201–S205 (2011).
32. HAS. ETP: Comment la proposer et la réaliser ? (2007).
33. Larousse. Définitions : outil - Dictionnaire de français Larousse. at <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/outil/56934>
34. Coupez, C. Outils pédagogiques. (2015). at <http://www.demain-le-monde.org/C-est-quoi-un-outil-pedagogique>
35. INPES. *Outils d'intervention en éducation pour la santé, critères de qualité: référentiel de bonnes pratiques*. (Éd. INPES, 2005).
36. Le Rhun, A. & IREPS Pays de la Loire. *Le puzzle de santé. Le chemin d'Eli*. (Instance régionale d'éducation et de promotion de la santé Pays de la Loire, 2010). at <http://ireps-ors-paysdelaloire.centredoc.fr/opac/index.php?lvl=notice_display&id=14749>
37. Advita Productions, Dal Molin, B. & Locomotive. *Le bâton de pluie*. (Advita Productions, 1997). at <http://ireps-ors-paysdelaloire.centredoc.fr/opac/index.php?lvl=notice_display&id=13487>
38. Advita Productions, Dal Molin, B. & Locomotive. *Le chemin*. (Advita Productions, 1991). at <http://ireps-ors-paysdelaloire.centredoc.fr/opac/index.php?lvl=notice_display&id=13488>

39. Advita Productions, Dal Molin, M. & Association Locomotive. *Le Mandala. Paroles de frères et soeurs endeuillés*. (Advita Productions, 2002). at <http://ireps-ors-paysdelaloire.centredoc.fr/opac/index.php?lvl=notice_display&id=13335>
40. IPCEM. Outils et ressources d'apprentissage pour l'éducation thérapeutique du patient. (2011).
41. Hôpital Robert Debré & de Saint Mars, D. *L'aventure de Jules. Une histoire pour comprendre la leucémie*. (Fondation CNP, 2005). at <http://ireps-ors-paysdelaloire.centredoc.fr/opac/index.php?lvl=notice_display&id=14111>
42. Ernst, Zidrou & Carpentier, L. *Boule à zéro. 1. Petit coeur de chômeur*. (Bamboo Editions, 2012). at <http://ireps-ors-paysdelaloire.centredoc.fr/opac/index.php?lvl=notice_display&id=18748>
43. Goff, H. L. & Devernois, E. *Billy-Hérisson*. (Flammarion-Père Castor, 1999).
44. Advita Productions, Dal Molin, B., Alibeu, G. & Locomotive. *Mon frère mon sang, accompagné du conte animé Le petit frère de Sarah*. (Advita Productions, 2008). at <http://ireps-ors-paysdelaloire.centredoc.fr/opac/index.php?lvl=notice_display&id=13485>
45. Pérès, G. Globulyss. (1999).
46. Pélicand, J. Maladies chroniques: l'éducation du patient enfant passe par le jeu. *Santé L'homme* **385,** 8–10 (2006).

SERMENT DE GALIEN

Je jure, en présence des maîtres de la Faculté, des conseillers de l'ordre des Pharmaciens et de mes condisciples :

D'honorer ceux qui m'ont instruit(e) dans les préceptes de mon art et de leur témoigner ma reconnaissance en restant fidèle à leur enseignement ;

D'exercer, dans l'intérêt de la santé publique, ma profession avec conscience et de respecter non seulement la législation en vigueur, mais aussi les règles de l'honneur, de la probité et du désintéressement ;

De ne jamais oublier ma responsabilité et mes devoirs envers le malade et sa dignité humaine.

En aucun cas, je ne consentirai à utiliser mes connaissances et mon état pour corrompre les mœurs et favoriser des actes criminels.

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

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

Comment amorcer la démarche de l'ETP en oncologie pédiatrie : de l'analyse des besoins à la création d'un outil d'intervention thérapeutique ?

Résumé :

L'éducation thérapeutique (ETP) a pour objectif d'aider les patients à acquérir des compétences d'autosoins et d'adaptation psycho-sociale pour gérer au mieux leur maladie.

De nombreux programmes se développent dans le domaine de l'oncologie. Néanmoins, peu de programmes existent en oncologie pédiatrie. Différents critères peuvent l'expliquer : la rareté et la diversité des pathologies cancéreuses de l'enfant, la grande variation d'âge et le critère de chronicité qui peut sembler moins marqué.

Dans un contexte local enclin au développement d'un programme d'ETP pour des adolescents atteints de leucémie aiguë lymphoblastique, comment est-il possible d'amorcer la démarche ?

La réalisation d'une analyse croisée des besoins des adolescents, des parents et des soignants a été réalisée. En effet, c'est un prérequis indispensable à l'ETP. Ceci a conduit à l'élaboration d'un référentiel de compétences et des objectifs éducatifs permettant de structurer la démarche. Dans l'objectif de conduire des ateliers d'éducation thérapeutique, la réflexion sur l'outil est indispensable.

Les outils doivent répondre à de nombreux critères qualité et doivent s'adapter au public cible, à la pathologie et au type d'atelier.

Dans ce projet, le choix s'est orienté vers la création d'un « outil maison » : Onco'logique. Le processus de réflexion, de conception, de modélisation est long et multi-étapes. Un regard multidisciplinaire sur cet outil est indispensable pour lui conférer une légitimité. À court terme, une mise en situation réelle et une évaluation par les adolescents et les éducateurs permettront de le faire évoluer et de l'améliorer.

How to initiate a therapeutic education approach in pediatric oncology: from the need's study to the creation of a therapeutic intervention tool?

Abstract :

Therapeutic patient education (TPE) aims to help patients to acquire self-care skills and psycho-social adjustment in order to manage their disease more effectively.

Many programs are developed in the field of oncology. However, few programs exist in pediatric oncology. Different criteria can explain it: the scarcity and variety of cancerous conditions of the child, the great age variation, and the criteria of chronicity which may seem less marked.

In a local context encouraging the development of a TPE program for teenagers with acute lymphoblastic leukemia, how is it possible to begin the process?

A cross analysis of the need of teenagers, parents and caregivers has been conducted. Indeed, it is an essential prerequisite to TPE. This led to the development of a skills repository and educational objectives to structure the approach. In the aim of conducting therapeutic education workshops, it is necessary to think carefully about the tools.

The tools must meet numerous quality criteria and must adapt to the target audience, pathology and the type of workshop.

In this project, Onco'logique, a "home-made tool", was created. It is a long and multi step reflection, designing and modeling process. A multidisciplinary look on this tool is essential to give it legitimacy. In the short term, an actual implementation and evaluation by teenagers and their educators will help develop and improve it.

Discipline : Pharmacie hospitalière pratique et recherche

Mots clés : éducation thérapeutique du patient, pédiatrie, analyse des besoins, outils

Adresse de l'UFR : U.F.R des Sciences Pharmaceutiques
Université Victor Segalen Bordeaux 2
146, rue Léo-Saignat
33076 Bordeaux Cedex France