



HAL
open science

Pharmacie clinique en oncopédiatrie : réalisations d'entretiens pharmaceutiques et de séances d'éducation thérapeutique

Ngoc M.-L., C. Vo

► **To cite this version:**

Ngoc M.-L., C. Vo. Pharmacie clinique en oncopédiatrie : réalisations d'entretiens pharmaceutiques et de séances d'éducation thérapeutique. Sciences pharmaceutiques. 2021. dumas-03464503

HAL Id: dumas-03464503

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03464503v1>

Submitted on 3 Dec 2021

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.

THESE

(Spécialité DES Pharmacie Hospitalière)

Conformément aux dispositions de l'arrêté du 4 octobre 2019

Préparée au sein de l'Université de Caen Normandie

PHARMACIE CLINIQUE EN ONCOPEDIATRIE : REALISATIONS D'ENTRETIENS PHARMACEUTIQUES ET DE SEANCES D'EDUCATION THERAPEUTIQUE

Présentée par
Ngoc, My-Lan, Camille VO

Soutenue publiquement le 25 juin 2021
devant le jury composé de

Professeur Virginie PREVOST	Docteur en Pharmacie, enseignant-chercheur, UFR Santé Caen Normandie, Centre François Baclesse	Présidente du jury et directrice pédagogique
Docteur Claire DUPONT	Docteur en Médecine, maître de conférence universitaire, praticien hospitalier, CHU de Caen	Examineur
Docteur Cécile BREUIL	Docteur en Pharmacie, praticien hospitalier, CHU de Caen	Directrice
Docteur Marianna DEPARIS	Docteur en Médecine, praticien hospitalier, CHU de Caen	Co-directrice
Madame Béatrice DUJARRIER	Infirmière coordinatrice du service d'immuno-onco-hématologie pédiatrique, CHU de Caen	Examineur

Thèse dirigée par Cécile Breuil, Marianna Deparis et Virginie Prevost

LISTE DES ENSEIGNANTS-CHERCHEURS

Directeur de la Faculté des Sciences Pharmaceutiques

Professeur Michel BOULOUARD

Assesseurs

Professeur Pascale SCHUMANN-BARD

Professeur Anne-Sophie VOISIN-CHIRET

Directrice administrative

Madame Sarah CHEMTOB

Directrice administrative adjointe

Madame Emmanuelle BOURDON

PROFESSEURS DES UNIVERSITES

BOULOUARD Michel	Physiologie, Pharmacologie
BUREAU Ronan	Biophysique,
Chémoinformatique	
COLLOT Valérie	Pharmacognosie
DALLEMAGNE Patrick	Chimie médicinale
DAUPHIN François	Physiologie, Pharmacologie
DELEPEE Raphaël	Chimie analytique
FABIS Frédéric	Chimie organique
FRERET Thomas	Physiologie, Pharmacologie
GARON David	Botanique, Mycologie, Biotechnologies
GIARD Jean-Christophe	Bactériologie, Virologie
MALZERT-FREON Aurélie	Pharmacie galénique
ROCHAIS Christophe	Chimie organique
SCHUMANN-BARD Pascale	Physiologie, Pharmacologie
SICHEL François	Toxicologie
SOPKOVA Jana	Biophysique, Drug design
VOISIN-CHIRET Anne-Sophie	Chimie médicinale

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

ANDRE Véronique – HDR	Biochimie, Toxicologie
BOUET Valentine – HDR	Physiologie, Pharmacologie
CAILLY Thomas – HDR	Chimie bio-inorganique, Chimie organique

DENOYELLE Christophe – HDR	Biologie cellulaire et moléculaire, Biochimie, Cancérologie
DHALLUIN Anne	Bactériologie, Virologie, Immunologie
ELDIN de PECOULAS Philippe – HDR	Parasitologie, Mycologie médicale
SAINT-LORANT Guillaume (Praticien hospitalier)	Pharmacie clinique
GROO Anne-Claire	Pharmacie galénique
KIEFFER Charline	Chimie médicinale
KRIEGER Sophie (Praticien hospitalier) – HDR	Biologie clinique
LAPORTE-WOJCIK Catherine	Chimie bio-inorganique
LEBAILLY Pierre – HDR	Santé publique
LECHEVREL Mathilde – HDR	Toxicologie
LEGER Marianne	Physiologie, Pharmacologie
LEPAILLEUR Alban – HDR	Modélisation moléculaire
N’DIAYE Monique	Parasitologie, Mycologie médicale, Biochimie clinique
PAIZANIS Eleni	Physiologie, Pharmacologie
POTTIER Ivannah	Chimie et toxicologie analytiques
PREVOST Virginie – HDR	Chimie analytique, Nutrition, Education thérapeutique du patient
QUINTIN Jérôme	Pharmacognosie
RIOULT Jean-Philippe	Botanique, Mycologie, Biotechnologies
SINCE Marc	Chimie analytique
VILLEDIEU Marie – HDR	Biologie et thérapies innovantes des cancers

PROFESSEUR AGREGÉ (PRAG)

PRICOT Sophie

Anglais

PERSONNEL ASSOCIÉ À TEMPS PARTIEL (PAST)

SEDILLO Patrick

Pharmacie officinale

SEGONZAC Virginie

Pharmacie officinale

Enseignants titulaires du Diplôme d'Etat de Docteur en Pharmacie

Remerciements

A Madame la Professeur Virginie Prevost, pour avoir accepté d'être la présidente de ce jury et pour m'avoir apporté votre expertise dans ce domaine. Recevez mes sincères remerciements.

A Madame le Docteur Claire Dupont, pour avoir accepté de juger ce travail. Soyez assurée de mon respect et de ma plus profonde gratitude.

A Madame le Docteur Cécile Breuil, pour m'avoir permis de réaliser ma thèse sur le thème de la pharmacie clinique, pour avoir encadré mon parcours tout au long de mon internat. Je te remercie pour ta disponibilité, ton écoute, ta bienveillance et ta patience. Grâce à tes conseils j'ai pu évoluer sereinement au sein de la pharmacie mais aussi dans le service de soin d'immuno-hémato-oncologie pédiatrique du CHU de Caen.

A Madame le Docteur Marianna Deparis, pour avoir accepté de m'intégrer dans ce projet d'éducation thérapeutique et pour avoir accepté que je réalise ma thèse sur ce sujet. Je te remercie de m'avoir encadrée dans mes projets et au sein du service, je te remercie également pour ta disponibilité et tes conseils précieux.

A Madame Béatrice Dujarrier, pour avoir travaillé avec moi sur ce projet d'éducation thérapeutique, pour m'avoir aidée dans la réalisation des bilans éducatifs et des séances. Je te remercie pour ton écoute, ton accompagnement dans ces projets et ta bienveillance.

A mes parents, je vous remercie de m'avoir soutenue tout au long de mes études et de m'avoir toujours poussée à aller plus loin.

A mon frère Guillaume, pour ton soutien durant mes études et encore plus au cours de mes périodes de concours. Ta présence et tes conseils m'ont motivée à atteindre mon but.

A Ba noi, sans qui je n'aurais pas choisi les études de santé, mes tantes, mes oncles, mes cousines et cousins de Guadeloupe et de Paris pour m'avoir également poussée à atteindre mes objectifs.

A mon grand-père de la Rochelle, à mes grands-parents de Corse, mon oncle de La Rochelle et toute sa famille qui ont toujours été bienveillants envers moi.

A Sacha, Lola, Sarah, Quentin, Manon, Marin, Joris, Félix, Léa, Jacques, Eléonore, Solen, Sullivan, Khaled, PO et Adam pour tous ces moments passés ensemble. A tous mes amis de la fac et du lycée et plus particulièrement Claire et Arthur, Fch, Sabine et Stan, PA et Olivia, Marion, Bouch, Cédric, Armand, Paul, Jeanne, Rafaële, Héloïse, Alice, Gaby et Clément. Et à tous mes co-internes de pharma et de médecine avec qui j'ai travaillé.

A toute l'équipe de la pharmacie du CHU de Caen avec qui j'ai pu travailler. Cécile, Alex, Claire merci de m'avoir transmis votre passion et votre motivation pour la pharmacie clinique. Je vous remercie d'avoir toujours été disponible, à l'écoute et pour m'avoir guidée dans mon parcours professionnel.

A toute l'équipe d'oncopédiatrie du CHU de Caen, professionnels médicaux et paramédicaux, je vous remercie pour votre accueil chaleureux et pour tout ce que vous avez pu m'apporter. Damien, Marianna, Jérémie, j'ai beaucoup évolué à votre contact et grâce à vous j'ai pu réaliser les activités de pharmacie clinique qui me tiennent à cœur.

Sommaire

Liste des figures	2
Liste des tableaux.....	3
Introduction.....	5
Partie 1. Pharmacie clinique et prise en charge en oncologie pédiatrique	7
1. Pharmacie clinique	8
1.1 Définition et réglementation de la pharmacie clinique	8
1.2 Le modèle de pharmacie clinique	9
1.3 Entretien pharmaceutique	13
1.4 Education thérapeutique du patient	17
1.5 Modèles pédagogiques en éducation thérapeutique.....	18
1.5.1 La situation pédagogique.....	19
1.5.2 Courants pédagogiques.....	20
1.6 Techniques de communication et posture éducative en éducation thérapeutique du patient	25
1.6.1 Compétences en éducation thérapeutique	25
1.6.2 Facteurs influençant l'approche du professionnel de santé	26
1.6.2.1 Stades d'acceptation de la maladie	26
1.6.2.2 « Sentiment d'efficacité personnelle »	29
1.6.2.3 Stades du changement de comportement.....	29
1.6.2.4 La motivation	31
1.7 Spécificités de l'éducation thérapeutique en pédiatrie	33
1.7.1 Stades de développement de l'enfant.....	33
1.7.2 Relation triangulaire : enfant-parents-soignant	34
1.7.3 Partenariat collaboratif	35
1.7.4 Adaptation de la stratégie et des outils pédagogiques.....	36
1.7.5 Les adolescents et jeunes - adultes.....	37
2. Prise en charge en oncologie pédiatrique	41
2.1 Epidémiologie descriptive des cancers de l'enfant.....	41
2.2 Parcours de soin en oncologie pédiatrique	43
2.2.1 Offre de soins et prise en charge globale	43
2.2.2 Problématique de la prise en charge des adolescents et jeunes adultes.....	44
2.2.3 Dispositif d'annonce.....	45

2.2.4. Prise en charge thérapeutique.....	48
2.2.4.1 La chirurgie.....	48
2.2.4.2 La radiothérapie.....	50
2.2.4.3 Traitements médicamenteux : chimiothérapies et thérapies ciblées	51
2.2.4.4 Greffe de cellules souches hématopoïétiques.....	54
2.2.4.5 Soins de support.....	56
2.2.4.6 Prévention et traitement des principaux effets indésirables.....	57
2.3 Place de l'éducation thérapeutique du patient en oncologie pédiatrique.....	60
2.3.1 Contexte national.....	60
2.3.2 Contexte inter-régional.....	62
2.3.3 Contexte régional.....	63
2.4 Activités et rôle du pharmacien : de l'unité de soins à l'oncologie pédiatrique	64
2.4.1 Efficacité et impact des activités de pharmacie clinique en unité de soins.....	64
2.4.2 Place du pharmacien en éducation thérapeutique du patient	69
2.4.3 Spécificité des activités pharmaceutiques en oncologie pédiatrique	71
Partie 2. Réalisation d'entretiens pharmaceutiques et de séances d'éducation thérapeutique en oncologie pédiatrique.....	75
1. Entretiens pharmaceutiques.....	76
1.1 Contexte et objectifs.....	76
1.2 Matériel et méthode	78
1.3 Résultats	81
1.3.1 Description de la population et des entretiens pharmaceutiques.....	81
1.3.2 Résultats du questionnaire de satisfaction.....	83
1.3.3 Adaptation des entretiens et des supports remis	85
1.4 Discussion.....	87
2. Bilan éducatif partagé ou diagnostic éducatif	90
2.1 Contexte et objectifs.....	90
2.2 Matériel et méthode	91
2.2.1 Evaluation des trames adaptées en 2018.....	91
2.2.2. Evaluation de la pertinence des adaptations des trames de 2020 après la première évaluation.....	92
2.3 Résultats	92
2.3.1 Synthèse des informations recueillies avec les trames de 2018.....	92
2.3.2 Adaptation des « trames 2018 » en fonction du retour des soignants ...	95

2.3.3 Résultats de l'adaptation des trames 2020	96
2.4 Discussion.....	100
3. Ateliers d'éducation thérapeutique du patient	102
3.1 Contexte et objectifs.....	102
3.2 Matériel et méthode	102
2.3 Résultats	108
2.3.1 Description de la population.....	108
2.3.2 Description des ateliers.....	109
2.3.3 Satisfaction des familles	111
2.3.4 Retour des soignants	115
2.4 Discussion.....	117
Discussion Générale	121
Conclusion.....	125
Bibliographie.....	127
Annexes.....	137

Liste des abréviations

ADN. : *Acide DésoxyriboNucléique*

AJA. : *Adolescents et Jeunes Adultes*

AMM. : *Autorisation de Mise sur le Marché*

ARS. : *Agence Régionale de Santé*

DGOS. : *Direction Générale de l'Offre de Soins*

ETP. : *Education Thérapeutique du Patient*

GO-AJA. : *Groupe Oncologique des Adolescents et Jeunes Adultes*

GvH. : *Graft versus Host*

HAS. : *Haute Autorité de Santé*

HPST. : *Hôpital Patient Santé Territoire*

ICCC. : *International Classification of Childhood Cancer*

IP. : *Intervention Pharmaceutique*

NVCI. : *Nausées et Vomissements Chimio-Induits*

OMEDIT. : *Observatoire des MEdicaments, Dispositifs médicaux et Innovation
Thérapeutique*

OMS. : *Organisation Mondiale de la Santé*

PLT. : *Problème Lié à la Thérapeutique*

PPS. : *Programme Personnalisé de Soins*

PRETORA. : *Programme Régional d'Education Thérapeutique pour les patients
atteints d'un cancer traité par chimiothérapie ORALE*

PUI. : *Pharmacie à Usage Intérieur*

RCP. : *Réunion de Concertation Pluridisciplinaire*

SFPC. : *Société Française de Pharmacie Clinique*

SFPO. : *Société Française de Pharmacie Oncologique*

Liste des figures

Figure 1. Les processus de pharmacie clinique. SFPC (5).....	9
Figure 2. Niveaux d'analyse pharmaceutique. SFPC (6)	10
Figure 3. Triangle pédagogique selon Houssaye J. (20)	19
Figure 4. Apprentissage allostérique en six dimensions. Adapté de Giordan A. (27) 23	
Figure 5. Composantes de l'environnement didactique. Adapté de Giordan A. (27) 23	
Figure 6. Représentation des différents modèles pédagogiques.....	24
Figure 7. Processus psychiques lors de l'acceptation de la maladie, d'après Lacroix A. (33)	27
Figure 8. Répartition des groupes diagnostiques selon l'ICCC chez les enfants et les adolescents. INCa (64).....	42
Figure 9. Schéma chronologique du dispositif d'annonce. INCa (68)	46
Figure 10. Exemple de plan de prise remis aux familles au cours des entretiens pharmaceutiques.	79
Figure 11. Répartition du diagnostic clinique dans la population de l'étude.	81
Figure 12. Répartition de l'âge des patients au cours de l'entretien pharmaceutique.	82
Figure 13. Motifs de non remise de support à la fin de l'entretien pharmaceutique. .	83
Figure 14. Répartition de la satisfaction des familles sur les entretiens.	84
Figure 15. Fiche information corticothérapie.....	86
Figure 16. Répartition des ateliers d'ETP réalisés au cours de l'étude.....	110
Figure 17. Réponses au questionnaire de satisfaction des ateliers d'ETP.	112

Liste des tableaux

Tableau 1. Effets indésirables spécifiques des chimiothérapies pouvant engager le pronostic vital. (77)	53
Tableau 2. Thèmes et verbatim principaux exprimés au cours des BEP.....	94
Tableau 3. Temps passé depuis le diagnostic et phase de traitement correspondant des patients inclus, lors de la 1ère séance ETP.....	109
Tableau 4. Durée des ateliers : durée estimée, moyenne et étendue.	110

Introduction

La pharmacie clinique est une discipline en plein développement à l'officine comme à l'hôpital, avec pour objectif de sécuriser la prise en charge médicamenteuse des patients.

Les cancers de l'enfant et de l'adolescent sont des maladies rares, il est toutefois primordial d'accompagner ces patients et leur famille dans leur prise en charge. Cette population possède en effet de nombreuses spécificités par rapport à la population adulte et les traitements anti-cancéreux sont classés parmi les plus à risque.

Grâce aux avancées technologiques, le recours aux médicaments de chimiothérapies orales a fortement augmenté, il est devenu nécessaire de sécuriser la prise de ces traitements à domicile. En effet, cette problématique est un enjeu majeur de santé publique, notamment d'un point de vue de l'observance et de l'adhésion médicamenteuse et particulièrement dans la population pédiatrique. L'observance médicamenteuse a un impact fort sur la guérison, mais également sur la prévention des complications liées à la maladie et aux traitements. Par ailleurs, les précautions de manipulation en lien avec ces médicaments à risque sont importantes à respecter pour éviter une contamination de l'entourage des patients et une contamination de l'environnement.

La première partie de ce travail abordera les définitions de la pharmacie clinique d'un point de vue réglementaire mais également d'un point de vue plus pratique avec l'apport des directives pour sa réalisation par les sociétés savantes. Ce travail s'oriente plus particulièrement vers les entretiens pharmaceutiques ainsi que l'éducation thérapeutique en service d'immuno-onco-hématologie pédiatrique. Pour ces deux activités, la communication ainsi que la posture du soignant sont essentielles. C'est pourquoi ce travail propose une synthèse des différents courants pédagogiques en lien avec l'éducation thérapeutique, ainsi que les compétences en communication nécessaires à la réalisation de cette activité. Les spécificités de la population pédiatrique seront également détaillées.

Par la suite, afin de comprendre les leviers et les difficultés de la réalisation de ces activités, la prise en charge dans ce service de soins particulier sera détaillée. Ce travail inclus une description du parcours de soins du patient, des différents traitements ainsi que des problématiques rencontrées en onco-hématologie pédiatrique.

Ce travail abordera en deuxième partie, la réalisation d'entretiens pharmaceutiques au sein de ce service de soins. La réalisation de ces entretiens fait suite à une étude des besoins effectuée en 2018, les objectifs sont de recueillir la satisfaction des enfants et de leurs parents sur le cadre, les thèmes abordés et les supports remis au terme de ces échanges.

Ce travail porte également sur l'Education Thérapeutique du Patient (ETP) au sein de ce service. En effet, dans le cadre des bilans éducatifs partagés, des trames adaptées à la pédiatrie avaient été élaborées en 2018, cependant elles n'avaient jamais été testées. C'est pourquoi l'équipe a choisi de réaliser une évaluation de ces trames. Leur évaluation repose sur les informations recueillies au cours de ces entretiens, et sur un recueil des observations des soignants. A la suite de cette première évaluation des adaptations ont été réalisées et une deuxième évaluation a pu être effectuée selon la même méthode.

Enfin, ce travail comporte une phase de test d'ateliers pédagogiques auprès des patients. Des ateliers préconçus et disponibles au sein du service d'oncologie pédiatrique ont été adaptés aux plus jeunes. L'évaluation de ces ateliers et de leurs adaptations repose sur la satisfaction des familles mais également sur les impressions et observations des soignants les ayant animés.

Partie 1.
Pharmacie clinique et prise en charge en oncologie pédiatrique

1. Pharmacie clinique

La pharmacie clinique est une discipline pharmaceutique développée depuis les années 60 dans le cadre de la prise en charge médicamenteuse globale du patient. Le pharmacien, grâce à son expertise sur le médicament, permet d'éviter les erreurs médicamenteuses mais également d'optimiser les thérapeutiques et de prévenir l'iatrogénie. Le pharmacien participe notamment à l'éducation thérapeutique du patient.

1.1 Définition et réglementation de la pharmacie clinique

La pharmacie clinique a pour la première fois été définie par Charles Walton en 1961, comme « l'utilisation optimale de jugement et des connaissances pharmaceutiques et biomédicales du pharmacien, dans le but d'améliorer l'efficacité, la sécurité, l'économie et la précision selon lesquelles les médicaments doivent être utilisés dans le traitement des patients ».

En France, c'est en 1984 que l'enseignement de la pharmacie clinique débute, grâce à la réforme Laustriat-Puisieux (1) qui permet aux étudiants en pharmacie d'entrer à l'hôpital en cinquième année. Ainsi, la mise en place de l'année hospitalo-universitaire pour les études pharmaceutiques a modifié de manière significative l'exercice de la pharmacie en secteur hospitalier.(2)

Réglementairement, des missions de pharmacie clinique au sein des Pharmacies à Usage Intérieur (PUI) sont introduites dans le Code de la Santé Publique depuis 2016. En effet, l'article L.5126-1-1 (3) missionne les PUI pour « mener toute action de pharmacie clinique, à savoir de contribuer à la sécurisation, à la pertinence et à l'efficacité du recours aux produits de santé ». Le décret n° 2019-489 du 21 mai 2019 relatif aux PUI (4), définit les actions de pharmacie clinique : l'expertise pharmaceutique clinique, la réalisation de bilans de médication, l'élaboration de plans pharmaceutiques personnalisés, les entretiens pharmaceutiques et autres actions d'éducation thérapeutique, mais également l'élaboration de stratégies thérapeutiques visant à assurer la pertinence et l'efficacité des prescriptions et à améliorer l'administration des médicaments.

La Société Française de Pharmacie Clinique (SFPC) a parallèlement actualisé la définition de cette discipline pharmaceutique en 2016 : « La pharmacie clinique est une discipline de santé centrée sur le patient dont l'exercice a pour objectif d'optimiser la thérapeutique à chaque étape du parcours de soins. Pour cela, les actes de pharmacie clinique contribuent à la sécurisation, la pertinence et à l'efficacité du recours aux produits de santé. Le pharmacien exerce en collaboration avec les autres professionnels impliqués, le patient et ses aidants. » (5)

La définition et la réglementation de la discipline qu'est la pharmacie clinique a permis sa reconnaissance et son développement. Cependant, sa pratique est effectuée plus largement en milieu hospitalier qu'en ville. Son expansion est favorisée par les projets menés par le Ministère des Solidarités et de la Santé dans le cadre de la qualité et de la pertinence des soins.

1.2 Le modèle de pharmacie clinique

La définition réglementaire de la pharmacie clinique a permis à la SFPC d'établir un modèle de pharmacie clinique, présenté dans la figure 1 ci-dessous, incluant trois types d'actes pharmaceutiques : la dispensation, le bilan de médication et le plan pharmaceutique personnalisé. (5)

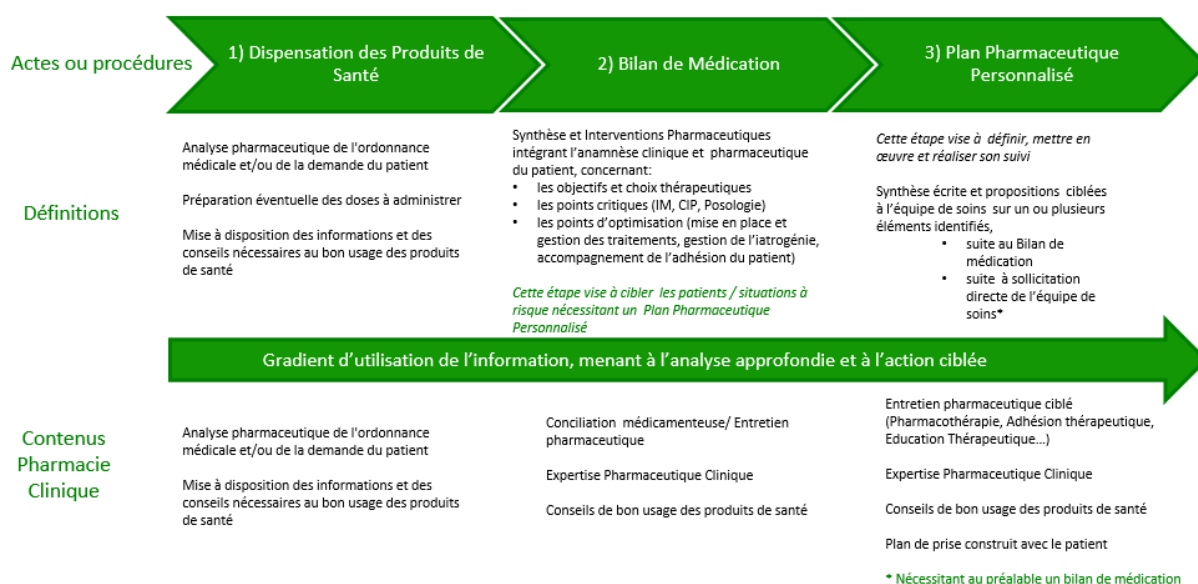


Figure 1. Les processus de pharmacie clinique. SFPC (5)

L'acte de dispensation des produits de santé se compose de l'analyse pharmaceutique de l'ordonnance, de la préparation des doses à administrer et du conseil associé au bon usage des produits délivrés. L'analyse d'ordonnance est définie comme une « expertise structurée et continue des thérapeutiques du patient, de leurs modalités d'utilisation et des connaissances et pratiques du patient » dans l'objectif d'améliorer la « pharmacoadhérence », de sécuriser et optimiser l'efficacité des thérapeutiques proposées. L'analyse inclut une analyse réglementaire de l'ordonnance mais également et surtout une analyse pharmacothérapeutique par la vérification « des posologies, des doses, des durées de traitement, du mode et des rythmes d'administration, de l'absence de contre-indications, d'interactions et de redondances médicamenteuses ». La SFPC a établi trois niveaux d'analyse pharmaceutique en fonction du contexte, des éléments requis et du contenu à analyser. Ces niveaux sont présentés dans la figure 2 ci-dessous. (6)

Type	Contexte	Contenu	Éléments requis
Analyse niveau 1 : Revue de prescription	Patient connu, sans point d'intérêt clinique nouveau	Choix et disponibilité des produits de santé, posologies, contre-indications et interactions principales	Ensemble des prescriptions, renseignements de base sur le patient
Analyse niveau 2 : Revue des thérapeutiques	Patient connu, situation en évolution	Choix et disponibilité des produits de santé, posologies, contre-indications et interactions principales Adaptations posologiques, liens avec résultats biologiques, événements traceurs	Ensemble des prescriptions, renseignements patient, données biologiques
Analyse niveau 3 : Suivi pharmaceutique	Nouvelle admission d'un patient, évolution en cours et issues non établies	Choix et disponibilité des produits de santé, posologies, contre-indications et interactions principales Adaptations posologiques, liens avec résultats biologiques, événements traceurs Respect des objectifs thérapeutiques, monitoring thérapeutique, observance Liens avec conciliation, conseil et éducation thérapeutique	Ensemble des prescriptions, renseignements et dossier patient, données biologiques, historique médicamenteux, objectifs thérapeutiques

Figure 2. Niveaux d'analyse pharmaceutique. SFPC (6)

Selon la SFPC, une analyse de niveau 3 est recommandée pour tous les patients. Les analyses de niveaux 1 et 2 sont réservés à des patients dont le suivi pharmaceutique n'est plus justifié (patients déjà connus).

Le bilan de médication est effectué lors de l'entrée d'un patient en établissement de soin, il est défini comme « le résultat d'une conciliation des traitements médicamenteux associée à une « expertise pharmaceutique clinique ». L'objectif est d'établir une évaluation pertinente de la situation médico-pharmaceutique du patient afin de définir ses besoins pharmacothérapeutiques. Cette étape permet également de relever les situations à risque nécessitant un suivi pharmaceutique spécifique.

Le bilan de médication est une démarche approfondie qui mène à un avis pharmaceutique qui doit être tracé et partagé avec l'ensemble de l'équipe soignante

impliquée dans la prise en charge du patient afin d'en garantir la validité et la pertinence.

C'est lors de cet acte que l'on peut identifier les Problèmes Liés à la Thérapeutique (PLT) qui peuvent ne pas avoir été repérés précédemment. Un PLT est défini comme « tout problème avéré ou potentiel en lien avec la thérapeutique pour un patient donné relevé lors de l'expertise pharmaceutique clinique ». Les problèmes relevés conduisent à des Interventions Pharmaceutiques (IP) : le pharmacien doit en informer le prescripteur afin d'optimiser la prise en charge médicamenteuse du patient. Les IP sont définies par la SFPC comme « toute proposition de modification de la thérapeutique en lien avec un/des produits de santé initiée par le pharmacien ». Elles doivent obligatoirement comporter l'identification précise du problème, une proposition de résolution et de prévention.

Afin de développer les recherches et de standardiser les pratiques de pharmacie clinique au niveau national, une « fiche d'intervention pharmaceutique » a été développée en 2003 par le groupe de travail « Standardisation et valorisation des activités de pharmacie clinique ». (7) Cette fiche d'intervention présentée en annexe 1, est l'outil de recueil des IP. Les données nécessaires à recueillir sont l'identification du patient et son service d'hospitalisation, le type de problème rencontré, l'intervention effectuée, la dénomination commune internationale du médicament incriminé et sa classification internationale anatomique, thérapeutique et chimique, le devenir de l'intervention doit également être mentionné. Ce document est accompagné d'annexes explicatives détaillant l'ensemble des PLT et des IP qu'il est possible de rencontrer, ce qui favorise leur codification.

Le plan pharmaceutique personnalisé implique un suivi au long cours du patient d'un point de vue pharmaco-thérapeutique mais également physiopathologique. Le pharmacien doit rechercher les points d'optimisation dans la prise en charge du patient en collaboration avec l'ensemble de l'équipe soignante. Pour cela, un entretien approfondi avec le patient et/ou ses aidants doit être réalisé. Cet entretien vise à appréhender ses comportements de santé, sa santé perçue, sa motivation à se soigner, ses connaissances, ses représentations et ses expériences vis-à-vis de la maladie et des traitements. Par la suite, un avis pharmaceutique sera réalisé : il synthétise les objectifs, les préconisations d'optimisation ainsi que leurs indicateurs de suivi pour une meilleure prise en charge globale.

Ces recommandations pharmaceutiques seront proposées pour validation, dans la mesure du possible, en concertation pluriprofessionnelle.

L'établissement de ce modèle vise à l'homogénéisation des pratiques de pharmacie clinique en France. Il est indispensable qu'il soit adapté et inclus dans la prise en charge globale des patients.

En France, le développement et la reconnaissance de la pharmacie clinique comme activité spécifique du pharmacien est en cours. En 2015, environ 90% des établissements de santé déclaraient réaliser des actes de pharmacie clinique. (8) Cependant, le manque de traçabilité et d'évaluation de cette pratique la rend peu visible. En réponse à cette problématique, la SFPC a établi des indicateurs de suivi d'activité pour la pharmacie hospitalière incluant des indicateurs de pharmacie clinique. (9) Afin de démontrer la valeur ajoutée du pharmacien au travers des IP, un outil national multidimensionnel a été validé par la SFPC : l'échelle CLEO (*CLinical, Economic, and Organizational*). Cet outil permet d'apprécier l'impact clinique de l'IP : les dommages corporels et l'impact sur la qualité de vie de l'intervention pharmaceutique sont évalués selon « le scénario prévu le plus probable ». L'IP peut concerner un traitement ou une surveillance clinique et/ou biologique. L'impact économique est évalué au travers du coût de la prise en charge médicamenteuse associée à l'IP (coût des médicaments et de la surveillance de la prise en charge médicamenteuse), mais aussi de sa réduction éventuelle et des coûts évités potentiels. Enfin, l'impact organisationnel défini comme « l'impact global sur la qualité du processus des soins selon la perspective des personnels soignants » est apprécié. (10)

La publication de référentiels et d'outils nationaux d'aide vise à homogénéiser les pratiques de pharmacie clinique. La pharmacie clinique est une nouvelle mission attribuée aux PUI et une discipline qui est en cours de développement, c'est pourquoi il est indispensable de décrire les activités et prestations pharmaceutiques à proposer ainsi que les outils nécessaires pour les réaliser. La structuration des actes de pharmacie clinique a permis d'établir la liste des indicateurs associés à ces activités. La traçabilité au quotidien des activités du pharmacien est essentielle afin que celles-ci puissent être valorisées, reconnues et généralisées.

1.3 Entretien pharmaceutique

Les entretiens pharmaceutiques effectués par les pharmaciens, internes ou étudiants se développent en milieu hospitalier et en ville. Ils font partie intégrante du parcours de soin du patient. Plusieurs types d'entretiens peuvent être menés et diffèrent en fonction des objectifs visés par ceux-ci.

D'un point de vue réglementaire, les entretiens reconnus sont ceux régis par la Convention Nationale organisant les rapports entre les pharmaciens titulaires d'officines et l'assurance maladie. (11) Ces entretiens pharmaceutiques sont proposés dans le cadre du dispositif d'accompagnement des patients par le pharmacien. Différents programmes d'actions existent et concernent les patients sous traitement par antivitamine K ou par anticoagulants oraux d'action directe, des patients asthmatiques mais aussi les patients sous traitement anticancéreux oraux. (12,13)

Ces entretiens visent à : « renforcer les rôles de conseil, d'éducation et de prévention du pharmacien auprès des patients ; [à] valoriser l'expertise du pharmacien sur le médicament ; [à] évaluer la connaissance par le patient de son traitement ; [à] rechercher l'adhésion thérapeutique du patient et l'aider à s'approprier son traitement ; [à] évaluer, à terme, l'appropriation par le patient de son traitement. » (11)

Les modalités de réalisation telles que la durée, la fréquence et le contenu de ces entretiens sont spécifiques à chaque programme d'actions. Dans ce cadre une rémunération sur objectifs a été convenue. A la suite de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2020, ces accompagnements pharmaceutiques sont payés à l'acte.

Cette réglementation n'est prévue que dans le cadre des activités des pharmaciens officinaux. Pour les pharmaciens hospitaliers, les entretiens pharmaceutiques sont effectués dans le cadre des missions de pharmacie clinique au sein des PUI. (4) Aucune codification d'acte menant à un financement propre n'est définie.

Pour la SFPC, l'entretien pharmaceutique est défini comme « un échange entre un patient et un pharmacien permettant de recueillir des informations et de renforcer les messages de conseil, de prévention et d'éducation ». (5)

La SFPC a défini huit différents types d'entretiens et leurs modalités de réalisation (temps, lieu, acteurs, suivi) afin d'orienter l'ensemble des acteurs intervenant dans cet acte pharmaceutique. Les différents types d'entretiens, présentés en annexe 2, doivent être adaptés au patient et à son étape dans le parcours de soin. Ils ne visent pas systématiquement l'ensemble des objectifs établis. (14) Ci-dessous, la liste des objectifs que les entretiens peuvent cibler :

- faire connaissance avec le patient,
- s'assurer de sa capacité à participer à l'entretien,
- établir la liste de ses traitements,
- repérer les PLT,
- évaluer le comportement du patient en lien avec sa qualité de vie,
- évaluer les connaissances et compétences du patient,
- évaluer l'organisation, l'autonomie médicamenteuse,
- repérer les besoins, les ressources, les freins et la motivation du patient,
- améliorer la gestion des effets indésirables,
- évaluer la bonne compréhension des informations transmises,
- répondre aux besoins éducatifs.

La traçabilité de cette activité est primordiale : elle fait partie de la liste des indicateurs de pharmacie clinique hospitalière et favorise la transmission et le partage d'information avec les autres professionnels de santé impliqués dans la prise en charge du patient.

Les entretiens pharmaceutiques peuvent être en lien avec la **conciliation médicamenteuse d'entrée ou de sortie** (lors de points critiques : une entrée, une sortie d'hospitalisation ou dans le cadre d'un transfert). Ces entretiens se font en individuel pour une durée comprise entre 10 et 20 minutes et ne nécessitent pas de suivi. Leur objectif est de faire connaissance avec le patient, de recueillir la liste de ces traitements, d'évaluer son adhésion et son organisation par rapport à la prise de ses traitements et d'apprécier ses connaissances.

Le bilan de médication ou bilan partagé de médication, s'il est réalisé en officine, s'adresse aux patients âgés polymédicamentés. Cet entretien effectué en individuel pendant 20 à 40 minutes regroupe l'ensemble des objectifs cités précédemment excepté la réponse aux besoins éducatifs des patients. Il peut être réalisé uniquement

par un pharmacien en officine, en ambulatoire ou en milieu hospitalier. Un suivi à périodicité définie est nécessaire.

La télésurveillance, le télésoin ou bien l'accompagnement thérapeutique peut être proposé aux patients atteints de maladie chronique. Pour ce type d'entretien, il est essentiel que le pharmacien possède les compétences suivantes : une formation de 40 heures à l'ETP ainsi qu'un Développement Professionnel Continu (DPC) validé dans la pathologie correspondante. Cet échange peut se réaliser de façon individuelle ou collective pour une durée comprise entre 30 et 60 minutes. Trois séances sur 6 mois renouvelables sont proposées dans ce contexte.

Deux types d'entretiens pharmaceutiques réunissent des objectifs communs : **l'entretien pharmaceutique réalisé dans le cadre d'une consultation pluridisciplinaire** et **l'entretien pharmaceutique ciblé**. Tout comme le bilan de médication, les objectifs visés correspondent à l'ensemble des points énoncés précédemment hormis la réponse aux besoins éducatifs des patients.

Ces types d'entretiens sont réalisés par le pharmacien dans six contextes :

- lors d'une prescription d'un nouveau traitement,
- d'une modification d'un traitement,
- d'effets secondaires,
- de défaut d'observance,
- de prescription d'un médicament à marge thérapeutique étroite,
- de consolidation des connaissances sur la maladie et le traitement.

Ils s'effectuent en milieu hospitalier dans les deux cas, toutefois l'entretien pharmaceutique ciblé peut également être réalisé en officine ou en ambulatoire. Ces entretiens durent environ 30 à 60 minutes et nécessitent un suivi régulier.

La SFPC a intégré les interventions du pharmacien en ETP en tant qu'entretiens pharmaceutiques. Ce mode d'intervention visant à l'acquisition de compétences par le patient sera repris par la suite.

Dans le cadre d'un programme d'ETP déclaré et destiné aux patients atteints de maladie chronique, un **bilan éducatif partagé** individuel doit être proposé. Lors de ces entretiens, la posture prise par le professionnel de santé est primordiale à l'adhésion pharmaceutique, c'est pourquoi, il est essentiel qu'ils soient effectués avec un pharmacien formé aux 40 heures validantes que ce soit en officine ou en ambulatoire.

Les différents objectifs de cet entretien visent à faire connaissance avec le patient, à s'assurer de sa capacité à participer à l'entretien et à évaluer sa compréhension, ses connaissances et ses compétences concernant sa maladie et son traitement. Cet entretien est la première étape de la démarche d'ETP.

Enfin, les **séances éducatives d'ETP** individuelles ou collectives, troisième étape dans la démarche d'ETP, font partie des entretiens réalisés par un pharmacien formé dans le cadre d'un programme déclaré. L'objectif principal de cet échange est de répondre aux besoins éducatifs des patients à partir des objectifs éducatifs repérés et négociés au cours du bilan éducatif partagé, dans le cadre de leur maladie chronique.

De manière plus spécialisée, la Société Française de Pharmacie Clinique Oncologique (SFPO) a développé les **consultations pharmaceutiques oncologiques** qui s'adressent aux patients traités par anticancéreux, thérapies ciblées ou hormonothérapie par voie orale. Ces entretiens spécialisés font partie intégrante de la prise en charge multidisciplinaire du patient. Ils sont effectués par des professionnels hospitaliers ou officinaux spécialisés en oncologie. Cet entretien s'accompagne de la réalisation d'un bilan de médication et de son analyse. Il a pour principaux objectifs d'évaluer les connaissances du patient, d'apprécier son adhésion, de s'assurer de sa bonne compréhension des modalités de prise du traitement et de réaliser une analyse globale des traitements médicamenteux en incluant les compléments alimentaires, la phytothérapie et les médecines alternatives et complémentaires. Cet échange vise aussi à donner au patient les moyens d'identifier, de prévenir et de limiter les effets indésirables.

La définition du cadre et des objectifs de ces différents types d'entretiens permet aux pharmaciens de se repérer dans les prestations qu'il est possible de mettre en place et de les pérenniser dans un objectif d'amélioration de la qualité de vie des patients. Ces définitions permettent également d'adapter les entretiens pharmaceutiques à proposer au moment opportun et selon l'étape où se situe le patient dans son parcours de soins.

1.4 Education thérapeutique du patient

Le rapport de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) - Europe en 1996 et traduit en 1998 définit l'éducation thérapeutique du patient comme un processus continu qui « 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. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider, ainsi que leurs familles, à comprendre leur maladie et leur traitement, à collaborer ensemble et à assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge, dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie. » (15)

Ce processus doit donc être pluridisciplinaire. L'ETP doit être centrée sur le patient, la communication réciproque joue un rôle important dans la relation soignant-soigné. Elle peut être évaluée grâce au contenu qui doit être clair et compréhensible pour le patient.

L'objectif de l'éducation thérapeutique est de faire acquérir au patient deux types de compétences : les compétences d'autosoins, et les compétences d'adaptation. Selon l'OMS, les compétences d'autosoins représentent des « décisions que le patient prend afin de modifier l'effet de la maladie sur sa santé ». Des compétences, dites de sécurité, indispensables et prioritaires qui permettent de « sauvegarder la vie du patient », en font partie. Les compétences d'adaptation, représentent des « compétences personnelles et interpersonnelles, cognitives et physiques qui permettent aux personnes de maîtriser et de diriger leur existence, et d'acquérir la capacité à vivre dans leur environnement et à modifier celui-ci ».

C'est avec la loi Hôpital Patient Santé Territoire (HPST) de 2009 (16) qu'un cadre législatif a été créé pour encadrer l'ETP et l'inscrire dans le parcours de soins du patient. Les programmes d'ETP doivent être conformes à un cahier des charges national dont les recommandations sont définies par la Haute Autorité de Santé (HAS). La HAS a donc publié en 2007, un guide méthodologique synthétisant les recommandations nécessaires à l'élaboration, la structuration d'un programme d'éducation thérapeutique et sa mise en œuvre. (17)

D'un point de vue administratif, un programme d'ETP nécessitait une autorisation délivrée par l'Agence Régionale de Santé (ARS) pour quatre ans. Depuis le 31 décembre 2020, le décret n°2020-1832 relatif aux programmes d'ETP (18) remplace le régime d'autorisation par un régime de déclaration à l'ARS. Dans le cadre d'une démarche d'amélioration continue, des évaluations annuelles et quadriennales sont obligatoires afin de faire évoluer un programme si nécessaire. Le rapport de l'évaluation quadriennale doit être transmis à l'agence régionale de santé. Ce cadre réglementaire permet de standardiser les programmes d'ETP.

La démarche d'ETP comprend quatre étapes. La première est l'élaboration d'un diagnostic éducatif ou bilan éducatif partagé qui va permettre de connaître le patient sur les différents aspects de sa vie afin de pouvoir identifier ses besoins et ses attentes mais également d'appréhender les réactions face à diverses situations. La deuxième étape consiste à définir un programme personnalisé comprenant les compétences à acquérir avec des objectifs prioritaires négociés avec le patient. L'étape suivante est la planification, la construction des séances ainsi que leur mise en œuvre. Enfin, la dernière phase permet l'évaluation des compétences acquises par le patient. La démarche d'évaluation du processus y est également intégrée.

La définition de l'ETP, la détermination du cadre théorique structuré permet le développement, la généralisation et la pérennisation de cette activité répondant aux besoins des patients atteints de maladie chronique.

1.5 Modèles pédagogiques en éducation thérapeutique

Les professionnels de santé doivent permettre au patient d'acquérir des savoirs, des savoirs faire et des savoirs être. A cette fin, le soignant doit posséder des aptitudes à la transmission d'information et à l'accompagnement du patient dans le développement de sa capacité à être acteur de son parcours de soins afin de mettre en place des actions éducatives. Un apport théorique peut être recherché dans les sciences de l'éducation qui proposent des éléments de compréhension de cette posture professionnelle au travers des concepts d'éducation et de pédagogie.

1.5.1 La situation pédagogique

L'éducation est la formation d'une personne à acquérir des savoirs dans un domaine. Elle implique le développement de connaissances et d'un sens critique qui vont permettre de faire des choix, de décider par soi-même. L'apprentissage est l'ensemble des processus de mémorisation d'un sujet pour créer ou modifier des schèmes comportementaux influencés par son environnement et sa propre expérience.

Houssaye J. (19) a développé le concept du triangle pédagogique. Le triangle pédagogique présenté dans la figure 3 ci-dessous permet d'analyser une situation pédagogique.

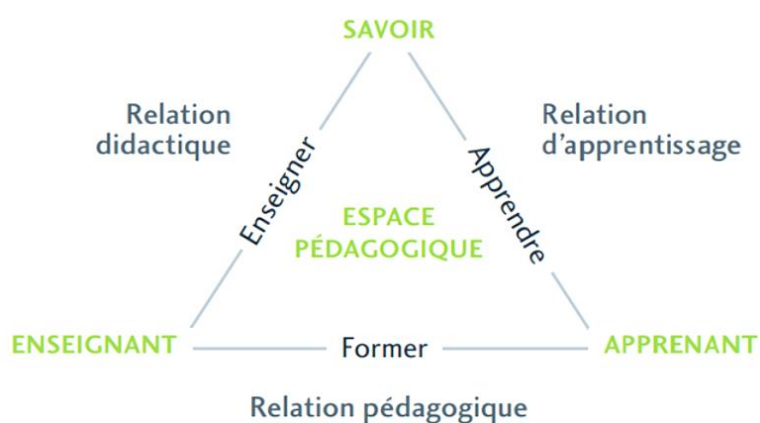


Figure 3. Triangle pédagogique selon Houssaye J. (20)

Selon *Houssaye J.*, une situation pédagogique se compose de trois pôles : l'enseignant, l'apprenant et le savoir. Chaque relation entre ces pôles définit une intention et met en jeu un processus différent. Il estime également que seuls deux de ces termes peuvent avoir une « relation privilégiée », ce qui exclut le dernier élément de cette situation pédagogique. Toutefois, les processus engagés ne sont pas totalement absents mais intégrés, l'élément exclu possède deux issues, soit accepter ce que *Houssaye J.* nomme « la place du mort » soit l'élément décide de « faire le fou ». Dans le premier cas, le sujet, mis à l'écart par les deux autres, accepte son rôle mineur. Dans le second, il refuse et conteste la place attribuée, alors, la relation privilégiée est modifiée et l'un des autres processus se met en place.

Dans le processus « enseigner », la relation entre l'enseignant et le savoir est dominante. Dans cette configuration, l'apprenant peut opter pour une attitude de « bon élève » en laissant place à l'éducateur possédant le savoir, mais il peut adopter

d'autres comportements tels que l'indiscipline, l'inattention, le désintérêt... Dans le cadre du processus « apprendre », le rôle de l'enseignant peut être celui du médiateur qui va aider l'apprenant à acquérir le savoir, comme par exemple lors de travaux de groupe. Si dans ce cas, l'enseignant prend la place du « fou », par exemple en essayant de contrôler l'acquisition des savoirs, les places seront redistribuées, et la relation pédagogique sera privilégiée. Dans le processus « former », le savoir tient une place mineure, l'essentiel de la relation se base sur les liens relationnels avec le groupe. Un groupe fonctionne lorsqu'il a surmonté les conflits en son sein et le savoir doit donc émerger de ce groupe.

Ce triangle pédagogique permet de comprendre les différentes situations pédagogiques, de connaître les différentes relations qui s'établissent mais également d'en repérer les potentiels dysfonctionnements. En ETP, la connaissance de ce concept permet d'identifier ces situations et d'adapter sa posture. (19)

1.5.2 Courants pédagogiques

Différents courants théoriques de modèles pédagogiques existent et peuvent servir de support aux professionnels afin de mettre en place des actions éducatives. (21,22)

Tout d'abord, la **pédagogie classique** s'appuie sur un mode de transmission vertical entre le soignant éducateur et le patient. Elle se fonde sur la communication simple de savoir par l'explication et l'argumentation. Cette transmission passive ne permet pas la modification d'un comportement. Le sujet doit décoder les informations reçues et les mémoriser. Ce modèle peut être efficace lorsque les deux parties utilisent le même cadre de référence et un raisonnement identique. Cette pédagogie est donc difficile à mettre en place en ETP, puisque les conceptions du patient sur la santé peuvent être en décalage avec ses savoirs. Le patient peut avoir une signification différente de termes utilisés et le risque dans ce cas est l'incompréhension associée à une mauvaise transmission de connaissances. Cette transmission d'information verticale ne permet ni le développement de compétences, ni l'intégration des savoirs puisqu'elle ne permet pas l'appropriation des connaissances par le sujet.

La **pédagogie behavioriste** a été développée par *Watson C.* (23) et repose sur le conditionnement. L'apprentissage est observable : le sujet modifie son comportement en fonction de *stimuli* extérieurs, la dimension psychologique interne est rejetée. *Skinner B.F.* (24), lui, développe le « conditionnement opérant » : les réponses sont conditionnées et la réponse positive sera renforcée pour pouvoir développer ce comportement. Le savoir est considéré comme cumulatif et les savoirs complexes sont décomposés en « unités élémentaires » qui répondent à un stimulus et une réponse positive. Cette segmentation permet au sujet apprenant d'atteindre progressivement les objectifs fixés. Cette méthode favorise la réussite, qui elle-même favorise la motivation dans le changement de comportement, mais ne prend pas en compte les croyances du sujet apprenant ni ses attentes. Cette pédagogie peut être utilisée pour l'acquisition de gestes techniques en ETP.

Les **pédagogies constructivistes** se basent sur la construction ou la reconstruction du savoir par l'apprenant. Pour *Piaget J.* (25), il est nécessaire de déséquilibrer les structures cognitives pour modifier les structures préexistantes. La réponse à ces contraintes de l'environnement est une « accommodation » et une « assimilation » de la connaissance pour rétablir l'équilibre qui correspond à la maîtrise du nouveau savoir. L'« accommodation » représente l'adaptation du sujet à la contrainte et l'« assimilation » à l'intégration de la nouvelle connaissance à la structure préexistante. Le conflit cognitif, pilier de ce mode d'apprentissage, qui peut être engendré par une « situation-problème » va favoriser des changements conceptuels du sujet apprenant. La mise en situation ainsi que l'analyse en fonction des connaissances antérieures vont permettre à l'apprenant de donner du sens à la connaissance.

Vygotskiï L. (26) enrichit le modèle selon *Piaget J.* en intégrant une dimension sociale à l'apprentissage. L'apprentissage social permet des interactions et des échanges au sein d'un groupe, ce qui engendre la construction de savoirs grâce à un travail collaboratif. L'apprentissage passe par la médiation de l'enseignant, il a un rôle de « facilitateur des apprentissages ». Ce que *Vygotskiï* nomme « la zone proximale de développement » est une collaboration avec une personne ou un groupe sur un travail de résolution de problèmes. Dans ce modèle, la réussite ne peut pas s'effectuer seul. Cette méthode de travail implique de faire des erreurs qui permettent l'apprentissage par l'expérience contrairement aux méthodes employées dans le cadre des théories behavioristes.

En ETP, pour utiliser cette pédagogie, il est nécessaire de faire ressortir les concepts du patient, de les lui faire exprimer, avant de les confronter grâce au conflit cognitif. Il est également possible de faire ce même travail en groupe en faisant confronter deux groupes dans le but de faire émerger des idées ou des questions et de construire de nouvelles connaissances. (25,26)

Giordan A. (27) s'est inspiré des avantages et des limites de ces différents modèles pour proposer une **pédagogie dite « allostérique »**. Le terme allostérique est une métaphore renvoyant « à la structure et au fonctionnement de certaines protéines ». Ce modèle part du principe que chaque individu apprenant fait des liens entre ses différentes idées ce qui crée des conceptions. De par ce principe, la pensée peut uniquement être modifiée par l'environnement et non de façon directe. L'enseignant va favoriser l'apprentissage s'il est dans un environnement didactique. Les caractéristiques de cette pédagogie sont centrées sur le patient, les « modèles mentaux » lui permettent de réagir mais aussi de comprendre son environnement et d'agir en fonction. « La transformation d'une conception » va s'appuyer sur celle antérieure et la structure de pensée va se réorganiser pour atteindre un équilibre. Ainsi, l'apprentissage d'un savoir exige une transformation grâce à « un processus de régulation type déconstruction/construction ».

Deux idées sont mises en avant dans ce modèle : l'intentionnalité qui correspond au désir d'apprendre du patient et le travail porté sur les conceptions du patient dans ce qu'il nomme les « six dimensions du patient » dans un environnement didactique. L'apprenant est seul à pouvoir initier un changement qu'il soit comportemental ou conceptuel. L'enseignant peut être un déclencheur et un accompagnant dans cette démarche. Le désir d'apprentissage peut être influencé par les besoins de l'apprenant, son sentiment d'autonomie, son estime de soi, ses sens mais aussi par ses émotions et ses projets. En ETP, les croyances du patient sur la santé sont importantes à mettre en évidence puisque cela permet de lui faire exprimer son ressenti, ses peurs, ses besoins et de pouvoir construire un diagnostic éducatif personnalisé.

Six dimensions du patient influencent l'apprentissage allostérique : la dimension perceptive, la dimension émotionnelle (affective) et l'intentionnalité sont liées entre elles et à la dimension cognitive (mémorisation, lien entre les informations reçues...) qui permet l'apprentissage du savoir. Cette dernière dimension est régulée par la dimension infracognitive qui représente les raisonnements réflexes ou automatiques du patient, généralement difficilement perçus. Elle est aussi modérée par la dimension

métacognitive qui désigne les représentations du patient sur la maladie, le traitement ou le système de santé. Les liens entre ses différentes dimensions sont représentés dans la figure 4 ci-dessous.

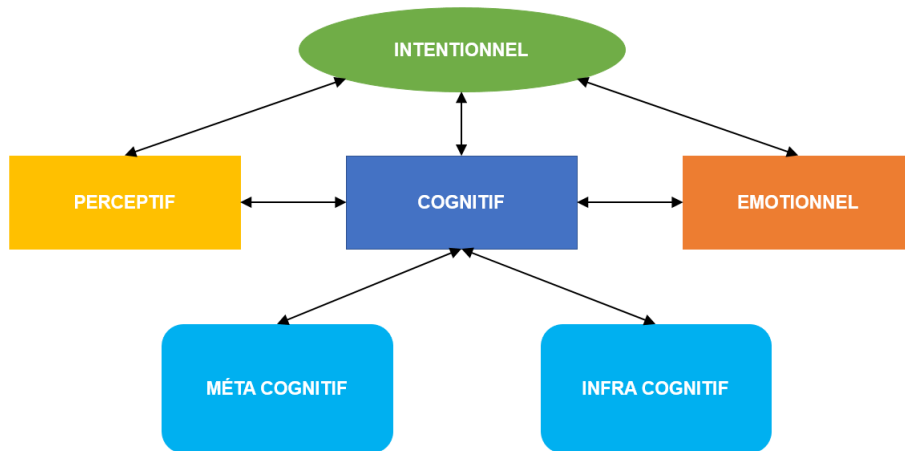


Figure 4. Apprentissage allostérique en six dimensions. Adapté de Giordan A. (27)
 Giordan A. insiste sur l'environnement didactique qui favorise l'apprentissage. Ses composantes sont présentées dans la figure 5 ci-dessous.

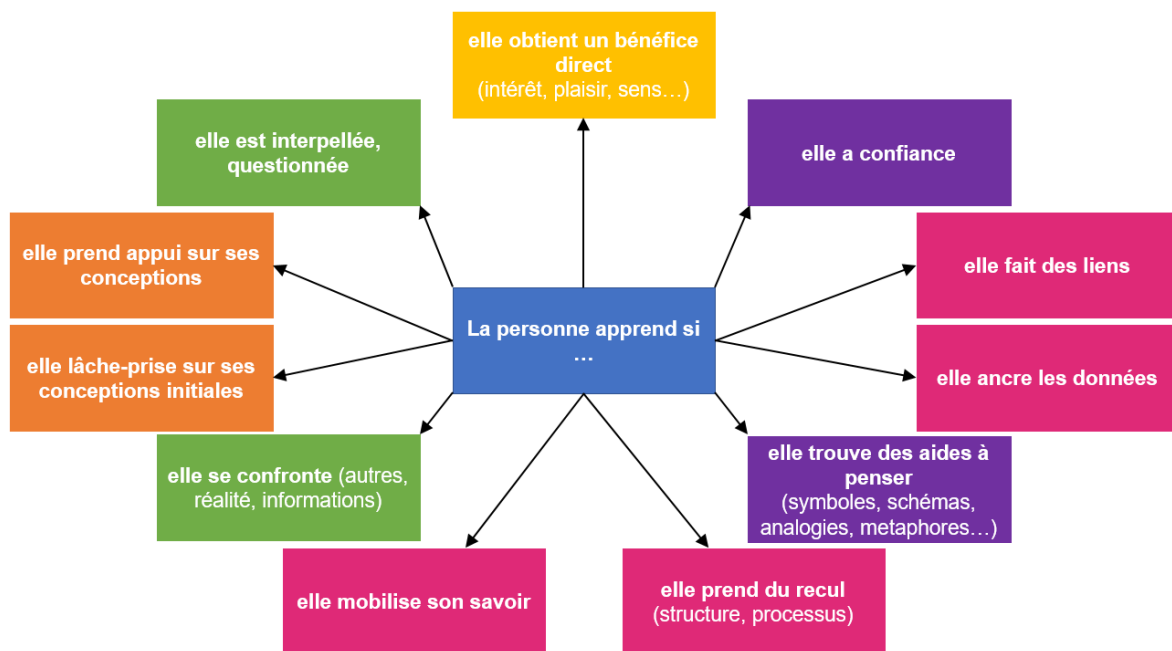


Figure 5. Composantes de l'environnement didactique. Adapté de Giordan A. (27)
 Pour Giordan A., l'ensemble de ces composantes est indispensable afin que l'apprentissage se déroule correctement, cependant il est également possible que la modification de la conception et/ou du comportement ne se réalise pas. (27,28)

La confrontation du patient à la réalité est déstabilisante et nécessaire pour bousculer ses croyances.

La figure 6 ci-dessous propose un rappel des différents modèles pédagogiques sur lesquels il est possible de s'appuyer afin de définir la stratégie pédagogique à mettre en place tout en tenant compte du patient et des compétences pédagogiques.

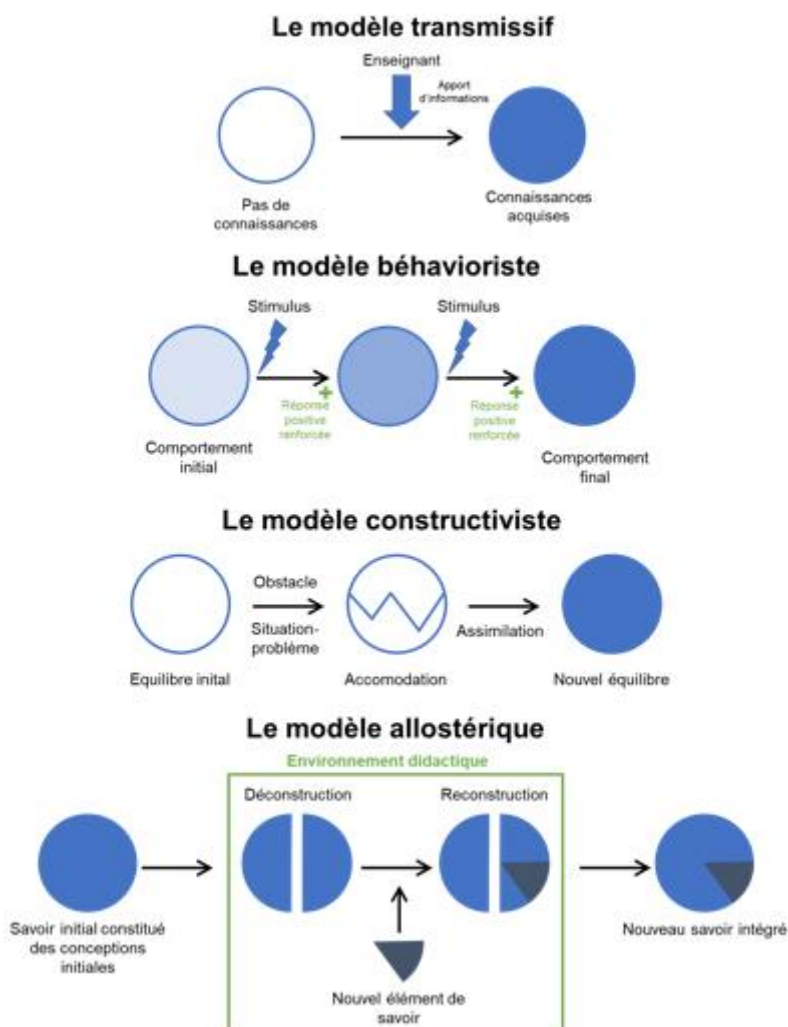


Figure 6. Représentation des différents modèles pédagogiques.

Il n'existe pas de consensus sur la méthode ou le modèle pédagogique à adopter en ETP. Les soignants éducateurs s'inspirent de ces modèles pédagogiques, de leurs avantages et de leurs inconvénients afin de proposer des séances adaptées aux différents patients. Les modèles présentés sont rarement utilisés seuls, les séances d'ETP se construisent grâce à une combinaison pré-étudiée tout en possédant un modèle dominant. Ces modèles d'éducation et d'apprentissage abordent le rôle du patient et du soignant. En pratique, ces modèles posent la question de la posture du soignant ainsi que des concepts du patient.

1.6 Techniques de communication et posture éducative en éducation thérapeutique du patient

Il existe un enjeu majeur dans la posture et le choix des techniques de communication en ETP. Les informations délivrées au patient de manière descendante ne sont pas à elles seules efficaces pour que le patient puisse les intégrer. Il est nécessaire de rendre le patient acteur afin qu'il puisse s'approprier ces informations. Une communication de type horizontale favorise l'échange entre le patient et le professionnel de santé car elle permet de prendre en compte les attentes et les besoins exprimés par la personne.

1.6.1 Compétences en éducation thérapeutique

La formation des professionnels de santé est indispensable puisqu'elle permet aux intervenants des séances d'ETP d'acquérir les compétences nécessaires leur permettant de les mener à bien. Les professionnels de santé sont confrontés à de nouvelles compétences à acquérir hors du domaine biomédical et de soins.

Plusieurs compétences sont requises afin de dispenser l'éducation thérapeutique. Le professionnel de santé doit posséder des compétences relationnelles afin que le patient puisse prendre une place active dans les décisions pour sa santé et ses apprentissages. L'objectif est de construire avec le patient des réponses adaptées à ses besoins et de l'accompagner en lui donnant des outils pour favoriser son autonomie. Il pourra ainsi faire des choix éclairés.

Parmi les compétences de savoir-être, le professionnel de santé dispensant l'ETP doit faire preuve d'écoute active, de bienveillance et de non jugement. L'attitude verbale (notamment l'utilisation d'un vocabulaire adapté à la compréhension) et non verbale du professionnel de santé a un impact important sur le lien qui se construit au cours des échanges avec le patient. La connaissance de techniques de communication (communication empathique, questions ouvertes, respect des silences, renforcement positif, valorisation...) favorise l'expression des patients. Le professionnel doit établir une relation de confiance, soutenir et motiver le patient tout au long de sa prise en charge.

Des compétences pédagogiques et d'animation sont également nécessaires pour conduire un entretien et favoriser la relation soignant/soigné. Il est important de savoir faire preuve d'écoute, tout en sachant expliquer en s'appuyant sur des techniques et des outils pédagogiques adaptés. A titre d'illustration, pour s'assurer de la compréhension du patient, il est possible d'avoir recours à la technique de reformulation. Afin de soutenir le patient il est indispensable de prendre en compte ses besoins mais aussi de repérer les évolutions et la diversité des patients.

Des compétences méthodologiques et organisationnelles sont indispensables pour élaborer mais également maintenir un programme d'ETP. La coordination et la transmission d'informations (notamment au médecin traitant) sont deux points clés de tout programme. Enfin, des compétences biomédicales et de soins sont indispensables. Les intervenants doivent posséder des connaissances sur la maladie chronique abordée et doivent savoir identifier les troubles psycho-sociaux. (28–30)

Ces champs de compétences sont primordiaux à acquérir pour dispenser des séances d'ETP. Les professionnels de santé doivent rechercher la meilleure approche pour développer une relation soignant/soigné privilégiée et favoriser l'alliance thérapeutique.

1.6.2 Facteurs influençant l'approche du professionnel de santé

L'acquisition de compétences par le patient est influencée par des facteurs psycho-sociaux propres à chaque patient. Ses représentations et conceptions de la santé vont influencer son apprentissage. Il est donc nécessaire de les explorer pour permettre au patient d'apprendre mais aussi d'initier un changement.

1.6.2.1 Stades d'acceptation de la maladie

Concernant le domaine affectif, les stades dans l'acceptation de la maladie chronique vont influencer la volonté du patient, et peuvent être un frein dans la relation soignant/soigné. Le schéma représentant les deux processus mis en jeu lors de l'acceptation d'une maladie chronique est présenté dans la figure 7 ci-après. (31,32)

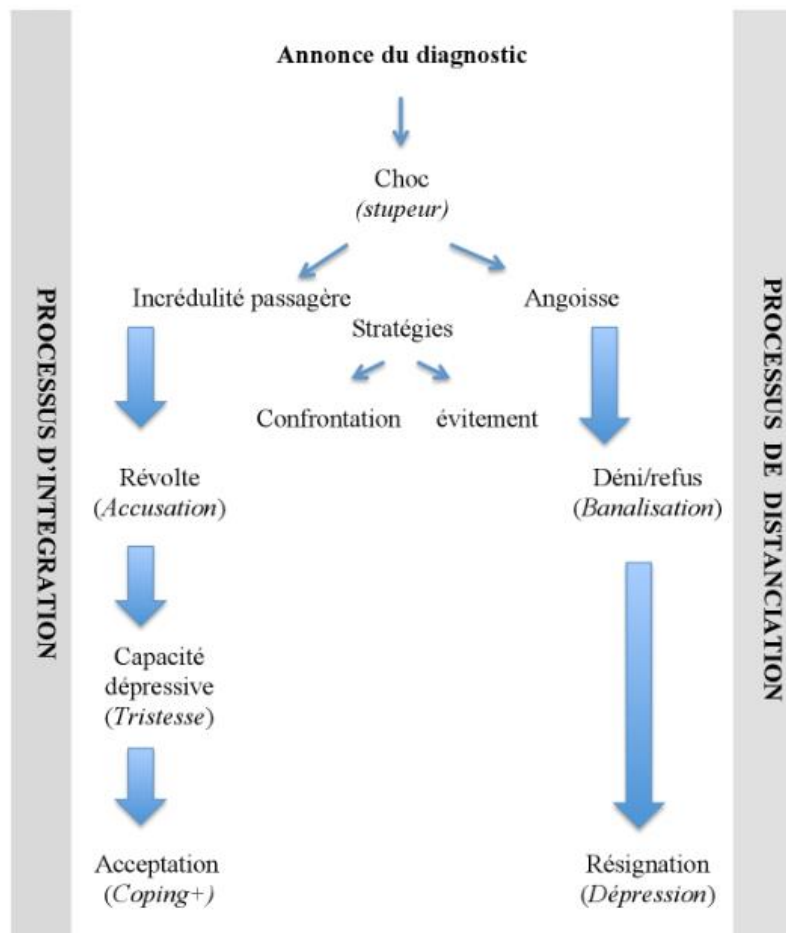


Figure 7. Processus psychiques lors de l'acceptation de la maladie, d'après Lacroix A. (33)

Pour Lacroix A. (32), la maladie chronique est « la perte de [sa] santé antérieure », il est donc important d'en comprendre les répercussions sur le patient. Elle s'inspire des travaux de Freud S., en comparant ces processus au « travail de deuil ».

Après l'annonce du diagnostic, le patient entre en état de choc, cette annonce provoque une rupture. Elle implique donc une incertitude dans la vie du patient et une obligation de modifier ses habitudes puisque la maladie impose des contraintes au patient (hospitalisations, traitements...). La maladie a un retentissement sur l'ensemble des dimensions (sociale, émotionnelle, cognitive...) du patient, mais aussi sur son environnement. Le malade va devoir mener un travail de « deuil » et passer par différentes étapes psychologiques jusqu'à l'acceptation de la maladie. Deux processus peuvent être mis en place à la suite de cette annonce. Le processus d'intégration menant vers l'acceptation, ou bien le processus de distanciation qui conduit à la résignation du patient. Il pourra traverser différents états psychologiques, et osciller entre eux selon un temps variable, propre à chaque personne.

Suite à ce choc, le patient peut être dans un état d'incrédulité passagère ou ressentir de l'angoisse. Le patient peut utiliser deux stratégies, l'évitement qui amène vers le refus du diagnostic ou la confrontation qui amène à la phase de révolte. Lorsque le patient est dans le déni, il va banaliser la maladie ou bien se montrer indifférent, détaché. Ces deux comportements sont des mécanismes de défense mis en place pour contrer l'angoisse vécue par cette « menace », ce danger.

La phase de révolte est indispensable lors du travail de deuil, c'est à ce moment que le patient reconnaît la maladie comme une réalité, il peut ressentir de l'injustice et adopter un comportement agressif et contestataire. Le patient peut également « marchander » avec l'équipe soignante, il se place comme manipulateur en s'appuyant sur des points incohérents dans les discours de l'équipe de soin.

Après la révolte vient la phase de dépression au cours de laquelle, le malade va se plonger dans la nostalgie de ce qui a été perdu et ressentir une profonde tristesse. La capacité dépressive désigne la capacité qu'a le patient à trouver les ressources nécessaires pour sortir de cette phase, à intégrer psychiquement la maladie. L'acceptation de la maladie implique que le patient la reconnaisse et qu'il lui laisse une place dans sa vie. Cependant, cette acceptation peut être remise en cause lors d'un changement (complication, modification de traitement...), il est alors nécessaire d'accompagner le patient dans son processus d'acceptation.

Pour certains malades, la résignation survient après la phase de déni. Ils se renferment sur eux-mêmes et considèrent que la maladie est « toute-puissante », que c'est une fatalité. Leur comportement devient passif, soumis et collaborant.

Ces différents états psychologiques influencent les comportements du patient à l'égard des professionnels de santé, mais également envers leur maladie. Il est indispensable de repérer ces stades du processus pour comprendre et accompagner au mieux le patient en adoptant une attitude appropriée. Au stade d'acceptation, les patients sont plus réceptifs aux informations délivrées et peuvent entreprendre un travail d'apprentissage et entamer un programme d'ETP.

1.6.2.2 « Sentiment d'efficacité personnelle »

L'acquisition de compétence est fonction du rôle du patient dans cet apprentissage, toutefois, elle dépend également de la situation psychosociale du patient et notamment de ses priorités de vie qui vont définir ses motivations à avancer dans un projet qui lui est propre. Le patient choisit sa place (active ou passive) dans ce processus. Le sentiment d'efficacité personnelle ou les croyances du patient quant à ses « capacités à réaliser des performances particulières » va impacter son investissement dans le projet. Pour *Bandura A.* (34), une personne n'a de raisons à effectuer « une tâche » (ou bien à persister de l'effectuer) uniquement si elle croit en sa capacité à l'accomplir. Cette théorie se base donc sur la vision du patient sur ses propres capacités et non sur l'estime de soi qui renvoie à la vision que l'on a de sa valeur personnelle.

Quatre sources influencent ce sentiment « d'auto-efficacité ». Tout d'abord, « l'expérience active », lorsqu'une personne effectue une tâche avec succès, elle renforce ses croyances à accomplir celle-ci. Ensuite, « l'expérience vicariante » ou l'expérience indirecte qui représente l'observation de la réussite ou de l'échec d'un tiers à la réalisation d'une tâche. La « persuasion verbale » signifie qu'une personne peut être amenée à modifier ses croyances par le conseil, l'interrogation, la suggestion ou les avertissements. Enfin, l'état émotionnel du patient peut l'amener à douter de ses capacités à réaliser une tâche et d'autant plus s'il associe un sentiment négatif à l'accomplissement de celle-ci. L'environnement et sa réceptivité (attente de résultats) joue un rôle prépondérant dans le renoncement ou l'intensification des efforts mis en œuvre. (34–36)

1.6.2.3 Stades du changement de comportement

Le changement de comportement est une étape difficile, elle implique un changement dans les habitudes. Selon le modèle trans-théorique de *Prochaska JO.* et *DiClemente CC.* (37), le changement s'effectue par étapes. Ce modèle met en évidence cinq stades dans l'évolution vers le changement de la personne :

- La précontemplation : la personne n'envisage pas de changement de comportement puisqu'elle est dans le déni du problème.

- La contemplation : la personne a pris conscience du problème mais reste ambivalente face au changement. La personne oscille entre le changement de comportement et le *statu quo* et tente de peser les avantages et les inconvénients de chacune de ces situations. Elle peut explorer son ambivalence et ses différentes facettes notamment grâce à un outil : la balance décisionnelle. A l'entrée dans cette phase, les patients ne sont pas prêts au changement.
- La préparation : la personne est déterminée à modifier ses habitudes. Elle s'organise pour initier le changement, en déterminant et en planifiant des actions à réaliser pour atteindre son objectif.
- L'action : c'est la phase du changement, observable, avec la mise en place effective des techniques et actions déterminées pour modifier le comportement.
- La maintenance : la personne a intégré un nouveau comportement, c'est le stade de la prévention des rechutes vers le comportement antérieur.

La rechute est possible, lorsque la personne n'est pas correctement préparée ou bien lorsqu'elle fait face à une situation qui la fait régresser à une étape antérieure. C'est un processus normal du changement et elle peut être nécessaire pour atteindre l'objectif du nouveau comportement. L'évolution vers le changement n'est pas linéaire, ces phases forment une spirale et la durée de chaque phase est fonction de la personne.

Il est nécessaire de repérer ces différents stades chez le patient afin d'adopter la stratégie motivationnelle adéquate. Lors de la phase de pré-contemplation, l'objectif du professionnel de santé est d'amener le patient à se questionner sur le problème. Dans la phase de contemplation, il est indispensable d'explorer les ambivalences et de rechercher la motivation du patient. Au cours du stade de la préparation, le professionnel de santé propose différentes stratégies et renforce le sentiment d'efficacité personnelle du patient. Lorsque le changement est engagé, alors il est nécessaire de le soutenir et de l'encourager. Enfin, lors du stade de maintenance, il convient d'envisager les situations à risques de rechute et de valoriser les efforts fournis par la personne. En cas de rechute, le patient aura un sentiment d'échec, le professionnel devra valoriser les efforts ainsi que le chemin parcouru. (37–40)

1.6.2.4 La motivation

La motivation est un point incontournable dans le changement, c'est pourquoi l'entretien motivationnel a été élaboré. Pour *Miller WR.* et *Rollnick S.* (41), l'entretien motivationnel est « un style de conversation collaboratif pour renforcer la motivation propre d'une personne et son engagement vers le changement ». C'est également une « façon d'être » avec les patients. Le professionnel se place en tant que guide pour atteindre le changement. En effet, la motivation doit provenir de la personne, l'entretien permet uniquement de la renforcer. Ce type de technique doit être utilisé lorsqu'une personne est ambivalente face à un changement. L'ambivalence d'une personne se vérifie lorsqu'elle a un discours favorable au changement (« discours-changement ») entremêlé avec un discours opposé (« discours-maintien, qui consiste à développer des arguments contre le changement). C'est une étape dans le changement de comportement. Le « réflexe correcteur » ou la tendance naturelle à proposer des arguments pour tenter de convaincre la personne de changer son comportement, doit être évité.

Quatre processus de l'entretien motivationnel se définissent et s'appuient les uns sur les autres :

- L'engagement dans la relation : ou la création d'une alliance thérapeutique avec le patient. A cette étape, le professionnel doit être capable d'écouter activement et de savoir explorer les dimensions du patient. Cette étape est primordiale pour identifier et éviter les dissonances (cas de non - compréhension ou d'opposition).
- La focalisation : c'est le processus qui va permettre aux deux parties de trouver un accord sur les objectifs à viser. L'intervenant doit guider le patient en prenant en compte l'ensemble des informations recueillies. Il est possible de revenir sur cette étape afin de réajuster les objectifs à viser ultérieurement.
- L'évocation : le patient doit verbaliser les arguments, les motivations en faveur du changement. Il est nécessaire de faire ressortir les « discours-maintien », pour faire prendre conscience au patient de son ambivalence.

- La planification : lorsque le discours est favorable au changement, le professionnel de santé doit le renforcer, et établir conjointement avec le patient, un plan d'action en tenant compte des capacités et des ressources du patient.

Les techniques de communication sont les piliers de l'entretien motivationnel. Il est indispensable de savoir poser des questions ouvertes pour assurer la liberté d'expression du patient et de savoir le valoriser (soutenir et encourager le patient). L'écoute réflexive est également un outil qui permet au patient de dialoguer avec lui-même. L'intervenant se positionne comme le reflet du discours du patient en sélectionnant et en reformulant les points permettant de mettre en lumière les ambivalences. Le savoir-résumer propose au patient de valider la compréhension de son discours par l'intervenant. Cette approche permet aussi au patient de porter un nouveau regard sur son propre discours. Ces outils de communication amènent le patient à réfléchir et le guident vers le changement. (41–43)

Le changement intervient lorsque le patient est prêt, lorsqu'il prend conscience de ses divergences internes et dépasse ses résistances, notamment la peur du changement. Il est essentiel pour le professionnel de savoir accepter le « rythme » du patient afin de le guider au mieux vers le changement de comportement qu'il aura souhaité.

L'ETP repose sur une posture éducative particulière qu'il est important d'intégrer afin de pouvoir favoriser les échanges avec les patients. Cette posture permet de soutenir le patient dans son processus d'apprentissage. La maladie chronique affecte les patients d'un point de vue psychosocial et contraint les patients au changement. La connaissance des facteurs qui peuvent influencer l'apprentissage et la motivation sont essentiels pour les accompagner au mieux.

1.7 Spécificités de l'éducation thérapeutique en pédiatrie

Plusieurs spécificités de l'ETP en pédiatrie sont impérativement à prendre en compte. La spécificité primordiale est l'adaptation des programmes aux capacités de l'enfant, qu'elles soient cognitives, psychoaffectives ou psychomotrices. L'important est de comprendre et de reconnaître les différents stades de développement neuro-cognitif de l'enfant, puisque les besoins et attentes évoluent avec l'âge. La construction des séances et l'approche du soignant seront influencées par ces stades.

1.7.1 Stades de développement de l'enfant

Pour *Piaget J.*, les structures intellectuelles se construisent de manière progressive « et dans le cadre de l'interaction entre l'individu et son environnement ». Il a défini et détaillé quatre stades du développement cognitif de l'enfant.

Le stade sensorimoteur débute de la naissance jusqu'à 2 ans et correspond au développement et à la coordination des capacités sensorielles et motrices. Le bébé va évoluer à partir des réflexes innés (suction, préhension) vers la coordination de ses mouvements. Il va observer l'effet de ses actions sur les objets et développer une « intentionnalité » dans ses actions. C'est la période de découverte de « la permanence de l'objet » : l'enfant n'a pas conscience de la persistance de l'existence de quelque chose ou de quelqu'un en dehors de son champ de vision. Au cours de cette période, il n'aura pas conscience de la maladie, il aura besoin de conserver ses repères malgré l'hospitalisation. C'est un partenariat collaboratif qu'il est nécessaire d'installer entre l'enfant, les parents et les soignants.

Le « stade pré-opératoire », à partir de 2 ans et jusqu'à 7 ans, est la période où l'enfant développe une intelligence par la pensée et les représentations. La notion d'« égocentrisme » apparaît : l'enfant ne perçoit ce qui l'entoure que de son point de vue et n'est pas capable d'accepter une vision différente. Il est capable de s'exprimer verbalement et de dessiner. Cela implique que l'enfant peut s'opposer aux soins, le soignant doit donc mettre en place des techniques ou des outils afin qu'il puisse les accepter. Le dessin peut être utilisé pour favoriser l'expression de l'enfant ou lui faire intégrer des messages éducatifs.

De 7 à 12 ans, l'enfant est dans le « stade opératoire concret », il acquiert progressivement les concepts fondamentaux tels que le nombre ou la catégorisation mais aussi la « réversibilité » (capacité à renverser l'effet d'une action) et la « conservation » (capacité à reconnaître qu'une quantité donnée reste constante malgré des changements de formes...). Les « opérations mentales » sont possibles mais l'enfant a besoin de supports concrets et pratiques pour raisonner. C'est pourquoi il est nécessaire d'utiliser des outils pédagogiques pratiques et manipulables pour cette tranche d'âge.

Après 12 ans, l'enfant entre dans le « stade des opérations formelles », l'enfant va devenir adolescent. D'un point de vue cognitif, il est capable d'abstraction, de faire preuve d'un raisonnement logique, d'avoir un « raisonnement hypothético-déductif ».

Les tranches d'âge associées à ces stades sont variables pour chaque enfant. Il conviendra donc de prendre en compte les capacités d'autonomisation, d'apprentissage et de concentration de chaque enfant. Le niveau scolaire devra être apprécié pour permettre d'évaluer son niveau de compréhension. Le vocabulaire devra être ajusté à la compréhension de l'enfant (compréhension des propos de l'adulte) mais également à celle des parents (vocabulaire scientifique souvent peu abordable). Des temps de pause sont essentiels lors de séances éducatives pour s'adapter à la concentration de l'enfant.

La compréhension des soignants de ces stades permet d'adapter le contenu des séances mais aussi leur durée, les outils à utiliser et les objectifs pédagogiques à atteindre. Cela permet également de repérer ce qui relève de l'impact de la maladie ou de l'âge (par exemple un refus de soins). Ces ajustements aux différentes tranches d'âges impliquent de proposer aux enfants de nouvelles séances éducatives de façon régulière.

1.7.2 Relation triangulaire : enfant-parents-soignant

Une des caractéristiques spécifiques à la pédiatrie est la relation triangulaire entre l'enfant, les parents et le soignant.

Contrairement aux programmes adultes centrés sur le patient, l'éducation thérapeutique en pédiatrie inclut de façon systématique les parents. La relation de

confiance doit se faire avec l'enfant mais aussi avec les parents afin d'obtenir une alliance thérapeutique. Pour ce faire, les soignants doivent s'intéresser aux différentes interactions au sein de la famille, puisque l'éducation au quotidien relève des parents. De plus, les attentes, les besoins et les préoccupations peuvent différer entre les parents et l'enfant. L'équipe soignante doit donc les explorer séparément et se positionner en tant que médiateur pour trouver des solutions adaptées convenant aux deux parties.

L'autonomisation progressive des enfants avec l'âge leur fait prendre une place de plus en plus importante. En lien, l'acquisition des compétences est progressive : les parents doivent donc être partie intégrante de l'éducation thérapeutique de l'enfant. Ceci impacte directement le référentiel de compétences à établir lors d'un programme d'ETP : les séances devront donc s'adresser aux enfants et à leurs parents. Elles seront adaptées et progressivement centrées sur l'enfant. En effet, plus l'enfant est jeune et dépendant de ses parents, plus les compétences à acquérir seront transmises aux parents. Avec le développement de l'autonomie de l'enfant, les compétences lui seront graduellement transférées.

Il est fondamental d'inclure les parents mais aussi l'enfant dans la prise en charge. L'objectif est de rendre l'enfant autonome et acteur de sa santé de manière progressive et adaptée.

1.7.3 Partenariat collaboratif

La maladie de l'enfant va impacter son entourage proche, que ce soit les parents, la fratrie ou les grands - parents. Elle peut avoir un retentissement sur les relations entre les membres de la famille mais aussi dans l'organisation et la vie de la cellule familiale.

Les ressources nécessaires aux enfants ainsi qu'aux parents doivent être explorées, en cela, les membres de la famille ou les aidants peuvent être impliqués dans les programmes d'ETP. Le partenariat collaboratif doit être intégré pour aider les enfants et les parents à surmonter les difficultés liées à la maladie.

L'information auprès des différents acteurs de la prise en charge de l'enfant permet d'améliorer la qualité de son intégration sociale. L'équipe de soins peut être amenée

à informer et former l'ensemble des intervenants auprès de l'enfant (infirmier à domicile, enseignants...). Dans le cas de la scolarisation de l'enfant, un Projet d'Accueil Individualisé peut être mis en place pour accueillir au mieux l'enfant avec les contraintes liées à sa maladie et ses traitements. Lorsque que l'enfant ne peut pas se retrouver en collectivité (dans un établissement scolaire), la scolarisation peut se faire avec l'aide de ses enseignants. Pour les Adolescents et Jeunes Adultes (AJA), des centres de formation professionnelle peuvent être proposés afin d'adapter le parcours aux contraintes de la maladie.

L'intégration de l'entourage à l'ETP permet à l'enfant mais également à sa famille de faire face à la maladie chronique. Ces personnes constituent des ressources pour l'enfant et les parents.

1.7.4 Adaptation de la stratégie et des outils pédagogiques

L'adaptation de la démarche éducative est majeure pour créer une alliance thérapeutique.

Il est impératif de sensibiliser l'enfant et de lui donner envie d'apprendre, de comprendre sa maladie et ses traitements, d'apprendre comment gérer au quotidien les contraintes. L'un des moyens de susciter le désir d'apprendre de l'enfant est de se placer au centre de ses préoccupations. L'intégration au sein des séances d'ETP, de temps pour permettre à l'enfant d'exprimer son vécu et ses émotions va permettre aux soignants de découvrir ses préoccupations. Les soignants et l'enfant pourront ainsi définir ensemble les compétences à acquérir pour trouver une réponse à ses préoccupations. L'enfant sera par la suite disponible psychologiquement pour apprendre.

Par ailleurs, les enfants recherchent souvent une reconnaissance par leurs pairs, pour cela des séances de groupes permettront des échanges constructifs car ils se sentiront compris. Trouver les différentes ressources des enfants permettra le renforcement de leurs capacités d'adaptation, points essentiels dans l'acceptation de leur maladie mais également dans l'adhésion au traitement. Un soutien psychosocial des parents est tout aussi important, car ils pourront à leur tour aider leur enfant à développer leurs compétences d'adaptation. L'équipe soignante pourra chercher conjointement avec les parents, des ressources éducatives pour les aider. Des partages d'expériences entre parents pourront leur être enrichissant.

En ce qui concerne la construction des séances d'ETP, l'ensemble des étapes sont impactées. Les outils seront réfléchis et travaillés pour que l'enfant puisse être réceptif à l'activité proposée. Tout d'abord, il est intéressant d'utiliser des supports imagés et attractifs pour favoriser l'expression de l'enfant lors du diagnostic éducatif. L'aspect de l'outil est tout aussi important que son contenu. Les outils doivent susciter l'intérêt de l'enfant, pour cela ils doivent être créatifs et manipulables. Des séquences ludiques de mise en situation permettent la participation de l'enfant et de le rendre acteur de la séance. Des outils tels que le dessin, les photographies, les histoires, les livres... sont utilisés. Le jeu est un élément central qui va permettre de s'éloigner du « stéréotype scolaire » et favoriser l'interactivité des enfants et leur intérêt dans l'apprentissage de nouvelles compétences. L'utilisation des mêmes outils d'animation pour les enfants et les parents permettra à la famille d'en rediscuter mais également de rendre « accessible les explications des soignants à tous les parents ». (44–46)

L'adaptation de la stratégie et des outils pédagogiques est fondamentale et inévitable, d'une part pour intégrer et intéresser l'enfant, d'autre part pour adapter les outils aux stades de développement de l'enfant.

1.7.5 Les adolescents et jeunes - adultes

L'adolescence est une période charnière, une phase de transition physiologique, psychologique et sociale, un processus de maturation qui vise à l'autonomie. Les AJA commencent à faire des choix de vie et à s'intégrer dans la société. L'impact de la maladie chronique sur le niveau de dépendance est grand. En effet, elle perturbe ce processus en imposant des contraintes et des obligations (traitements, soins réguliers) qui troublent le développement de l'autonomie.

L'adolescence est une période au cours de laquelle il est observé une évolution dans l'image de soi, la vie affective et sexuelle. Les effets indésirables des traitements comme la perte des cheveux, l'altération de la peau, ou la prise de poids peuvent altérer l'image de soi. Le regard des pairs peut être modifié et impacter l'insertion sociale.

Les bouleversements dans le quotidien et/ou les habitudes de vie de l'adolescent peuvent l'amener à se renfermer. Les hospitalisations répétées impliquant un absentéisme, parfois prolongé, impactent la vie socioprofessionnelle des AJA et

notamment lorsqu'ils présentent des séquelles de la maladie comme le handicap. D'un point de vue scolaire, le grand nombre de filières et d'intervenants ne favorise pas l'insertion. Trois types de problématiques sociales sont identifiés chez les AJA : les problématiques financières dues à l'arrêt de travail (pour les parents mais également lorsque le jeune travaille), les problématiques de perte d'autonomie (retour chez les parents ou aménagement du domicile), ainsi que des problèmes d'assurabilité (difficultés d'accès aux prêts, ou bien dans le cadre d'un travail). Ces problématiques compliquent la réinsertion et peuvent entacher la motivation des AJA. Il est nécessaire pour les soignants de comprendre et de tenir compte de ces aspects afin de construire une relation de confiance et de favoriser l'adhésion au traitement. (47–51)

D'un point de vue médical, l'adolescence est une période critique pour l'observance médicamenteuse. Il est publié que pour les plus autonomes, les AJA atteints de cancer qui gèrent eux-mêmes leur traitement, l'observance est souvent mauvaise. (52,53) Plusieurs études ont démontré que 27 à 63% des patients AJA n'étaient pas observants vis-à-vis de leurs traitements oraux. (54) Il a également été prouvé qu'une mauvaise observance médicamenteuse est corrélée à une augmentation de la mortalité et du risque de rechute pour les leucémies aiguës lymphoblastiques qui comportent des traitements oraux prolongés (1 à 2 ans). (47,55–57)

Une problématique concernant les protocoles de soins est à noter. En effet, les protocoles thérapeutiques de prise en charge pédiatrique sont différents de ceux des adultes, or, les AJA comprennent des patients au-delà des 18 ans. Pour les leucémies aiguës lymphoblastiques, de meilleurs résultats, notamment sur la survie, ont été démontrés chez les adolescents ayant une prise en charge avec des protocoles pédiatriques. Il est également suggéré de s'inspirer des protocoles pédiatriques pour les jeunes adultes. (51,58–60)

Le concept de jeune adulte ne fait pas encore consensus, il n'existe pas de tranche d'âge définie. En sciences sociales, cinq étapes marquent le passage à l'âge adulte : « la fin des études, le départ du foyer familial, l'accès à l'autonomie financière, le mariage, la naissance du premier enfant ». Ce sont des étapes qui impliquent une évolution dans l'autonomie, l'individu fait des choix fondamentaux pour sa vie. Toutefois, la temporalité de ces choix et leur chronologie sont propres à chaque personne.

On retrouve dans cette phase de transition entre l'adolescence et l'âge adulte, plusieurs caractéristiques telles que « l'exploration identitaire » ou « la focalisation sur soi ». Cette période est instable, que ce soit d'un point de vue psychique ou affectif. Le jeune adulte détermine ce qu'il souhaite devenir, il est responsable mais pas tout à fait autonome.

Face au cancer, l'un des mécanismes de défense est la régression. L'insécurité et le danger ressentis vont amener le jeune adulte à stopper temporairement cette phase de maturation. Les parents reprennent une place plus importante dans sa vie face à son besoin de dépendance. Cependant, la maladie fait que le jeune adulte devra se positionner, parfois dans l'urgence, sur ses projets de vie. Ces choix imposés par les conséquences de la maladie et des traitements renforcent l'instabilité psychique, affective et émotionnelle. Le travail de deuil impacte tous les aspects de la vie du patient : physique, affectif, professionnel...

Le jeune adulte devra être accompagné dans son processus de régression pour lui permettre de regagner son autonomie et de reprendre la période de maturation. L'autonomie est le point essentiel à soutenir pour les jeunes adultes, l'inclusion du patient au cœur de sa prise en charge pourra permettre une réassurance. Concernant la vie affective, « les relations affectives s'ancrent dans des projets de vie plus concrets », l'impact de la maladie entraînera parfois des difficultés à la poursuite de ces projets. Il est donc intéressant d'intégrer les proches extérieurs à la famille dans cette démarche, pour repérer les problématiques et les ressources du patient.

L'après cancer est une période critique où il faudra accompagner le patient, en effet le retentissement sur la vie socioprofessionnelle peut être fort. Un décalage peut être perçu par le jeune adulte par rapport à ses pairs et des difficultés à se réinsérer dans ce cadre peuvent émerger. Un suivi pourra permettre de l'accompagner et de le soutenir. (48,61)

L'éducation thérapeutique en pédiatrie comporte des spécificités qu'il est primordial de connaître et d'intégrer afin de s'assurer de l'utilité et de la pertinence des interventions proposées mais aussi afin de s'assurer de l'adhésion des enfants et de leur famille.

Tout d'abord, le professionnel doit s'adapter aux différentes tranches d'âge définies selon le développement de l'enfant sur le plan psychomoteur, cognitif et psycho-affectif. Cette adaptation se retrouve dans la construction des séances puisqu'il est important d'adapter les séances pour les parents, les enfants et la population AJA.

De plus, les préoccupations sont différentes en fonction des personnes à qui s'adressent les séances, les compétences pédagogiques sont donc également différentes. L'adaptation comprend la stratégie pédagogique, le langage utilisé et les outils pédagogiques à proposer afin que l'ensemble des participants puissent être intéressés.

2. Prise en charge en oncologie pédiatrique

La connaissance de la prise en charge globale par les soignants est primordiale afin de percevoir les avantages mais également les limites de la mise en place de l'ETP dans un service d'oncologie pédiatrique.

2.1 Epidémiologie descriptive des cancers de l'enfant

Le registre national des cancers de l'enfant permet d'obtenir des informations sur l'incidence et sur la survie des cancers de l'enfant et de l'adolescent. Selon les données de l'Institut National du Cancer (INCa), le cancer de l'enfant est une maladie rare. En France métropolitaine, environ 1 780 nouveaux cas sont diagnostiqués par an en moyenne chez les moins de 15 ans. Entre 2010 et 2014, le taux d'incidence est estimé à 152 cas par million d'enfants par an, ce qui représente un ratio d'environ un enfant sur 440 qui sera atteint d'un cancer avant 15 ans. Le cancer est la 4^{ème} cause de décès dans cette tranche d'âge. Cependant, pour les plus d'un an, le cancer représente 24% des causes décès et se positionne à la 2^{ème} place parmi les causes de décès, après les accidents (27% des causes de décès). Le taux de survie global à 5 ans est estimé à 82% entre 2000 et 2014, pour tout type de cancer et tout âge confondu. (62)

Concernant la population AJA, il est plus difficile de retrouver ces données. En effet, ce n'est qu'à partir de 2011 que les registres nationaux pédiatriques ont inclus les adolescents de 15 à 17 ans de France métropolitaine mais également des départements d'outre-mer (hors Mayotte). De plus, les structures de prise en charge pour cette population sont multiples ce qui complique le recueil de données. Entre 2011 et 2014, 1 625 cas de cancers ont été enregistrés pour les 15 – 17ans, ce qui représente un taux d'incidence estimé à 177 cas par million d'enfants par an. Une publication retrouve une survie globale à 5 ans, tous types de cancers confondus, de 87% chez les adolescents de 15 à 19 ans et de 88,6% pour les jeunes adultes de 20 à 24 ans, sur la période 2008 – 2015. (62,63)

Les publications sur l'épidémiologie des cancers de l'enfant et notamment sur l'incidence et la survie globale sont nombreuses. Toutefois, il est difficile de comparer ces études en raison des critères sélectionnés qui diffèrent en termes de tranche d'âge ou de période d'étude.

Les cancers de l'adulte diffèrent de l'enfant par leur localisation et leurs caractéristiques biologique ou histologique. Chez les enfants, et contrairement à l'adulte, environ 20% des tumeurs se développent à partir des tissus embryonnaires. La classification adulte est inadaptée à l'enfant, ce qui a conduit à la création d'une classification spécifique : l'*International Classification of Childhood Cancer (ICCC)*. Douze groupes diagnostiques sont définis. La figure 8 ci-dessous présente les types de cancers les plus fréquemment retrouvés chez l'enfant et l'adolescent.

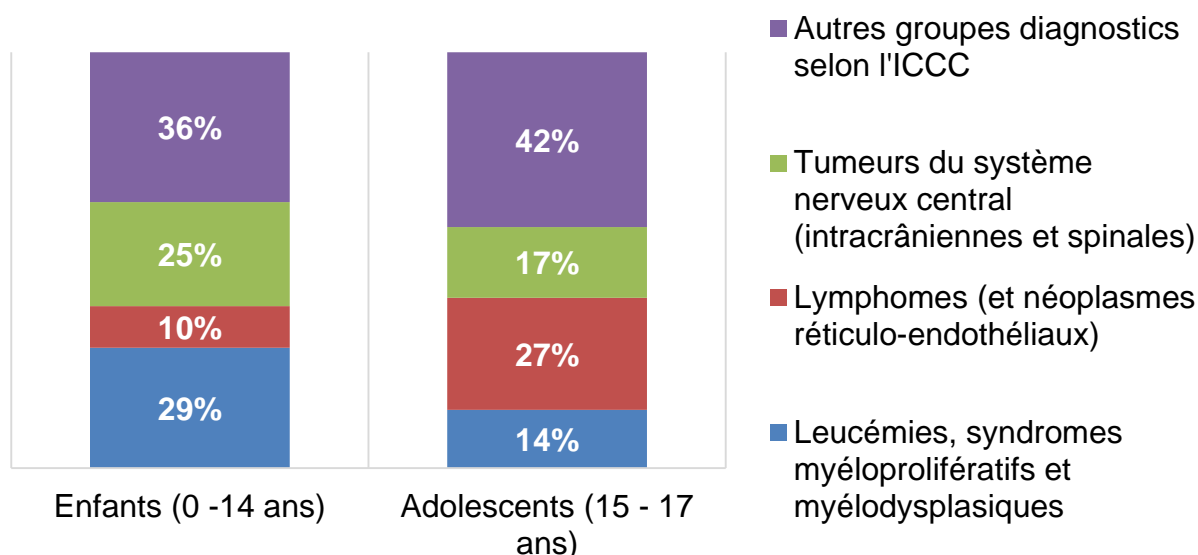


Figure 8. Répartition des groupes diagnostiques selon l'ICCC chez les enfants et les adolescents. INCa (64)

Chez l'enfant de moins de 15 ans, les leucémies aiguës lymphoblastiques représentent 80% des leucémies, *versus* 63% chez les 15 – 17 ans. Pour les adolescents, les lymphomes de Hodgkin représentent $\frac{3}{4}$ des lymphomes.

L'importance du suivi et de la précision des données sur les cancers de l'enfant et chez les AJA est grande. En effet, ce suivi permet d'évaluer dans le temps, l'évolution du nombre de cancer ainsi que l'impact des modifications de prise en charge des patients, notamment dans la population AJA. (62–65)

2.2 Parcours de soin en oncologie pédiatrique

Le parcours de soin des patients d'oncologie pédiatrique est structuré afin de correspondre au mieux aux particularités de la population pédiatrique et de garantir l'équité d'accès au système de soins. Ce parcours est évolutif et adapté en fonction des besoins des patients.

2.2.1 Offre de soins et prise en charge globale

Les établissements de santé sont soumis, depuis 2009, à une autorisation spécifique, délivrée par l'ARS pour pratiquer des activités de traitement du cancer. Cette autorisation a pour but de « garantir la qualité et la sécurité des prises en charge, sur l'ensemble du territoire ». Ce dispositif d'autorisation comprend six modalités de qualité avec :

- la mise en place du dispositif d'annonce,
- l'organisation de réunions de concertation pluridisciplinaire,
- la réalisation d'un programme personnalisé de soins,
- l'application des référentiels de bonne pratique clinique définis par l'INCa,
- l'accès aux soins de support,
- l'accès aux essais cliniques et aux traitements de thérapie innovante.

Des critères d'agrément pour les différentes pratiques thérapeutiques du cancer ont été définis et notamment pour la radiothérapie externe, la chimiothérapie et la chirurgie. A cela s'ajoutent des critères d'agrément spécifiques pour la prise en charge des patients de moins de 18 ans afin que les établissements puissent être identifiés comme centres de référence ou centres spécialisés en cancérologie pédiatrique.

Ce dispositif inclut également des « seuils d'activité minimale à atteindre pour certains traitements et types de cancer ». Les établissements de santé sont dans l'obligation d'intégrer leur réseau régional de cancérologie pour répondre à l'impératif de coordination avec les différents intervenants de la prise en charge des patients atteints de cancer. Ils doivent également appartenir à une « organisation hospitalière interrégionale de recours en oncologie pédiatrique ». Ces organisations ont pour but de garantir l'équité d'accès aux soins pour les moins de 18 ans sur l'ensemble du territoire.

L'évolution rapide des techniques et des modes de prise en charge en oncologie, nécessite des prises en charge adaptées, et ce d'autant plus en cancérologie pédiatrique où les situations peuvent être rares et/ou complexes. La Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS) a réalisé un état des lieux sur l'offre de soins de traitement du cancer en oncopédiatrie en 2016. (66) D'une part, cette étude relève une augmentation de l'offre de soins en radiothérapie due à l'évolution des équipements et des techniques. D'autre part, elle fait le constat d'une augmentation de la prise en charge ambulatoire ainsi que d'une diminution des durées moyennes de séjours pour la chirurgie carcinologique, qui impacte les organisations de prise en charge globale des patients de cancérologie pédiatrique. (67–70)

Les spécificités de la pathologie cancéreuse impactent fortement l'organisation des soins. Pour ces patients dont le recours aux soins de support est fréquent, la prise en charge est multiple avec l'intervention de différents professionnels de santé et alternée entre la ville et l'hôpital. Les hospitalisations sont répétées, elles peuvent être longues en cas de survenue d'effets indésirables ou de complications ou alors de courte durée dans le cadre de séances de chimiothérapie. Un suivi soutenu est effectué pour évaluer l'adhésion au traitement mais aussi dans le cadre de la prévention et de la gestion des effets indésirables liés aux traitements. (71)

2.2.2 Problématique de la prise en charge des adolescents et jeunes adultes

L'organisation des soins chez les AJA est hétérogène : d'une part, les tranches d'âge pour cette population sont mal définies, d'autre part, les onco-hématologues adultes sont moins spécialisés dans les cancers de l'enfant ainsi que dans les soins de support concernant le maintien d'une scolarisation entre autres.

Il est publié que les adolescents entre 15 et 19 ans sont majoritairement orientés vers les services adultes. (72–74) Cette prise en charge chez les adultes est corrélée à une augmentation du délai du diagnostic mais aussi de l'initiation du traitement. De plus, les inclusions dans des protocoles d'essais cliniques sont plus faibles pour les AJA, évoquant une potentielle perte de chance pour cette catégorie de patients. Les études indiquent que le nombre de discussions en Réunions de Concertation Pluridisciplinaire (RCP) autour des propositions thérapeutiques des patients est plus faible pour les services adultes et que le nombre de RCP incluant conjointement des oncologues

adulte et pédiatrique est limité. Il est également publié que les médecins référents sont différents en fonction du type de cancer. Une étude sur la période 2000 à 2004, a montré que les onco-hématologues adultes étaient plus impliqués dans la prise en charge des lymphomes, les onco-hématologues pédiatres dans les leucémies et les neurochirurgiens dans la prise en charge des tumeurs du système nerveux central. (72–74)

La prise en charge des AJA n'est pas une pratique courante pour les onco-hématologues adultes, de plus les pathologies sont différentes de celles des adultes ce qui complexifie leur prise en charge. Le recours aux soins de support est habituel, en revanche les soins de support doivent être adaptés à cette tranche d'âge. Leur particularité repose notamment sur le plan économique et socio-professionnel : les difficultés financières associées aux absences répétées mais également la reprise de la scolarité sont des sujets importants, spécifiques de cette population, et concerne rarement les adultes. Sur le plan psychologique, l'adolescent est un être en cours de changement qui s'autonomise progressivement. Les modifications corporelles induites par la maladie et les traitements peuvent perturber leur image de soi et limiter ce processus d'autonomisation. Il est donc nécessaire de pouvoir leur proposer un accompagnement adapté.

Ces résultats démontrent une diversité des prises en charge des patients AJA. L'amélioration de la prise en charge de cette population est primordiale. C'est pourquoi la DGOS a émis des instructions visant à structurer leur parcours de soins et notamment concernant la participation d'oncologues adultes et pédiatres pour répondre à la spécificité de cette population. Pour les jeunes adultes de 18 à 24 ans un avis pédiatrique est recommandé.

2.2.3 Dispositif d'annonce

L'annonce du diagnostic de cancer est un moment difficile pour les familles et les soignants, c'est la raison pour laquelle il est nécessaire de l'encadrer. Le dispositif d'annonce a été formalisé lors du premier plan cancer (2003-2007) (75), des recommandations ont été publiées en 2005 permettant d'encadrer ce dispositif. Son objectif est de créer une relation de confiance qui favorisera l'implication du patient dans sa prise en charge.

L'annonce doit être réalisée par des professionnels de santé formés et doit être adaptée à chaque patient. Le choix du langage et des mots est primordial. Une posture adaptée doit être utilisée telle que l'écoute active basée sur l'empathie, la bienveillance ou le respect du temps du patient. Le professionnel doit porter attention aux vulnérabilités du patient et de ses proches qu'elles soient psychologiques ou socio-économiques. « L'accompagnement doit être personnalisé, global et partagé ». Il est donc impératif qu'une coordination entre le centre de référence et les professionnels de ville se mette en place. De façon optimale, l'annonce doit être réalisée en semaine et en journée, afin de permettre au patient de pouvoir contacter d'autres professionnels de santé et de minimiser le sentiment d'abandon qui peut être perçu à la suite de l'annonce. Elle doit se faire dans un endroit approprié, calme et permettant les échanges et leur confidentialité. Au moins un proche est invité à participer à l'annonce. Pour la cancérologie pédiatrique il est indispensable qu'au moins un des parents y participe.

Le dispositif d'annonce, présenté dans la figure 9 ci-dessous, se réalise en 5 temps.

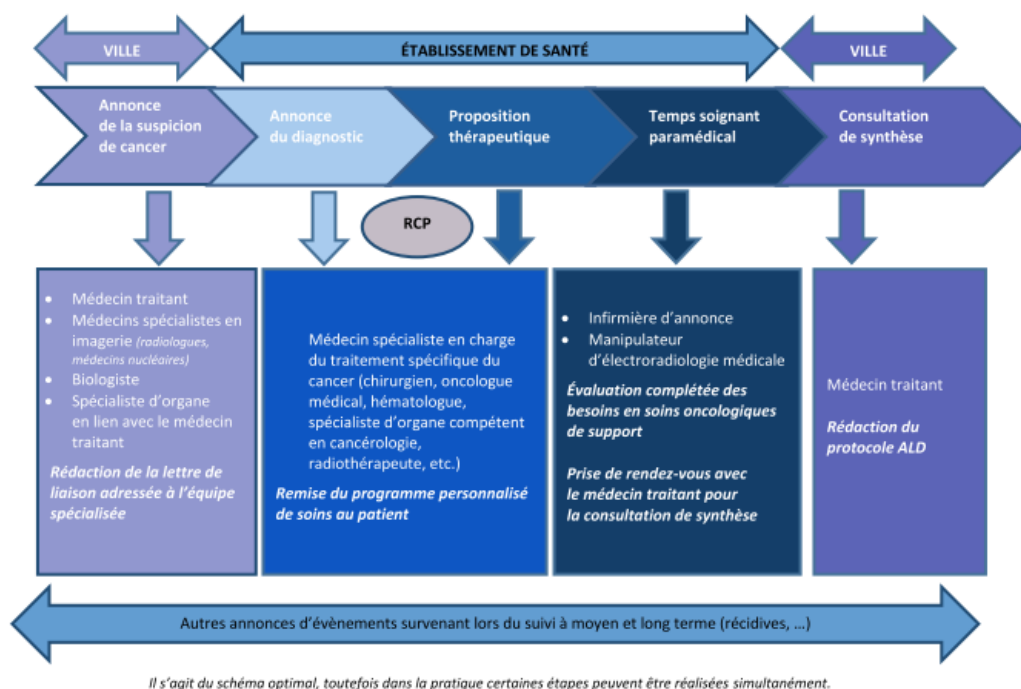


Figure 9. Schéma chronologique du dispositif d'annonce. INCa (67)

Les points à aborder sont progressifs au cours de ces différents temps. **L'annonce de la suspicion de cancer** est un temps d'information de résultats anormaux ne permettant pas de poser un diagnostic de certitude. Le professionnel de santé orientera le patient vers des spécialistes pour des examens complémentaires.

Le second temps, est étape de l'**annonce du cancer**, après avoir eu une confirmation diagnostique. Le professionnel de santé explique au patient la suite du parcours de soins et lui précise que les traitements qui lui seront proposés relèvent d'une discussion collégiale en RCP. Les RCP pédiatriques sont réalisées à l'échelle interrégionale contrairement aux adultes. Face à cette annonce, le patient peut être anxieux, il s'agira de le rassurer. En oncologie pédiatrique, l'enfant doit être informé et son consentement doit être recherché en fonction de son l'âge et de sa maturité. Les termes devront être adaptés à sa compréhension. Le professionnel s'adressera à lui en présence de ses parents. Si besoin, un deuxième temps pourra être pris avec les parents uniquement. Pour les adolescents, il est important de leur proposer d'être seuls ou accompagnés. Le médecin pourra aborder l'offre de soutien psychologique pour l'ensemble de la famille en incluant la fratrie et les rassurer sur la poursuite de la scolarité.

La **proposition thérapeutique** décidée en RCP fait partie d'un troisième temps. Il sera notamment abordé les modalités de déroulement des traitements, les bénéfices attendus et les effets indésirables. L'information et la proposition de la préservation de la fertilité comme celle d'une participation aux essais cliniques, sont des points essentiels à soumettre aux patients. Enfin, le professionnel de santé pourra approfondir les répercussions psycho-sociales et professionnelles de la maladie et des traitements sur la vie quotidienne. Le Programme Personnalisé de Soins (PPS) est expliqué et remis au patient en fin d'entretien. Ce PPS présente l'accompagnement et le parcours de soins global du patient, il inclut un volet d'informations générales administratives et relatives aux différents intervenants dans le parcours de soins. Il inclut également le volet médical avec le diagnostic et le programme thérapeutique. Ce document personnalisé doit être adapté tout au long du parcours du patient.

Le dernier temps correspond à l'**accompagnement du patient par un soignant paramédical**. Cet entretien vise à reprendre avec le patient l'ensemble des informations transmises. Le patient est invité à s'exprimer sur ce qu'il a compris et retenu des différents entretiens précédents. Le soignant, lui, reprendra si nécessaire certains éléments et pourra apporter des conseils sur l'hygiène de vie, des conseils pratiques concernant la surveillance, la prévention et la gestion des effets indésirables. En fonction des besoins du patient, le soignant pourra également réorienter le patient vers d'autres intervenants.

Deux points sont primordiaux et communs à tous ces entretiens. D'une part, le professionnel doit laisser le patient s'exprimer pour évaluer les informations qu'il a pu intégrer ou non et pour appréhender ses préoccupations, ses attentes et ses besoins, dans l'objectif de lui proposer des réponses adaptées. D'autre part, le professionnel doit s'assurer de la compréhension du patient et d'avoir répondu à ses interrogations en fin d'entretien. (67)

La connaissance du dispositif d'annonce et des points abordés au cours des différents temps d'entretien avec le patient permet d'apprécier son évolution d'un point de vue psychologique. Elle permet aux professionnels de santé impliqués dans sa prise en charge d'évaluer les éléments et les informations données dans le but de respecter le « temps du patient » afin d'intervenir en fonction des objectifs sécuritaires et de ses besoins au moment opportun.

2.2.4. Prise en charge thérapeutique

Les traitements proposés aux patients atteints de cancer sont nombreux et varient en fonction du bilan diagnostique : la chirurgie dans le cadre de cancers solides, la radiothérapie, les traitements médicamenteux (comprenant les cytotoxiques et thérapies ciblées) et la greffe de cellules souches hématopoïétiques. Le schéma de traitement est systématiquement discuté en RCP. Par la suite, le PPS est présenté et remis aux parents, une adaptation de ce programme est possible en fonction de l'évolution de la maladie et/ou des effets indésirables.

2.2.4.1 La chirurgie

Le traitement chirurgical a une place importante dans le traitement du cancer en complément du traitement général par chimiothérapie. C'est un traitement local, utilisé en première intention lors d'un cancer localisé et notamment dans les cancers solides de l'enfant. La chirurgie peut être utilisée de façon curative grâce à l'exérèse de la tumeur maligne lorsque celle-ci n'est pas métastasée ou en rémission de métastases. Les objectifs sont donc la guérison tout en garantissant un minimum de séquelles afin de maintenir une bonne qualité de vie. Le principe d'exérèse carcinologique se réalise

sans effraction de la tumeur avec des marges larges afin d'éviter les récurrences locales. Toutefois, une résection complète n'est pas systématiquement réalisée, le type de résection est déterminé en fonction du type de tumeur. L'anatomopathologiste et le chirurgien vérifient la qualité de la résection en per-opératoire. Une classification a été établie pour définir celle-ci. On distingue 3 types de résection en fonction de la présence ou non de foyers tumoraux résiduels :

- la résection R0 qui implique une résection complète. La section chirurgicale est à distance de la tumeur et laisse une marge de tissu sain, il n'existe donc pas de résidu tumoral microscopique.
- la résection R1, lorsque la résection est complète sur le plan macroscopique, cependant la section chirurgicale est proche de la tumeur et ne permet pas de laisser de tissu sain. Les marges sont tumorales, il persiste un résidu microscopique.
- La résection R2, lorsque l'exérèse est incomplète, il persiste donc un résidu macroscopique.

Le traitement chirurgical peut également être réalisé dans le but de réduire la masse tumorale pour favoriser l'action d'un traitement par chimiothérapie et/ou radiothérapie associée. Lorsqu'il est réalisé d'emblée, il est considéré comme un traitement néoadjuvant (les autres traitements sont les traitements adjuvants). Ce cas est rare et réservé aux tumeurs pour lesquelles une exérèse R0 est envisageable.

Enfin, il est possible d'employer la chirurgie, pour certaines histologies, dans le cadre de l'exérèse de métastase : lorsqu'elles sont présentes en nombre limité, et lorsque le traitement est corrélé à une augmentation significative de la survie du patient (en l'absence de récurrence ou d'extension locale). La chirurgie palliative permet de préserver une fonction vitale, de prolonger la vie ou d'améliorer le confort de vie en soulageant les douleurs.

De nombreuses techniques chirurgicales existent et le choix de leur utilisation dépendra du type de cancer et de son stade, de la taille et de l'emplacement de la tumeur, mais également de l'objectif de ce traitement. Ces décisions de chirurgie sont validées en RCP interrégionales et pour les cas complexes, il est possible d'avoir recours à des RCP d'expertises nationales. (57,76–78)

2.2.4.2 La radiothérapie

En France, la radiothérapie représente environ 700 cas pédiatriques par an, en effet un tiers des enfants atteints de cancer bénéficient de ce traitement au cours de leur prise en charge. (76,77,79)

La radiothérapie est utilisée pour son action sur l'Acide DésoxyriboNucléique (ADN). En effet, les rayonnements ionisants provoquent la mort mitotique par des lésions de l'ADN double brin et simple brin, des altérations de bases et la création de radicaux libres par radiolyse de l'eau. Les doses et les modalités des rayons utilisés varient en fonction de la pathologie tumorale. Elle a pour principales indications :

- les tumeurs cérébrales : indication la plus fréquente de radiothérapie pédiatrique puisque les tumeurs cérébrales représentent la tumeur solide la plus fréquente chez l'enfant,
- le neuroblastome : indication parmi les plus fréquentes de radiothérapie extra-crânienne qui est utilisée pour un tiers des enfants présentant un neuroblastome,
- le néphroblastome : pour ce type de cancer, la réalisation de la radiothérapie sera influencée par le stade tumoral et ganglionnaire ainsi que la potentielle rupture de la tumeur (haut risque de dissémination),
- le sarcome d'Ewing : la majorité des patients atteints de ce cancer doivent bénéficier de la radiothérapie après le traitement chirurgical, excepté en cas de chirurgie d'exérèse de résection R0 ou en cas d'effets majeurs attendus,
- le lymphome de Hodgkin : la radiothérapie n'est validée qu'en cas de réponse inadéquate après 2 cures de chimiothérapie, ce qui a permis de diminuer les indications et donc la toxicité à long terme,
- les sarcomes des tissus mous : la radiothérapie est utilisée en complément de la chirurgie afin de maximiser le traitement local,
- le rhabdomyosarcome : l'indication de la radiothérapie sera fonction du type histologique de la tumeur, du site tumoral et de son envahissement, de l'âge

du patient, de la réponse à la chimiothérapie et de la possibilité d'un traitement chirurgical complet.

La radiothérapie engendre de nombreux effets secondaires. La toxicité aiguë est provoquée par la réaction inflammatoire des tissus sains puis par la mort mitotique des cellules normales. Elle sera d'autant plus importante si le tissu irradié présente un renouvellement rapide. De plus, elle peut être potentialisée par certaines chimiothérapies radiosensibilisantes. Parmi les effets secondaires aigus, l'alopecie dans les champs d'irradiation débute 3 semaines après le début de la radiothérapie et disparaît 3 mois après la fin du traitement. Des nausées non persistantes peuvent apparaître lorsque l'irradiation est orientée vers l'abdomen ou au niveau cérébral. La radiodermite et la radiomucite apparaissent au bout de 3 semaines et peuvent persister jusqu'à plusieurs mois après la fin de la radiothérapie. La thrombopénie, l'anémie et la leucopénie apparaissent au bout de 2 semaines lorsque l'irradiation couvre une zone importante. La thrombopénie peut persister jusqu'à 2 mois après la radiothérapie tandis que l'anémie persiste jusqu'à 6 mois. Enfin, les patients peuvent présenter une pneumopathie radique dans les 6 mois après le début de l'irradiation.

Concernant la toxicité tardive, elle est principalement due à la perte d'élasticité et à la fibrose des tissus irradiés par destruction de la microvascularisation des organes. Ces effets secondaires sont irréversibles. Les toxicités tardives les plus fréquemment induites sont une toxicité cutanée, cardiaque, uro-digestive, neurologique et endocrinienne. Enfin, les cancers radio-induits surviennent plusieurs années après le traitement, c'est pourquoi une surveillance à vie peut être proposée.

2.2.4.3 Traitements médicamenteux : chimiothérapies et thérapies ciblées

Chez l'enfant, la chimiothérapie a un rôle majeur puisqu'elle est particulièrement efficace sur les tumeurs embryonnaires.

La chimiothérapie consiste en l'utilisation de molécules possédant un effet cytostatique entraînant un arrêt du cycle cellulaire et/ou un effet cytotoxique provoquant la mort cellulaire par apoptose. Cet effet cytotoxique peut se réaliser de deux manières : soit de façon directe par interaction avec l'ADN, soit de manière indirecte par perturbation du système enzymatique impliqué dans les phénomènes de transcription et/ou de réplication de l'ADN.

L'utilisation d'une polychimiothérapie a donc pour objectifs d'agir sur des cibles ou des phases du cycle cellulaire différentes ou encore de synchroniser toutes les cellules dans une même phase pour en combiner les effets. L'utilisation de classes de médicaments différentes est aussi justifiée par l'acquisition de résistances aux chimiothérapies. Les deux types de résistance sont : la résistance *de novo* lorsque la tumeur comprend des cellules en phase G0, c'est-à-dire hors du cycle cellulaire et donc non chimiosensibles (par exemple les tumeurs bénignes) et la résistance acquise par plusieurs mécanismes (augmentation de l'efflux du médicament, modification de la cible du médicament, diminution de sa pénétration cellulaire, augmentation de son élimination...).

Différentes classes de chimiothérapies peuvent être distinguées en fonction de leur mécanisme d'action :

- les chimiothérapies ciblant l'ADN :
 - o les agents alkylants : molécules dites « cycles-dépendants », entraînant la mort cellulaire par liaison covalente à l'ADN,
 - o les inhibiteurs de topoisomérases : par création de coupures dans les brins d'ADN,
 - o les anti-métabolites : par inhibition de la synthèse de l'ADN,

- les chimiothérapies agissant sur les microtubules ou fuseau mitotique (poisons du fuseau) :
 - o les alcaloïdes de la pervenche par inhibition de la polymérisation de la tubuline,
 - o les taxanes par inhibition de la dépolymérisation de la tubuline,

- les thérapies ciblées :
 - o les anticorps monoclonaux ciblent les récepteurs membranaires,
 - o les inhibiteurs de voies de signalisation intracellulaires (inhibiteurs de tyrosine kinase, inhibiteurs de mTOR...)
 - o les antiangiogéniques inhibent la vascularisation tumorale,

- les hormonothérapies : elles ont peu d'indications hormis les corticostéroïdes qui permettent le contrôle de la prolifération des cellules lymphoïdes,

- les immunothérapies : leur action est médiée par le système immunitaire. L'objectif est la reconnaissance des cellules tumorales par le système immunitaire puisque le développement de la tumeur est favorisé par la tolérance inadaptée de celui-ci envers les cellules tumorales. L'immunothérapie peut être active par l'utilisation de vaccins anti-tumoraux ou de cytokines ou alors passive par l'utilisation d'anticorps monoclonaux ou de cellules immunitaires cytotoxiques.

La population pédiatrique possède des particularités thérapeutiques. La chimiothérapie est adaptée au poids et à l'âge de l'enfant. En particulier, des posologies réduites sont utilisées chez le nourrisson. De plus, le concept de dose-intensité s'applique aux chimiothérapies, c'est pourquoi, certaines tumeurs malignes de très haut risque pourront comporter des chimiothérapies à haute dose ou des chimiothérapies administrées à un rythme soutenu.

Les effets indésirables des chimiothérapies sont nombreux, les effets spécifiques pouvant engager le pronostic vital sont présentés dans le tableau 1 ci-dessous.

Tableau 1. Effets indésirables spécifiques des chimiothérapies pouvant engager le pronostic vital. (76)

	TOXICITÉS
Cardiaque	<ul style="list-style-type: none"> • angor par spasme coronarien voire syndrome coronarien aigu ST+ : 5-FU • cardiomyopathie dilatée aux anthracyclines : cumulative, dose-dépendante
Pulmonaire	<ul style="list-style-type: none"> • pneumopathie interstitielle diffuse puis fibrose : bléomycine • pneumopathie aiguë d'hypersensibilité : méthotrexate
Néphrologique	<ul style="list-style-type: none"> • insuffisance rénale aiguë par toxicité tubulaire directe : méthotrexate, cisplatine • néphropathie immuno-allergique : cisplatine • syndrome hémolytique et urémique : mitomycine, gemcitabine
Urologique	<ul style="list-style-type: none"> • cystite hémorragique : cyclophosphamide, ifosfamide
Neurologique	<ul style="list-style-type: none"> • encéphalopathie métabolique : ifosfamide
Allergique	<ul style="list-style-type: none"> • choc anaphylactique : bléomycine, paclitaxel

La chimiothérapie agit aussi bien sur les cellules cancéreuses que sur les cellules saines, ce qui engendre de nombreux effets secondaires. Certains effets indésirables sont communs aux chimiothérapies.

Les effets précoces chez l'enfant sont principalement hématologiques avec la présence d'une anémie, d'une thrombopénie et d'une neutropénie. Mais ils sont aussi digestifs avec les nausées et vomissements, les diarrhées ou la constipation, la dénutrition et les mucites. L'alopécie, l'asthénie et la toxicité gonadique font partie de ces effets précoces.

Les effets indésirables à plus long terme peuvent toucher l'ensemble des organes, ils regroupent les maladies pulmonaires et endocriniennes, les atteintes rénales et auditives mais aussi les atteintes cardiaques (insuffisance cardiaque) et cérébro-vasculaires. La survenue d'un cancer secondaire ou d'une récurrence doit être surveillée puisque son risque est augmenté dans la population pédiatrique, il augmente avec l'âge, les comorbidités associées et les facteurs environnementaux (tabac, obésité, sédentarité et alcool). (57,76)

2.2.4.4 Greffe de cellules souches hématopoïétiques

Deux types de greffes existent et possèdent deux visées différentes. D'une part, l'autogreffe qui sert de support à l'utilisation de chimiothérapies hautes doses et d'autre part, l'allogreffe qui vise à remplacer un organe malade (la moelle osseuse) par un organe sain.

L'autogreffe consiste à prélever des cellules souches hématopoïétiques d'un patient pour lui réinjecter une fois les chimiothérapies hautes doses administrées afin de majorer l'effet anti-tumoral. L'utilisation de fortes doses est permise par la plus grande chimiosensibilité des enfants à la chimiothérapie.

Le recueil de cellules souches hématopoïétiques périphériques est effectué par cytophérèse après administration de facteurs de croissance hématopoïétiques. La qualité du prélèvement est évaluée par le nombre de cellules CD34+ circulantes, l'objectif par greffon étant de 3×10^6 CD34+ par kilo. L'utilisation de cellules souches hématopoïétiques d'origine médullaire est moins employée du fait de l'augmentation de la durée de thrombopénie et notamment de neutropénie post-greffe.

L'autogreffe est principalement indiquée dans les neuroblastomes de haut risque : les neuroblastomes métastatiques pour les enfants de plus de 12 mois et pour les tumeurs présentant une amplification de l'oncogène MYCN. Elle peut également être utilisée pour améliorer la survie des patients avec un sarcome d'Ewing localisé présentant une réponse tumorale insuffisante à la chimiothérapie pré-opératoire, ainsi que dans d'autres sarcomes de haut risque. Enfin l'autogreffe a des indications limitées dans les lymphomes.

En France, l'allogreffe en pédiatrie représente environ 300 cas par an. Le greffon est composé de cellules souches hématopoïétiques incluant des précurseurs lymphoïdes qui seront pris en charge par la thymopoïèse du receveur et des lymphocytes matures. Dans ce type de greffe, le greffon provient d'un donneur sain ce qui implique la coexistence de deux systèmes immunitaires différents. Les lymphocytes matures du donneur sont à l'origine de l'effet nommé « greffon contre la leucémie » qui permet l'identification et l'élimination des cellules leucémiques résiduelles chez le receveur. Cependant, un effet négatif survient lorsque les lymphocytes du donneur reconnaissent les cellules présentatrices d'antigènes du receveur. Cette reconnaissance induit l'activation et la prolifération des lymphocytes contre le receveur : il s'agit de la maladie du « greffon contre l'hôte » ou *Graft versus Host* (GvH).

L'allogreffe est donc définie par le type de donneur, le degré de compatibilité HLA (*Human Leukocyte Antigen*) entre le donneur et le receveur, le type de cellules souches utilisées (médullaires, périphériques ou issues de sang de cordon), la richesse cellulaire en cellules nucléées totales et l'intensité du conditionnement utilisé. Le conditionnement repose sur l'administration de chimiothérapie et/ou de radiothérapie dans les jours précédant la greffe. Il peut être myéloablatif afin de supprimer la moelle dysfonctionnelle et immunosuppresseur pour empêcher le rejet du greffon, mais également de toxicité ou d'intensité réduite ou non myéloablatif.

L'allogreffe a pour principales indications les hémopathies de l'enfant. Pour les hémopathies malignes, les leucémies aiguës lymphoblastique et myéloblastique et la leucémie myélomonocytaire chronique juvénile en sont les principales indications après avoir obtenu une rémission cytologique complète associée à une maladie résiduelle basse. La guérison est obtenue dans 60 à 80% des cas pour les hémopathies malignes.

Pour les hémopathies bénignes, les enfants atteints de drépanocytose sévère ou de β -thalassémie majeure peuvent être éligibles à l'allogreffe avec un taux de réussite de plus de 80%. Il est également possible d'avoir recours à la greffe dans les aplasies médullaires idiopathiques ou congénitales et certaines maladies métaboliques.

La prévention de la GvH par des immunosuppresseurs est indispensable. Les immunosuppresseurs utilisés sont les inhibiteurs de la calcineurine (ciclosporine ou tacrolimus). Ils peuvent également être associés à d'autres médicaments immunosuppresseurs tels que le sérum anti-lymphocytaire, le méthotrexate à faible dose, le mycophénolate mofétil ou des corticostéroïdes. Le traitement consiste en l'intensification de cette immunosuppression par l'ajout de méthylprednisolone. Aucun consensus n'a actuellement été émis dans le cas des GvH corticorésistants. (76,77,79)

2.2.4.5 Soins de support

Les soins de support sont définis comme « l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades tout au long de la maladie conjointement aux traitements onco-hématologiques spécifiques, lorsqu'il y en a ». Ils répondent à des besoins qui peuvent survenir au cours de la maladie mais également dans ses suites. Ils s'inscrivent dans une approche globale de la personne afin d'assurer une meilleure qualité de vie. Les soins de support doivent être accessibles pour toute personne atteinte de cancer en ville comme à l'hôpital.

Quatre catégories de soins de support ont été définis par l'INCa comme « indispensables et devant faire partie intégrante d'une prise en charge de qualité en cancérologie » : la prise en charge de la douleur, la prise en charge diététique et nutritionnelle, psychologique et enfin la prise en charge sociale, familiale et professionnelle.

Cinq catégories supplémentaires ont démontré un gain de qualité de vie pour les patients et leurs aidants :

- l'activité physique,
- les conseils d'hygiène de vie,
- le soutien psychologique des proches et des aidants,
- le soutien à la mise en œuvre de la préservation de la fertilité,
- la prise en charge des troubles de la sexualité.

Seuls les soins socio-esthétiques n'ont, à ce jour, pas démontré de preuve suffisante pour être inclus dans les soins de support. L'INCa propose donc de les classer dans la catégorie des soins de bien-être.

La DGOS a identifié les enjeux spécifiques aux AJA : l'adhésion aux traitements et l'observance, la continuité des études par la réinsertion dans le circuit scolaire et l'insertion ou la réinsertion professionnelle. Ces enjeux justifient donc des soins de support renforcés et adaptés à cette tranche d'âge. Un renforcement de certains soins de support doit être réalisé, notamment les programmes d'activité physique adaptée, l'accès aux techniques de préservation de la fertilité et la prise en charge des troubles de la sexualité ainsi que l'accès aux traitements de la douleur et aux soins palliatifs.

La multiplicité des soins de support implique un grand nombre d'intervenants auprès des patients et de leurs proches. Il est donc nécessaire que ces intervenants soient formés et développent les compétences spécifiques à chacune de ces catégories de soins de support.

La coordination de l'ensemble des intervenants est un enjeu majeur afin d'éviter les ruptures de parcours et de favoriser l'observance des traitements. Deux phases critiques ont été identifiées dans la coordination pour les patients AJA : le passage à l'âge adulte et l'après - cancer.

Les soins de support sont essentiels et font partie d'une approche globale du parcours des patients. La connaissance de ces différentes catégories est indispensable pour orienter au mieux les patients et leurs proches et pour garantir la meilleure qualité de vie possible aux patients atteints de cancer. Elle permet également de favoriser l'alliance thérapeutique, enjeu majeur de la population AJA. (76,77,80,81)

2.2.4.6 Prévention et traitement des principaux effets indésirables

La prévention des nausées et vomissements chimio-induits (NVCI) est essentielle. Deux types de NVCI se distinguent, d'une part les NVCI aigus au cours des chimiothérapies émétisantes et dans les 24 heures suivantes. Ils sont dus à l'activation de la voie sérotoninergique, leur prévention se fait donc par des anti-émétiques de la classe des sétrons (anti-5HT3). D'autre part, les NVCI retardés liés à l'activation des récepteurs NK1 sont pris en charge par l'aprépitant (anti-NK1). Les corticoïdes tels que la dexaméthasone ou la prednisone, peuvent être utilisés car ils potentialisent les anti-émétiques.

L'hématotoxicité est l'effet indésirable le plus rencontré. La toxicité des chimiothérapies et de la radiothérapie atteint les trois lignées sanguines par inhibition de leur production par la moelle osseuse (aplasie), et provoque donc :

- une anémie qui s'observe au cours des semaines suivant le début du traitement. Sa prise en charge repose essentiellement sur la transfusion de concentrés de globules rouges ou l'injection d'érythropoïétine recombinante (EPO),
- une thrombopénie qui survient le plus souvent à J10 post-chimiothérapie et pouvant nécessiter une transfusion plaquettaire,
- une neutropénie qui s'observe vers le J8 post-chimiothérapie. Celle-ci est considérée comme sévère lorsque le nombre de polynucléaires neutrophiles est inférieur à $500/\text{mm}^3$. Cette neutropénie peut être prévenue par des injections de facteurs de croissance hématopoïétiques (G-CSF ou *Granulocyte-Colony Stimulating Factor*). Une des complications fréquentes et relevant d'une urgence oncologique est la neutropénie fébrile : sa prise en charge repose sur l'antibiothérapie par voie intraveineuse.

La toxicité cutanéomuqueuse comprend majoritairement l'alopécie et les mucites. L'impact cutanéomuqueux est lié à l'effet cytotoxique plus important sur les tissus à renouvellement rapide.

L'alopécie survient dans les 20 jours suivants la chimiothérapie, elle est réversible à l'arrêt des traitements mais la qualité des phanères peut être diminuée. L'alopécie radio-induite peut être irréversible en fonction de la dose administrée. La prescription d'une prothèse capillaire doit être proposée, une partie de son coût est prise en charge par la sécurité sociale et les mutuelles.

Les mucites chimio-induites apparaissent à environ J10 du début de la cure de chimiothérapie tandis que les mucites radio-induites apparaissent vers la 3^{ème} semaine du début des séances de radiothérapie. L'atteinte des muqueuses du tube digestif peut être sévère, les ulcérations provoquent des douleurs buccales pouvant gêner l'alimentation. La prévention repose sur une hygiène bucco-dentaire rigoureuse et la réalisation de bains de bouches réguliers à base de bicarbonate de sodium. (76,77,82)

La douleur est fréquente et multifactorielle : elle peut être liée à la maladie et aux traitements. La douleur nociceptive est en lien avec la maladie et les gestes invasifs comme la ponction lombaire ou le myélogramme. Elle peut être de type neuropathique lors de compressions de structures nerveuses ou avec certaines chimiothérapies et notamment la vincristine. Elle peut être également viscérale ou psychogène (anxiété).

L'évaluation de la douleur est essentielle à la bonne prise en charge de ce symptôme. Pour les plus jeunes, cette évaluation peut se révéler difficile, c'est pourquoi différentes échelles ont été élaborées en fonction des tranches d'âge. Pour les enfants de moins de 4 ans, les soignants auront recours à l'hétéro-évaluation. Entre 4 et 6 ans, une auto-évaluation sera proposée grâce à l'échelle des visages, une hétéro-évaluation associée est possible. Enfin, à partir de 7 ans l'auto-évaluation est permise grâce à l'échelle visuelle analogique, l'échelle verbale simple et l'échelle numérique (pour les enfants de plus de 10 ans). Un questionnaire spécifique nommé « DN4 » est utilisé en cas de douleurs neuropathiques. (77)

Le traitement et la prévention de la douleur repose sur les traitements antalgiques médicamenteux du palier 1 au palier 3. Le recours à d'autres traitements (par exemple la kétamine ou la radiothérapie antalgique) permet une coanalgesie, d'autres techniques complémentaires non médicamenteuses peuvent être utilisées. Pour les douleurs neuropathiques, il n'existe aucune Autorisation de Mise sur le Marché (AMM) pédiatrique spécifique, cependant il est possible d'utiliser certains anti-épileptiques ou anti-dépresseurs. (76,77)

Les troubles digestifs sont fréquents et sont principalement des effets secondaires liés aux traitements. D'une part, les diarrhées peuvent survenir en cas de traitement par chimiothérapie (irinotécan) ou par radiothérapie pelvienne. D'autre part, la constipation a de multiples origines : certaines chimiothérapies (alcaloïdes), les morphiniques ou l'alimentation insuffisante. La prévention de ces symptômes s'appuie sur les mesures hygiéno-diététiques (alimentation adaptée, hydratation abondante) adaptées à ces situations. Des traitements médicamenteux peuvent être prescrits cependant, il est important d'explorer les étiologies de la constipation et écarter un syndrome occlusif mécanique. (82)

La prise en charge globale en oncologie pédiatrique comporte des traitements spécifiques mais également des soins de support qui permettent de prendre en charge les effets indésirables des traitements spécifiques mais aussi des symptômes liés à la

maladie. La connaissance de cette prise en charge est primordiale afin de percevoir les problématiques qui s'imposent aux patients et à leur famille. Dans le cadre de l'ETP, la connaissance de l'offre de soin, de leur parcours et de leurs traitements permet de les orienter vers les professionnels de santé spécialisés mais aussi d'établir les compétences d'autosoin et d'adaptation nécessaires aux patients. C'est par la connaissance de leur parcours qu'un programme d'ETP peut se construire et être centré sur le patient.

2.3 Place de l'éducation thérapeutique du patient en oncologie pédiatrique

L'OMS reconnaît le cancer en tant que maladie chronique. En effet, grâce à l'évolution des techniques et de la prise en charge de ces patients, le cancer est devenu une maladie de longue durée, potentiellement évolutive et possédant un fort retentissement sur le quotidien des patients.

L'oncohématologie pédiatrique regroupe de nombreuses caractéristiques nécessaires à l'établissement de programme d'ETP. Pour certains cancers, et notamment la leucémie aigüe lymphoblastique de l'enfant, le traitement a une durée d'environ 2 ans et l'impact de la maladie et des effets indésirables des traitements est très important concernant la qualité de vie des patients. L'acquisition de compétences d'autosoins et d'adaptation est essentielle : le patient devra apprendre notamment la conduite à tenir en cas d'urgence, connaître les précautions de manipulation des chimiothérapies orales à domicile, savoir reconnaître les signes cliniques associés aux effets indésirables et être en capacité de les gérer. Il devra également savoir gérer l'alimentation adaptée à la corticothérapie ou à l'aplasie.

2.3.1 Contexte national

En 2014, le recours aux chimiothérapies orales en cancérologie était en constante augmentation, c'est pourquoi le plan cancer 2014 – 2019 prévoyait la sécurisation de l'utilisation des chimiothérapies orales par l'élaboration et la diffusion de « guides nationaux précisant les modalités d'utilisation des chimiothérapies orales, les conditions de prévention et de gestion des toxicités afférentes à ces

médicaments ». Le développement de programmes d'éducation thérapeutique des patients axés sur l'information, l'observance et la gestion des effets indésirables, était une des actions à mettre en place afin d'atteindre cet objectif. (69,83)

L'éducation thérapeutique en oncologie pédiatrique s'est développée, en revanche, tous les programmes existants sont spécifiques d'un centre et d'une organisation. La Société Française de lutte contre les Cancers et les leucémies de l'Enfant et de l'adolescent (SFCE), participant à la mise en place de registres nationaux et à la création d'un registre national des cancers de l'enfant, en collaboration avec le Groupe Oncologique des Adolescents et Jeunes Adultes (GO-AJA) et les représentants des patients et de leur famille (UNAPECLE), s'est lancée dans un projet d'ETP national : le projet Dynamo. Ce projet est destiné aux patients pédiatriques et AJA atteints de cancer et permet une harmonisation de l'ETP au niveau national. En accord avec le plan cancer 2014 – 2019 et en incluant des éléments de la stratégie décennale 2021 – 2030, différents ateliers ont été réalisés par des groupes de travail pluridisciplinaires spécialisés en oncologie pédiatrique. En effet, la nouvelle stratégie comporte des axes d'amélioration visant à développer la prévention, le repérage et le traitement des séquelles liées à la maladie ou au traitement ainsi que les soins de supports. (84–86)

Les ateliers proposés par le projet Dynamo et leurs principaux objectifs pédagogiques sont les suivants :

- « **Atelier 1 : C'est quoi le cancer ?** »
 - Définition du cancer
 - Décrire le parcours de soins
 - Identifier les situations à risques et les conduites à tenir
 - Repérer les professionnels à contacter
- « **Atelier 2 : Et après l'hôpital ?** » :
 - Identifier les besoins et les projets après la sortie de l'hôpital
 - Repérer les ressources à mobiliser
- « **Atelier 3 : J'aime manger** » :
 - Définir la dénutrition et l'équilibre alimentaire
 - Adapter son alimentation
- « **Atelier 4 : Selfie # no filter** » :
 - Verbaliser les répercussions de la maladie sur l'image de soi
 - Identifier les ressources personnelles et institutionnelles disponibles

- « **Atelier 5 : Self defense** » :
 - Définir l'aplasie et ses risques
 - Connaître les conduites à tenir en cas d'aplasie fébrile
- « **Atelier 6 : Les effets, je m'en passerais !** » :
 - Prévenir, identifier et gérer les effets indésirables
- « **Atelier 7 : 1,2,3 Mouv'** » :
 - Définition de l'activité physique
 - Réaliser des activités adaptées à la maladie
- « **Atelier 8 : Quand notre cœur fait BOUM !** » :
 - Partager les représentations sur la vie affective et sexuelle durant le cancer
 - Être informé sur la prévention en matière de sexualité

En réponse aux demandes des patients et aux lignes directrices gouvernementales portant sur l'implication des patients dans leur parcours de soins et sur l'amélioration de la qualité de vie des patients atteints de cancer, les organismes de références ont construit ce programme d'ETP complet permettant d'harmoniser les propositions d'ETP à l'échelle nationale.

2.3.2 Contexte inter-régional

Afin de garantir l'équité d'accès aux soins sur le territoire, des organisations interrégionales ont été créées. Le CHU de Caen fait partie de l'inter-région Grand Ouest pour les Cancers de l'Enfant (GOCE), qui regroupe 7 CHU (Angers, Brest, Caen, Nantes, Poitiers, Rennes et Tours) et 3 Centres de Lutte Contre le Cancer (le Centre François Baclesse à Caen, le Centre René Gauducheau à Nantes et le Centre Eugène Marquis à Rennes).

Cette organisation a pour objectif d'améliorer et d'harmoniser la prise en charge des patients sur ce territoire, de promouvoir des outils de communications communs et de développer l'information et la formation des professionnels de santé et des patients. Plusieurs axes sont développés et notamment la mise en place de RCP interrégionales, le développement de l'enseignement et de la recherche ainsi que la mise en place de filières de soins qui visent à regrouper les compétences et les

moyens dans certains centres pour des activités de soins spécifiques (par exemple pour la greffe de moelle ou la radiothérapie). Dans le cadre de l'ETP, des formations trimestrielles sont dispensées aux soignants et des réunions visant à échanger sur les pratiques en ETP sont organisées. (66,87,88)

2.3.3 Contexte régional

Le réseau de cancérologie pédiatrique fait partie intégrante du réseau régional de Normandie dont le service d'oncohématologie pédiatrique constitue une entité spécifique qui assure la continuité des soins inter-établissement et avec les professionnels libéraux. C'est un réseau à la fois régional tourné vers les professionnels de santé et un réseau territorial tourné vers les patients et leur famille. A ce titre, il intervient directement auprès du service d'oncohématologie pédiatrique. Il permet la coordination des différents centres hospitaliers et des équipes soignantes autour des patients. Ce réseau regroupe différents centres (Alençon, Argentan, Avranches-Granville, Cherbourg, Flers et Lisieux). (70,87)

Un programme régional d'ETP : « PRETORA en action » a été déployé en juin 2017 en collaboration entre les professions libérales et hospitalières et soutenu par l'association Planeth Patient (Plateforme Normandie d'éducation thérapeutique) et le réseau Onco-Normandie. PRETORA signifie « Programme Régional d'Education Thérapeutique pour les patients atteints d'un cancer traité par chimiothérapie ORALE ». Ce programme a été conçu pour des patients adultes, mais avec une clause prévoyant l'adaptation à l'oncologie pédiatrique. (89)

Les différents ateliers proposés par PRETORA pour les adultes sont :

- Atelier 1 : Je comprends mon traitement
- Atelier 2 : Je gère les effets indésirables cutanés, mucites, HTA (hypertension artérielle)
- Atelier 3 : Je gère les effets indésirables digestifs et hématologiques
- Atelier 4 : J'en suis où avec ma maladie et mes symptômes
- Atelier 5 : Mon alimentation et mes activités
- Atelier 6 : Besoin d'aide pour la reprise du travail et les démarches

L'infirmière coordinatrice du réseau ayant participé à l'élaboration du programme PRETORA, s'est proposée pour adapter ce programme d'ETP à l'oncologie pédiatrique.

La sécurisation de la prise de chimiothérapie orale à domicile passant par l'amélioration de la qualité de délivrance et d'administration ainsi que le développement de programmes d'ETP spécifiques est un enjeu majeur de santé publique. Il est donc essentiel d'intégrer les objectifs pédagogiques correspondants à cet enjeu dans les programmes d'ETP pour les patients atteints de cancer. L'ETP est un moyen d'améliorer la qualité de vie des patients. Dans le cas de la cancérologie, deux enjeux sont à prendre en compte : l'observance pour éviter les échecs thérapeutiques ou les rechutes mais également la sécurisation de la prise des chimiothérapies à domicile, c'est pourquoi il est nécessaire de proposer des programmes d'ETP pour l'ensemble de la population atteinte de cancer, en incluant la population pédiatrique et ses spécificités.

2.4 Activités et rôle du pharmacien : de l'unité de soins à l'oncologie pédiatrique

La pharmacie clinique est une discipline qui peut se pratiquer de façon centralisée, à la PUI, mais surtout en service de soins. Parmi les activités centralisées, le pharmacien concourt à l'évaluation de l'utilisation et des pratiques de prescriptions des médicaments, à l'information des professionnels de santé sur le médicament, il participe également à la formation continue des autres professionnels de santé, à la recherche clinique, la pharmacovigilance et à l'optimisation de la sécurisation du médicament. Toutefois, certaines activités en relation avec les patients nécessitent de s'effectuer en service de soins.

2.4.1 Efficacité et impact des activités de pharmacie clinique en unité de soins

La présence en service de soins permet une proximité avec l'équipe médicale et paramédicale favorisant la communication, la transmission d'informations et l'interception d'erreurs médicamenteuses en amont des prescriptions.

Cette présence pharmaceutique offre également l'opportunité d'entretiens avec les patients pour être au plus proche de leurs attentes. (90)

Plusieurs activités ont démontré un impact significatif sur la réduction des effets indésirables et sur la mortalité, dont l'établissement d'un historique médicamenteux à l'admission, la participation aux visites médicales, le management des protocoles thérapeutiques ou la gestion des effets indésirables. Le management des protocoles thérapeutiques implique les demandes de suivi biologique pour certains traitements, l'ajustement des dosages afin d'obtenir l'effet thérapeutique recherché et la gestion des effets indésirables qui inclut l'évaluation et le suivi des effets potentiels au cours de l'hospitalisation. Le pharmacien peut également effectuer un suivi pharmacocinétique des médicaments à marge thérapeutique étroite et assurer le suivi thérapeutique des médicaments à surveillance particulière. Enfin, le pharmacien en service de soins doit dispenser des conseils au patient pendant l'hospitalisation et au moment de la sortie. (5,91,92)

Les publications sur l'efficacité et l'impact des différentes activités de pharmacie clinique au sein de services et notamment en oncologie pédiatrique sont peu nombreuses. Ces activités peuvent être centralisées à la PUI, à condition d'avoir accès à l'ensemble des informations nécessaires à leur réalisation, c'est pourquoi la présence pharmaceutique en service est rare. Ainsi, il est difficile de retrouver des publications permettant de préciser l'impact de la présence pharmaceutique en service de soins sur ces activités.

Toutefois, une revue de la littérature a été publiée en 2017 sur le rôle et l'impact du pharmacien en oncologie. (93) Cette revue retrouve 22 indicateurs d'impact dont 82% sont positifs. L'impact du pharmacien en service de soins a été précisé et porte notamment sur les erreurs médicamenteuses à 14%, sur l'observance thérapeutique pour 9%, sur le coût de la prise en charge à 9% et sur la satisfaction à 4,5%. Une amélioration significative sur l'observance (médicamenteuse ou concernant la surveillance des résultats de laboratoire), sur les symptômes liés à la maladie et aux traitements (fatigue, nausées et vomissements, diarrhées, constipation et troubles du sommeil) et sur la prévalence de la prémédication antiémétique a été relevée. Cette étude indique également une diminution des coûts des antiémétiques par révision des protocoles thérapeutiques par le pharmacien et une amélioration significative des connaissances et des pratiques infirmières et de la détection d'erreurs médicamenteuses.

Des études descriptives ont été publiées en oncologie comme l'étude EPICC (*evaluation of pharmaceutical intervention in cancer care*), publiée en 2015, qui porte sur un relevé des interventions pharmaceutiques en oncologie effectuées sur 3 ans. Cette étude relève 894 interventions pharmaceutiques dont 54,1% portent sur une non-conformité du dosage (surdosage et sous-dosage), 13,8% des PLT sont liés aux effets indésirables et 8,9 % sont liées à une indication non traitée. Les interventions pharmaceutiques principales concernent une adaptation posologique dans 51,8% des cas, un changement de thérapeutique dans 18,5% des cas ou une optimisation de l'administration des médicaments pour 9,4% des cas. L'acceptation de ces interventions n'a pas été indiquée dans cette étude. (94)

Une étude prospective de 12 semaines sur la description des interventions et leur impact en clinique d'onco-hématologie pédiatrique relève 177 interventions pharmaceutiques pour 165 PLT portant principalement sur une non-conformité du dosage dans 58,8% des cas, une indication non traitée pour 13,6% des PLT et la prise d'un médicament inadéquat dans 11,6% des cas. Afin de résoudre ou prévenir ces PLT, 31,7% des interventions pharmaceutiques proposent un ajustement posologique, 15,8% sont une recommandation d'ajout ou la poursuite d'un médicament et 13,6% des interventions représentent une « éducation [ou aide aux patients] en ce qui a trait aux traitements ». Au total, 81% des interventions pharmaceutiques ont été acceptées. (95)

Les données publiées ne sont, le plus souvent, pas comparables car les définitions du rôle et des activités du pharmacien ne sont pas harmonisées à l'échelle mondiale. Il est à noter que les méthodologies utilisées sont variables et que les référentiels de codage et de cotation des interventions pharmaceutiques ne sont pas identiques.

La recherche de documents concernant l'impact et/ou l'efficacité des entretiens pharmaceutiques en service de soins est complexe. Ces thèmes sur les entretiens pharmaceutiques sont également peu publiés, notamment parce que leur cadre n'est défini et harmonisé que depuis 2019 (14). En effet, les entretiens pharmaceutiques en tant que consultations sont définis réglementairement pour les pharmaciens officinaux uniquement et répondent à un cahier des charges précis (96). En ce qui concerne l'hôpital, malgré leur réalisation, l'absence de cadre et de définition réglementaire des différents types d'entretiens complique la publication sur ce sujet. Par ailleurs, c'est avec le développement de la pharmacie clinique que les internes et pharmaciens ont

la possibilité de se rendre en service de soins, cette présence n'est donc pas systématique.

Toutefois, l'apport des consultations pharmaceutiques dans la prise en charge des anticancéreux oraux a été exploré dans le cadre d'une étude rétrospective dans un centre de lutte contre le cancer. La méthodologie utilisée pour ces entretiens respecte les recommandations de la SFPO. Les résultats mettent en évidence que ces entretiens permettent une identification des interactions médicamenteuses et des PLT, un suivi de l'observance qui inclut l'identification des freins et des leviers à l'observance et une coordination ville hôpital. (97)

La satisfaction des patients vis-à-vis de ces entretiens avec un pharmacien et des supports remis est également peu évaluée. Une étude interventionnelle (98) a été menée en service d'onco-hématologie adulte permettant d'obtenir un retour de satisfaction des entretiens réalisés par un pharmacien auprès de patients initiant un traitement par chimiothérapie orale. Plusieurs consultations ont été réalisées, un entretien initial puis deux entretiens de suivi à 1 mois et à 6 mois. Un questionnaire de satisfaction a été proposé aux patients, 81,8% des personnes ayant bénéficié de ces entretiens ont répondu. Les questions posées permettent d'évaluer, grâce à une note sur 10 points, la disponibilité du pharmacien qui est notée en moyenne à 9,5 points, la posture du pharmacien (courtoisie, gentillesse) évaluée en moyenne à 9,6 points et la clarté des informations émises (9,33 points en moyenne). L'utilité perçue de l'entretien par le patient a été déterminée à 9,8 points en moyenne. L'évaluation de l'efficacité de l'entretien du point de vue des soignants a été appréciée par l'autoévaluation du patient. Cette autoévaluation portait sur :

- l'amélioration de ses connaissances sur les effets indésirables (9,33 points en moyenne),
 - la meilleure compréhension des informations données par les médecins (moyenne de 9,53 points),
 - leur confiance en eux dans la prise de leur traitement (9,47 points en moyenne).
- (98)

Les patients semblent satisfaits de ces entretiens, cependant, des biais existent dans ce type d'évaluation (remise du questionnaire au soignant évalué, perception de soi différente pour chaque patient...).

Les critères d'évaluation de l'efficacité de l'éducation thérapeutique comportent plusieurs aspects ce qui rend difficile la recherche documentaire sur ce sujet. En 2007 – 2008, la HAS a mis en évidence les limites méthodologiques des publications, ce qui n'a pas permis de démontrer l'efficacité et l'efficacité de l'ETP. Les difficultés reposent principalement sur des programmes différents, des modalités d'évaluation différentes et la qualité méthodologique limitée des études (faible échantillon, suivi des patients, absence d'analyse des perdus de vue, comparaison à une prise en charge habituelle sans comparaison à un autre programme). (99)

Afin de démontrer l'efficacité et l'efficacité de l'ETP, la HAS a proposé, en 2018, des orientations, des démarches et des outils pour l'évaluation de l'éducation thérapeutique. (100) La majorité des études utilisent des critères quantitatifs portant sur des paramètres cliniques ou de recours aux soins pour apprécier l'efficacité. Toutefois, elle peut être appréciée par :

- la mesure des effets de l'ETP seule : dans ce cas, les résultats doivent s'exprimer « en termes de changements » (acquisition des compétences, confiance en sa capacité et mise en œuvre au quotidien, satisfaction et utilité perçue).
- la mesure de l'impact d'une stratégie thérapeutique globale incluant l'ETP : « les résultats s'expriment en termes d'état de santé, de qualité de vie et de recours aux soins pour une maladie donnée ».

L'efficacité de l'ETP peut avoir pour critères de jugement : la réduction à court ou moyen terme de recours aux soins, la limitation ou le retard des incidents et des complications et la réduction à long terme des recours associés. (101)

La présence en service de soins d'un pharmacien semble permettre une meilleure communication avec l'équipe soignante et une évolution des activités qui lui sont confiées auprès du patient. L'évaluation de l'impact du pharmacien ainsi que des prestations proposées aux patients restent limitées. Les limites des publications reposent essentiellement sur l'absence de définition et d'harmonisation des pratiques de pharmacie clinique et de la qualité méthodologique des études réalisées. Toutefois, les données publiées suggèrent un apport positif des prestations proposées par le pharmacien dans la prise en charge médicamenteuse du patient mais aussi dans l'amélioration de sa qualité de vie au quotidien. L'oncologie pédiatrique étant un service de soins très spécialisé, ces données sont donc rares.

2.4.2 Place du pharmacien en éducation thérapeutique du patient

Dans le cadre de ses missions de pharmacie clinique, le pharmacien doit mener des « entretiens pharmaceutiques et autres actions d'éducation thérapeutique ». (3) Sous réserve d'une formation, la participation active du pharmacien auprès du patient *via* l'ETP est intégrée au plan cancer 2014 – 2019 et définie réglementairement dans le Code de la Santé Publique. Il a donc toute sa place dans un programme d'ETP pluriprofessionnel intégré dans un processus de suivi, d'accompagnement et d'amélioration de la qualité de vie du patient.

Le pharmacien est considéré comme un « expert du médicament » ayant un rôle « [d']informateur et [de] conseiller » auprès des patients. Il peut avoir un rôle « d'éducateur technique » pour permettre au patient de développer des compétences techniques et pratiques dans la manipulation de ses traitements, un rôle de « renforçateur » dans le but d'accompagner au plus près le patient et un rôle de « médiateur » que ce soit dans les équipes d'ETP ou bien avec les patients dans l'objectif de renforcer l'alliance thérapeutique. Son positionnement est central puisqu'il est « au carrefour de la chaîne de soins », en effet les patients prendront contact avec un pharmacien dans leur circuit de prise en charge dès lors qu'un médicament sera prescrit. Le pharmacien « incarne symboliquement le médicament », il représente aussi la disponibilité, la proximité et la permanence.

Ainsi, les rôles du pharmacien en ETP sont basés sur ses missions concernant le bon usage des médicaments, ses connaissances et compétences sur le médicament. L'adhésion médicamenteuse, ayant un impact fort sur l'observance médicamenteuse, peut être appréciée par le pharmacien. Il doit donc veiller à l'organisation pratique et adaptée de la prise des traitements à domicile pour chaque patient. Le pharmacien, par sa disponibilité et ses capacités de communication et d'écoute, se place en tant que soutien pour le patient tout au long de sa prise en charge. Il est également un lien avec l'équipe soignante lorsqu'il repère des informations pouvant modifier l'alliance et l'adhésion thérapeutique. (102–104)

L'intervention d'un pharmacien formé dans le cadre d'un programme d'ETP se situe notamment lors des bilans éducatifs. Grâce à ses compétences d'écoute active et de communication, il est capable de réaliser ces entretiens dont le but est d'explorer les différentes dimensions du patient. Pour rappel, les six dimensions décrites par *D'Ivernois J-F. et Gagnayre R.* (105,106) sont :

- la dimension psycho-affective (ressources, soutien),
- la dimension socio-professionnelle (scolarité, habitudes, vie quotidienne, contraintes),
- la dimension motivationnelle (projets, envies et besoins),
- la dimension cognitive (connaissances sur la maladie et les traitements ainsi que leur gestion),
- la dimension biomédicale (symptômes de la maladie et effets indésirables, surveillance associée).

L'exploration de ces dimensions permet de définir et de négocier les objectifs pédagogiques à atteindre avec le patient. Les informations recueillies sont partagées avec les membres qui interviennent auprès du patient, ce qui permet aussi d'adapter les séances pédagogiques proposées.

Le rôle du pharmacien se retrouve principalement au cours des séances portant sur les traitements et leurs effets indésirables grâce à ses connaissances biomédicales et sa spécialisation sur le médicament. Il est en capacité de faire acquérir au patient les compétences d'autosoins et d'adaptation nécessaires à son autonomie et à sa sécurité. Ces compétences peuvent être en lien avec les traitements comme l'adaptation des doses de médicaments ou bien l'initiation ou l'arrêt d'un traitement, mais aussi dans les gestes techniques : la manipulation des différentes formes et dispositifs médicamenteux ou des dispositifs de surveillance. Parmi les compétences d'adaptation qu'il peut faire acquérir au patient, on retrouve la prise de décisions et la résolution de problématique qu'il peut rencontrer au quotidien. Ces compétences peuvent être en lien avec les effets indésirables et notamment concernant leur prévention, leur capacité à les repérer et la conduite à tenir en cas de survenue. (17,103)

De par ses connaissances sur le médicament et de l'évolution réglementaire du métier de pharmacien qui renforce sa proximité auprès du patient, le pharmacien fait partie intégrante de l'ETP. Sa participation au sein d'un programme est centrale, active et multiple, de la coordination à la réalisation d'entretiens avec les patients. Ses missions sont centrées sur l'alliance thérapeutique, l'adhésion médicamenteuse et sur l'accompagnement du patient en vue de l'amélioration de sa qualité de vie au quotidien.

2.4.3 Spécificité des activités pharmaceutiques en oncologie pédiatrique

Deux aspects doivent être pris en compte dans ce type de service, tout d'abord il est destiné à la population pédiatrique qui présente de multiples particularités mais c'est également un service spécialisé en oncologie qui comporte ses propres spécificités de prise en charge.

D'une part, d'un point de vue médicamenteux, les spécialités faisant l'objet d'une AMM pédiatrique sont en nombre limité. En effet, peu d'essais cliniques sont réalisés chez l'enfant, ce qui implique de nombreuses prescriptions hors AMM que ce soit pour les indications, les posologies ou la forme galénique. Parmi les causes permettant d'expliquer le manque d'études spécifiques, l'aspect éthique est mentionné ainsi que la difficulté d'obtention du consentement des deux parents que ce soit d'un point de vue logistique ou par anxiété et peur des effets indésirables. Le coût important pour le laboratoire pharmaceutique est également relevé, avec une population cible relativement faible au regard des montants potentiellement engagés.

Une des difficultés rencontrée dans la population pédiatrique est la nécessité de prendre en compte les classes d'âge définies en fonction du développement physiologique et de la maturation des organes. (107) Ainsi, chaque catégorie d'âge possède ses propres caractéristiques physiologiques influençant la pharmacocinétique des médicaments (absorption, distribution, métabolisation, élimination) et ses paramètres. Les posologies seront calculées en fonction du poids exprimées en unité/kg ou de la surface corporelle de l'enfant exprimée en unité/m². Une attention particulière sera accordée à la fonction rénale puisque les processus métaboliques évoluent pour chaque catégorie d'âge. Le calcul de la clairance de la créatinine, reflétant le débit de filtration glomérulaire, est donc différent chez l'enfant. Il est calculé selon la formule de Schwartz.

Le choix du médicament est primordial chez l'enfant, outre le choix du principe actif adapté en fonction des essais cliniques dans cette population et du bénéfice/risque de son utilisation, les excipients à effet notoires doivent être considérés. En effet, leur toxicité varie selon l'âge et diffèrent de chez l'adulte. (108)

L'importance de l'observance médicamenteuse est essentielle et tout particulièrement dans cette population que sont les enfants et les AJA. Pour les plus jeunes, les formes galéniques et les dosages sont souvent inadaptés. (109)

Certains médicaments ne sont pas écrasables soit en raison d'une altération de la cinétique ou de l'efficacité du médicament, soit en raison des risques de contamination de l'entourage et de l'environnement (notamment pour les chimiothérapies). Il existe également une forte proportion d'enfants refusant la prise de médicament en raison du goût du médicament et/ou de la taille des gélules ou comprimés étant dans l'incapacité de les avaler.

Par ailleurs, la cancérologie est une discipline spécialisée qui nécessite des compétences particulières en lien avec les spécificités associées à la pathologie cancéreuse et aux produits de santé utilisés. Le cancer est une pathologie potentiellement évolutive, dont la stratégie globale thérapeutique est protocolisée, elle repose sur différents traitements et implique des changements de lignes de traitement. La polymédication et le recours aux thérapies complémentaires et à l'automédication sont fréquents et à risque au cours de cette pathologie. Concernant les produits de santé utilisés, ils sont caractérisés par une cytotoxicité, une marge thérapeutique étroite et des schémas d'administrations qui peuvent être complexes. Ils sont donc à haut risque d'erreurs médicamenteuses, d'effets indésirables et d'interactions médicamenteuses. Le grand nombre de molécules utilisées ainsi que les innovations thérapeutiques associés à un nombre important de patients inclus dans les essais cliniques représentent les particularités de la cancérologie. (71)

La SFPO a émis des recommandations concernant la formation des professionnels de santé impliqués dans la réalisation d'entretiens pharmaceutiques en cancérologie nommées consultations pharmaceutiques oncologiques. Pour la SFPO, « la compétence en cancérologie s'entend comme issue des acquis de l'expérience et/ou la réalisation de formations spécifiques ». Les objectifs de la formation à la cancérologie sont de développer ses capacités de communication, de savoir débiter, conduire et conclure un entretien interactif. Pour cela, cette société savante recommande des formations à la relation patient (de type 40 heures ETP), ou bien des diplômes universitaires de pharmacie oncologique ou bien des masters class. Le dispositif *Oncoteach*® est un programme de formation en cours d'élaboration par la SFPO à destination des pharmaciens hospitaliers et officinaux.

Pour leur réalisation, la SFPO a également proposé des recommandations sur la mise en place et la réalisation de ces consultations. Des documents d'aide à la réalisation, qui incluent des propositions d'indicateurs permettant la traçabilité et la valorisation de cette activité, y sont associés.

Selon la SFPO, la PUI doit définir les critères de choix pour la mise en place et le déploiement de l'organisation de ces entretiens. Concernant le cadre de réalisation des entretiens, un espace aménagé, dédié et accueillant doit être privilégié. Cette activité est divisée en trois étapes : une consultation d'initiation, une consultation de suivi à 1 mois puis des entretiens à échéance régulière.

La consultation initiale doit permettre au pharmacien d'estimer l'autonomie et la compréhension du patient concernant son traitement, de réaliser un bilan de médication et d'effectuer une analyse pharmaceutique de l'ensemble du traitement. Le patient recevra des informations concernant les modalités de prises, des conseils de bon usage, une explication des effets indésirables éventuels (prévention, prise en charge et suivi). Une coordination avec le pharmacien d'officine sera mise en place et des supports d'informations écrits sont remis en fin d'entretien.

La consultation de suivi permet de repérer les effets indésirables et d'ajuster la prise en charge. Si un effet est détecté, le pharmacien devra transmettre cette information au Centre Régional de Pharmacovigilance et au médecin référent. Au cours de cet entretien, le bilan de médication sera mis à jour et une « vérification des modalités de prises et de bon usage » sera également réalisée. (110)

Les spécificités de la cancérologie et de la population pédiatrique font de l'oncologie pédiatrique un service de soins nécessitant des professionnels formés à ces deux disciplines et sensibilisés aux problématiques couramment rencontrées au cours de leur prise en charge. La physiologie de l'enfant influence la pharmacocinétique des médicaments, c'est la raison pour laquelle le choix du médicament est difficile, tant en ce qui concerne sa posologie que sa forme galénique. Les problématiques d'observance chez les AJA sont indispensables à prendre en compte. La cancérologie implique une formation spécifique en raison des nombreuses innovations thérapeutiques et du grand nombre de molécules existantes. Enfin, la communication est un point essentiel dans la relation avec les patients atteints de cancer.

Les enjeux de santé publique que sont les différentes problématiques de la prise en charge des cancers de l'enfant et de l'adolescent, associés à l'enjeu de la sécurisation de la prise des chimiothérapies orales à domicile, sont majeurs. Les projets permettant de répondre à ces exigences de sécurité sont multiples et le pharmacien peut s'inscrire dans ces processus grâce à ses compétences en pharmacie clinique. La réalisation des entretiens pharmaceutiques par le pharmacien et sa participation aux programmes d'éducation thérapeutique nécessitent une formation qui intègre les sciences de l'éducation, discipline ne faisant pas partie du parcours des sciences pharmaceutiques. Le pharmacien pourra alors s'appuyer sur les concepts pédagogiques et d'éducation pour développer une posture adaptée afin de mener ces activités pharmaceutiques à bien.

Partie 2.
**Réalisation d'entretiens
pharmaceutiques et de séances
d'éducation thérapeutique
en oncologie pédiatrique**

1. Entretiens pharmaceutiques

L'une des activités de pharmacie clinique de l'interne en pharmacie en service de soins est la réalisation d'entretiens pharmaceutiques. Les entretiens réalisés dans le cadre de ce travail ne sont donc pas régis par la Convention nationale organisant les rapports entre les pharmaciens officinaux et l'assurance maladie puisqu'ils sont exclusivement réalisés à l'hôpital. (11) Ces entretiens se réalisent dans le cadre de la diffusion d'information concernant le traitement de sortie d'hospitalisation mais également dans le cadre de primo-prescription et notamment de traitements anti-cancéreux oraux en oncologie pédiatrique. Ces entretiens ont un but sécuritaire pour le patient par le renforcement de la sécurisation de la prise des traitements à domicile et visent notamment à favoriser l'adhésion médicamenteuse.

1.1 Contexte et objectifs

Dans une démarche d'amélioration des prestations pharmaceutiques proposées aux patients et à leur famille dans le service d'onco-hématologie pédiatrique du CHU de Caen, une analyse des besoins a été réalisée en 2018 par la précédente interne en pharmacie présente dans ce service. Les parents souhaitaient :

- bénéficier d'un temps d'échange dédié aux traitements,
- pouvoir obtenir des informations sur la phytothérapie et les médecines complémentaires,
- posséder des supports pour une meilleure gestion des traitements et des conduites à tenir en fonction des effets indésirables,
- bénéficier d'un meilleur lien ville-hôpital (anticipation des commandes de traitement à l'officine),
- obtenir d'avantages d'explications sur les chimiothérapies orales,
- bénéficier d'outils ludiques pour les enfants.

La définition des besoins des familles a permis d'établir les axes prioritaires à développer au cours des entretiens pharmaceutiques, ainsi que des supports d'information à remettre aux familles. (57)

Afin d'intégrer ces entretiens pharmaceutiques dans la prise en charge globale des patients d'oncologie pédiatrique, il est important de connaître les différents intervenants au cours de la première hospitalisation après l'annonce diagnostic.

Lors de la première hospitalisation, qui fait suite à l'annonce du diagnostic de la maladie, l'ensemble de l'équipe médicale et soignante délivre des informations visant au conseil et à la mise en sécurité du patient, notamment sur la suite du parcours de soins, les traitements, les précautions d'hygiène et les régimes associés (régime sans sel lors d'un traitement par corticoïdes par exemple). Les familles rencontrent une assistante sociale pour les aider sur le plan socio-économique et un instituteur pour l'organisation d'une prise en charge scolaire à domicile *via* le service d'assistance pédagogique à domicile (dispositif départemental de l'Education Nationale). Un soutien psychologique est systématiquement proposé ainsi qu'une consultation avec une diététicienne pour l'explication des adaptations alimentaires. Ces différents acteurs interviennent tout au long du parcours du patient afin de s'assurer de la bonne compréhension et de la mise en place de ces informations.

Afin de sécuriser le retour à domicile, une puéricultrice réalise un entretien de sortie pour formaliser les conduites à tenir lors de l'aplasie (surveillance de la fièvre, alimentation protégée). Un classeur de liaison est remis aux parents, contenant une synthèse des informations transmises ainsi que des documents pour la traçabilité de l'entretien des voies centrales par les infirmières à domicile. Il permet aussi la circulation des informations entre les différents professionnels de santé intervenant au cours de sa prise en charge (hôpitaux de proximité, professionnels libéraux).

Les objectifs de ce travail sont de décrire les modalités de réalisation de ces entretiens pharmaceutiques ainsi que de recueillir le retour des familles sur les entretiens (cadre, utilité perçue, satisfaction, acquisition de compétences) et sur les supports remis au terme de ces échanges (satisfaction, utilité perçue). Les besoins généraux relevés par l'étude réalisée en 2018 nécessitaient d'être précisés, il a donc été inclus dans ce travail, une détection des besoins spécifiques et/ou nouveaux des patients, dans le cadre d'une démarche d'amélioration continue.

1.2 Matériel et méthode

Pour répondre aux objectifs de ce travail, un recueil de données prospectif a été effectué au sein du service d'oncologie pédiatrique du CHU de Caen de novembre 2019 à avril 2021.

Les critères d'inclusion étaient les enfants, les parents d'enfants et les adolescents atteints de cancer, suivis en oncologie pédiatrique au CHU de Caen au cours de leur première hospitalisation ou en cas de prescription d'un nouveau traitement par voie orale. Ont été exclus les patients suivis uniquement en consultation de suivi (n'étant plus en cours de traitement).

Les critères recueillis pour la description de la population concernée étaient le sexe, l'âge de l'enfant au cours de l'entretien et le diagnostic clinique. Les critères recueillis concernant l'entretien étaient la durée de l'entretien, les participants, le motif de l'entretien, les sujets abordés ainsi que les documents remis à la fin de l'échange.

Les entretiens pharmaceutiques ont été réalisés de manière directive en fonction d'une liste de sujets à aborder prédéfinie et de manière semi directive, puisque des questions ouvertes pouvaient être posées afin de construire un plan de prise personnalisé. Les entretiens se sont déroulés soit dans la chambre d'hospitalisation du patient, soit dans le bureau d'entretien du service ou par téléphone.

Les thèmes abordés ont été définis grâce à l'étude des besoins précédemment effectuée. La liste construite contient des informations nécessaires à la mise en sécurité des patients en lien avec les traitements par voie orale administrés par les parents à domicile, elle contient les thèmes suivants :

- les noms des traitements : dénomination commune internationale et noms de spécialités,
- l'indication de chaque médicament,
- la posologie, la durée de traitement et les modalités d'administration de chaque médicament,
- la conservation et la filière d'élimination des traitements,
- les précautions de manipulation en cas de chimiothérapie orale à domicile,
- les effets indésirables,

- le bon usage du médicament : les conduites à tenir en cas d'oubli et en cas de vomissements,
- les interactions médicamenteuses, l'automédication, la phytothérapie et les médecines complémentaires,
- la commande et la dispensation des traitements en ville ou à l'hôpital (anticipation des commandes et caractère rétrocedable ou non des médicaments),
- l'explication des supports remis au terme de l'entretien pharmaceutique.

Cette liste de sujets à aborder au cours de l'entretien a été validée par un pharmacien hospitalier ainsi qu'un médecin oncopédiatre du service de soin.

Des supports ont été sélectionnés et validés par l'équipe médicale du service d'oncopédiatrie afin de les remettre aux parents à la fin de l'entretien. Ils sont sous forme de fiches récapitulatives concernant les chimiothérapies orales, qui ont été réalisées soit par l'INCa, soit par l'Observatoire des MEDicaments, Dispositifs médicaux et Innovation Thérapeutique (OMEDIT) de Normandie en collaboration avec les experts nationaux (111). L'une de ces fiches est présentée en annexe 3.




Un plan de prise personnalisé présenté dans la figure 10 ci-dessous, récapitulant les informations données au cours de l'entretien, peut être rédigé avec les familles (pour définir les horaires en fonction de leur mode de vie), lorsque le traitement à domicile est complexe ou à la demande des parents.

PLAN DE PRISE

Document remis à la famille à titre d'information

Nom: N■■■■■■■■■■ Prénom: E■■■■■■■■■■ Remis le 07/04/2020

Ce tableau reprend les traitements prescrits pour votre enfant. Il vous indique à quel moment de la journée doivent être pris les différents médicaments prescrits

Médicament « Quoi »	Indication « A quoi ça sert »	Posologie « Quelle quantité »	8h 	12h 	19h 	Autre
Ciclosporine Neoral®	Immunosuppresseur : traitement aplasie médullaire	40mg soit 0,4mL, 2 fois par jour	X		X	A donner à heure fixe Dilution dans du jus d'orange/pomme Conservation 2 mois après ouverture
Aciclovir Zovirax®	Antiviral : lutter contre les virus	200mg soit 5mL, 3 fois par jour	X Au cours des repas	X Au cours des repas	X Au cours des repas	A prendre au cours des repas Date de péremption sur la boîte
Bactrim®	Antibiotique : lutter contre les bactéries	250mg soit 6,25mL les lundis, mercredis et vendredis				A prendre au cours des repas Date de péremption sur la boîte
Oracilline®	Antibiotique : lutter contre les bactéries	600 000 UI soit 6mL, 2 fois par jour	X		X	Conservation 15jours après ouverture au frigo Au cours ou en dehors des repas
Posaconazole Noxafil®	Antifongique : lutter contre les champignons	60mg soit 1,5mL, 3 fois par jour	X Au cours des repas	X Au cours des repas	X Au cours des repas	Médicament à récupérer à la pharmacie de l'hôpital Conservation 1 mois après ouverture
Ondansétron Zophren®	Antémétique : éviter les vomissements	4mg	X		X	Si nausées/ vomissements Maximum 2 fois par jour

Objectifs de boisson : **Boire plus de 1,5L par jour** soit une bouteille d'1L + une ½ bouteille d'1L

Attention : Ce tableau est un outil, consultez toujours la dernière ordonnance rédigée par le médecin de votre enfant pour vérifier la posologie des médicaments (les doses de certains médicaments peuvent être modifiées au fil du temps)

Figure 10. Exemple de plan de prise remis aux familles au cours des entretiens pharmaceutiques.

L'avis des familles sur ces entretiens a été recueilli grâce à un questionnaire de satisfaction remis à la fin du premier entretien. Le questionnaire de satisfaction n'a pas été remis lorsque les familles n'étaient pas en capacité de le remplir ou lorsque les patients étaient en situation palliative avancée.

Afin d'évaluer la qualité des entretiens effectués et des supports remis aux familles, le questionnaire présenté en annexe 4 a été élaboré. L'objectif de ce questionnaire de satisfaction est d'évaluer la pertinence de ces entretiens et de relever les axes à améliorer.

Ce questionnaire de satisfaction permet d'évaluer l'utilité de ces entretiens auprès des familles dans leur quotidien en ce qui concerne les objectifs de mise en sécurité : les précautions de manipulation des chimiothérapies, la conservation des traitements, la conduite à tenir en cas d'oubli et en cas de vomissements. Ces questions permettent d'apprécier l'utilité perçue des patients ainsi que l'acquisition de ces compétences. La qualité de la forme de l'entretien est évaluée par sa durée, son intégration dans le parcours de soin de l'enfant et le langage utilisé. Le contenu de l'entretien est apprécié grâce aux thèmes abordés, une question libre pour les thèmes que souhaiteraient évoquer les familles a été incluse. Une question spécifique sur la phytothérapie a été ajoutée afin de relever la pertinence de ce thème au cours de l'entretien. La réalisation d'un nouvel entretien pharmaceutique par un pharmacien hospitalier a été proposée, accompagnée d'une question libre afin de préciser le rythme souhaité. Les supports remis aux familles ont été évalués selon l'avis des familles et leur utilité. Afin d'obtenir un retour sur le caractère complet de l'entretien la proposition « Avez-vous encore des questions ? » accompagnée d'une réponse libre a été intégrée. Cette question permet aussi de repérer les points qui pourraient ne pas être acquis par les patients, bien qu'ils puissent avoir été évoqués pendant l'entretien. Enfin, dans une démarche d'amélioration de ces entretiens pharmaceutiques, une question libre sur les suggestions d'amélioration a été incluse.

1.3 Résultats

1.3.1 Description de la population et des entretiens pharmaceutiques

Sur une période de 17 mois (novembre 2019 à avril 2021), 37 familles ont été reçues en entretien pharmaceutique pour 74 entretiens au total, soit une moyenne d'environ 4 entretiens par mois avec une fréquence comprise entre 1 et 8 entretiens par mois. La population concernée par ces entretiens comportait 16 filles pour 21 garçons soit un sexe-ratio de 1,31. La figure 11 ci-dessous présente la répartition du diagnostic clinique des patients. La classification ICCC n'a pas été respectée afin de détailler les différents diagnostics.

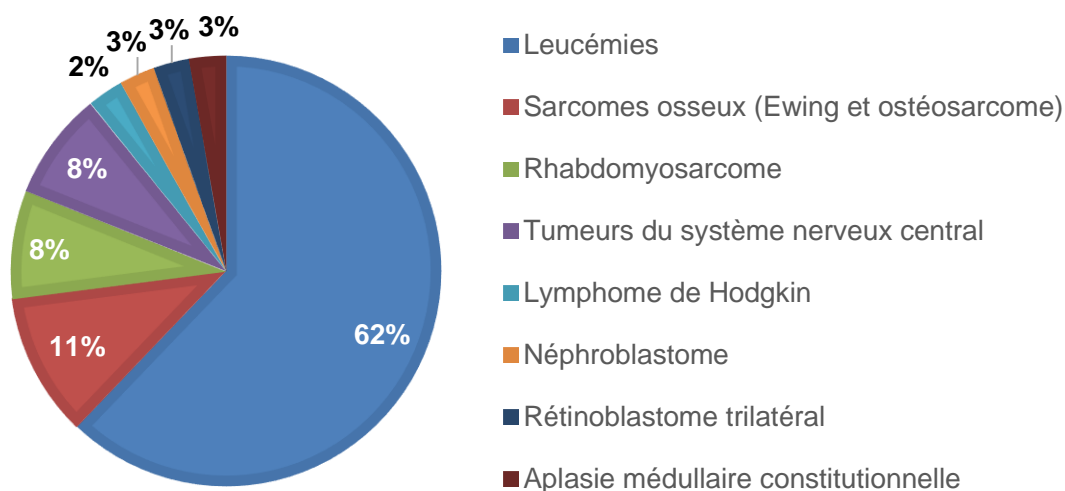


Figure 11. Répartition du diagnostic clinique dans la population de l'étude.

La majorité des diagnostics est la leucémie avec :

- 15 leucémies aiguës lymphoblastiques de type B,
- 6 leucémies aiguës lymphoblastiques de type T,
- 1 leucémie myéloïde chronique,
- 1 néoplasie à cellules dendritiques plasmocytoïdes (classée depuis 2008 dans les leucémies).

La seconde catégorie la plus représentée est celle des sarcomes regroupant 3 sarcomes d'Ewing et un ostéosarcome. Pour les tumeurs cérébrales, les 3 enfants avaient respectivement un diagnostic de tumeur tératoïde rhabdoïde atypique, un gliome infiltrant du tronc cérébral et un astrocytome.

L'étendue de l'âge des patients était de 0 à 18 ans. La figure 12 ci-dessous présente la répartition de l'âge des patients au moment de la réalisation de l'entretien pharmaceutique.

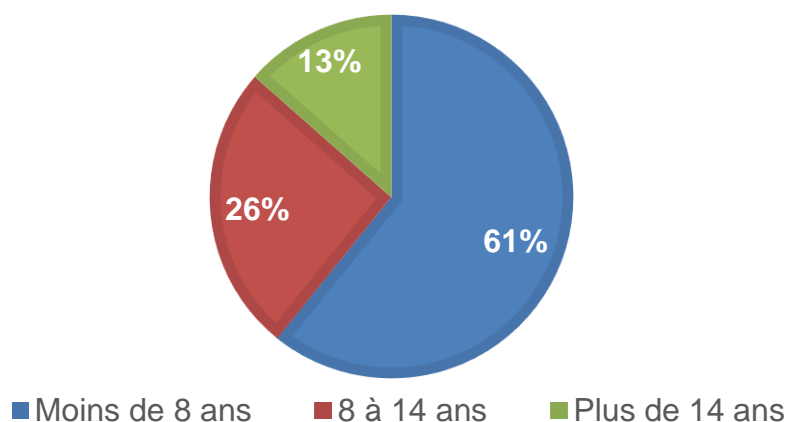


Figure 12. Répartition de l'âge des patients au cours de l'entretien pharmaceutique.

Pour les 74 entretiens réalisés, le nombre d'entretiens moyen et médian par famille était de 2, la durée moyenne était de 22 minutes pour une médiane de 15 minutes. L'étendue du temps consacré à ces entretiens était de 5 minutes à 120 minutes.

Les entretiens pharmaceutiques s'adressaient aux parents seuls pour 26 entretiens (35%) et aux adolescents uniquement pour 4 entretiens (5%). Les 44 entretiens restants (60%) s'adressaient aux parents et à leurs enfants en même temps.

Le motif de l'entretien pharmaceutique correspondait pour 20 cas (27%) à un entretien de sortie après la première hospitalisation, 50 entretiens (68%) correspondaient à un entretien de primo-prescription de chimiothérapie orale ou de thérapie ciblée et 4 entretiens faisaient suite à la prescription d'un nouveau traitement hors chimiothérapie orale ou thérapie ciblée.

Concernant les supports remis aux patients, pour 60 entretiens (81%) un support a été remis. Au total, 25 plans de prises ont été construits avec les familles, 36 fiches concernant les chimiothérapies orales ou les thérapies ciblées ont été remises ainsi que 6 fiches d'information sur la corticothérapie.

La figure 13 ci-dessous regroupe les motifs de non remise des supports aux familles.

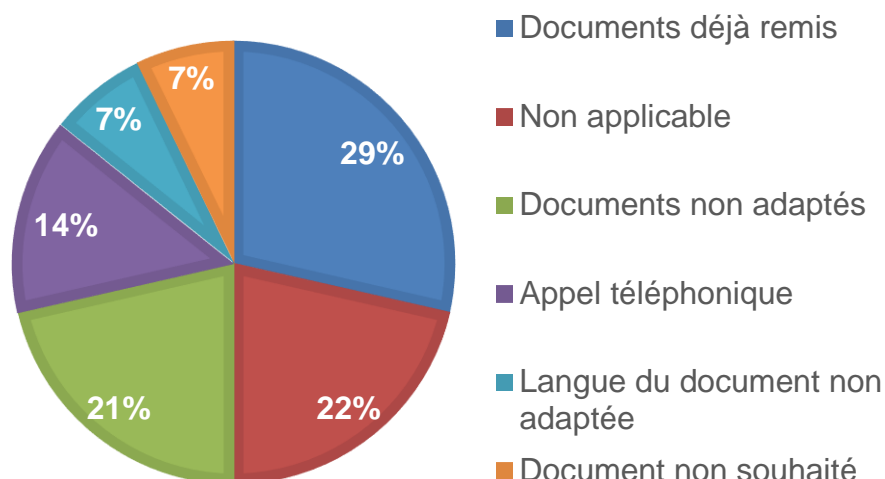


Figure 13. Motifs de non remise de support à la fin de l'entretien pharmaceutique.

Les cas considérés comme non applicables sont les entretiens ne relevant pas de chimiothérapie orale, de thérapie ciblée, d'une corticothérapie ou ne nécessitant pas un plan de prise personnalisé. Les documents étaient considérés comme non adaptés lorsque la forme galénique ou le mode d'administration différait des fiches sélectionnées. Dans 1 cas, le patient et sa famille ne savaient pas lire le français ni l'anglais.

1.3.2 Résultats du questionnaire de satisfaction

Sur les 37 familles rencontrées, 3 familles n'étaient pas en capacité de remplir le questionnaire, pour 2 familles l'entretien s'est déroulé par téléphone (le questionnaire n'a pas pu être remis car les familles n'ont pas été revues par la suite). Pour 9 familles, le questionnaire n'a pas été proposé car le patient était en phase palliative avancée ou décédé avant de récupérer le questionnaire, la famille n'a pas été revue au cours de la période de l'étude ou bien il s'agissait d'un oubli.

Au total, 23 questionnaires ont été remis aux familles et dans 2 cas le questionnaire n'a pas été retourné. L'analyse de 21 questionnaires a donc pu être effectuée. L'utilité perçue des entretiens dans le quotidien des familles est présentée dans la figure 14 ci-après.

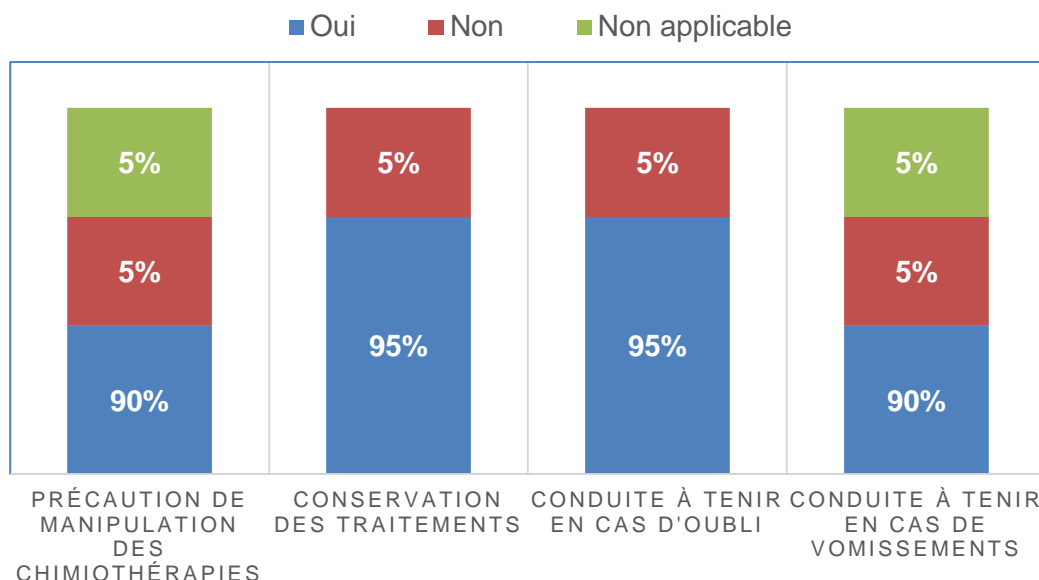


Figure 14. Répartition de la satisfaction des familles sur les entretiens.

Sur la forme de l'entretien, toutes les familles se disaient satisfaites de la durée de l'entretien, du langage et des mots utilisés. Quatre (19%) familles n'étaient pas satisfaites du moment de réalisation de l'entretien, jugé trop tardif dans le parcours de soin de leur enfant.

L'ensemble des familles était satisfait des thèmes abordés au cours de l'entretien pharmaceutique. Une des familles a émis une remarque sur l'absence d'alternative proposée « lorsque les compléments [alimentaires] n'étaient pas compatibles ». La phytothérapie est un sujet que 9 (43%) familles ont estimé intéressant. Pour 10 (48%) autres familles, elles ont estimé que le sujet n'avait pas été évoqué, alors que, faisant partie intégrante des items des entretiens, il est systématiquement abordé.

Concernant la question « Souhaiteriez-vous avoir un autre entretien avec un pharmacien hospitalier ? », 4 (19%) familles souhaitaient renouveler la rencontre avec un pharmacien hospitalier. En commentaire, ces familles ont manifesté leur intérêt pour un nouvel entretien pharmaceutique dans le cadre d'une nouvelle prescription. Une des familles souhaiterait un nouvel entretien dans le cas où elle envisagerait d'administrer un traitement complémentaire (automédication, phytothérapie, complément alimentaire). Seule 1 famille ne s'est pas exprimée sur cette question.

Dix-neuf (90%) familles ont été satisfaites des supports remis au terme des entretiens, et 2 familles n'ont pas répondu à cette question car leur enfant n'était pas concerné. Ces supports ont été jugés utiles au quotidien pour 15 (71%) familles.

Pour 4 familles, les supports n'ont pas été jugés utiles car « l'entretien oral était assez clair » ou la famille « avait bien compris » ou bien ils étaient déjà « familiarisés avec les médicaments ». Une famille n'a pas souhaité s'exprimer sur cette question et une autre n'a pas répondu car elle n'était pas concernée. La 2^{ème} famille qui n'était pas concernée a tout de même répondu de manière positive à l'utilité du plan de prise remis.

Aucune des familles n'a eu de questions laissées sans réponse au cours de l'entretien ou de questions supplémentaires.

Dix (48%) familles ont répondu à la proposition de suggestion d'amélioration. Les 2 propositions émises étaient : la « proposition de médecines alternatives pour aider les enfants à supporter les effets indésirables » et de « mener cet entretien au démarrage des traitements ». Les 8 autres familles n'ont pas indiqué d'amélioration sur ces entretiens, toutefois, elles se sont exprimées sur la qualité de la prestation fournie dans l'encart réservé à la réponse libre. Les entretiens ont été considérés comme « parfait[s] », « efficace[s] » présentant une « information claire ». La posture de l'interne en pharmacie a également été soulignée : « disponible », « très à l'écoute », « gentillesse ». Concernant les supports remis aux familles, ils ont été qualifiés de « grande aide au quotidien », de « très utile », « un vrai plus ».

1.3.3 Adaptation des entretiens et des supports remis

A la suite de ces interventions, certaines familles ont émis le souhait, par oral et non *via* le questionnaire de satisfaction, d'obtenir des supports concernant la corticothérapie et les effets indésirables des chimiothérapies. Leur demande de support est liée à la multitude d'informations données au cours de la première hospitalisation. Dans ce contexte d'annonce du diagnostic récent et d'accumulation des informations transmises, les familles admettent ne pas réussir à intégrer l'ensemble de ces données.

La majorité des patients reçoit une prescription de corticoïdes dans le cadre de leur protocole de chimiothérapie. Au vu de l'impact des effets indésirables sur l'image corporelle de l'enfant (transformation physique) et de la nécessité d'une adaptation alimentaire, il est important de proposer un temps d'information dédié.

C'est dans ce cadre qu'une fiche d'information, présentée dans la figure 15 ci-dessous, concernant la corticothérapie, a été élaborée et validée par les oncopédiatres, afin d'être proposée au cours des entretiens pharmaceutiques.

Afin de répondre à la demande des familles concernant les supports en lien avec les effets indésirables, nous avons repris les outils pédagogiques proposés par le programme PRETORA. Ces supports ont été réadaptés à la pédiatrie et portent sur l'identification, la prévention et la gestion en cas de survenue de nausées ou vomissements, de mucites, de diarrhées et de constipation. La fiche concernant l'aplasie est présentée en annexe 5. Ces fiches ont toutes été validées par un des oncopédiatre. Ces supports d'informations sont actuellement remis à la fin de l'entretien de sortie après la 1^{ère} hospitalisation. A terme, il serait intéressant de les intégrer dans le carnet de liaison remis aux familles au cours de l'entretien de sortie afin qu'ils puissent les consulter ultérieurement. Toutefois, ces fiches restent à évaluer avant la réalisation de cet objectif.







 Information Corticothérapie		
<p>Il existe différents corticoïdes par voie orale :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Prednisone (Cortancyl®) - Prednisolone (Solupred®) - Dexaméthasone (Dectancyl®) <p>Ils sont prescrits par les médecins du service d'onco-pédiatrie. Ils sont disponibles en pharmacie de ville, sur ordonnance.</p> <p>Les corticoïdes sont utilisés en oncologie pédiatrique pour leur action sur les cellules cancéreuses, mais aussi ponctuellement pour leur effet anti-nauséux.</p> <p>Les doses sont susceptibles de changer au cours des différentes phases de traitement.</p> 	 <p>Ne jamais arrêter le traitement brutalement sans l'accord des médecins.</p> <p>Lorsque la corticothérapie est longue (quelques semaines, quelques mois), il est nécessaire de faire une décroissance progressive des doses, des tests seront réalisés avant d'arrêter le traitement.</p> <p>Conseils pratique</p>  <p>En cas d'oubli, il faut :</p> <ul style="list-style-type: none"> - <4h : donner la dose - >4h : prévenir le service - Ne pas prendre une double dose <p>En cas de vomissements, il faut :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Prévenir le service - Reprendre la dose, uniquement si le comprimé est visible. - Dans le cas des comprimés <u>oro-dispersibles</u> : ne pas reprendre la dose. 	<p>Effets indésirables : Ils sont dépendants de la dose et de la durée de traitement</p> <p>A court terme (quelques jours) :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Augmentation de l'appétit - Prise de poids (ventre, joues) - Altération du comportement (excitation, saute d'humeur...) - Pression artérielle élevée - Augmentation du taux de glucose dans le sang <p>A plus long terme (quelques semaines à quelques mois) :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Fonte musculaire - Carence en vitamine D et en calcium favorisant la déminéralisation des os (fractures) - Augmentation du risque infectieux <p>Les effets indésirables sont nombreux mais votre enfant ne présentera pas forcément tous ces symptômes</p> <p>Il est donc important de prévenir le service en cas de prise de poids rapide et importante.</p> <p>Une adaptation de l'alimentation est nécessaire : les recommandations sont données par la diététicienne et sont rappelées dans le livret d'accueil.</p>  
<p>Rédigé le 24/04/2020 / Validé le 27/04/2020</p>		

Figure 15. Fiche information corticothérapie.

1.4 Discussion

Ce travail suggère que la forme des entretiens proposés est satisfaisante pour les familles en termes de durée, d'adaptation du langage et des thèmes abordés. L'utilité perçue de cet entretien sur l'acquisition de compétences et notamment sur des sujets sécuritaires tels que les précautions de manipulation de chimiothérapie, la conservation des médicaments à domicile ou encore les conduites à tenir en cas d'oubli ou de nausées et vomissements est satisfaisante pour au moins 90% des familles. Cette étude indique que cet entretien est perçu comme une aide pour les familles dans leur quotidien d'un point de vue des traitements médicamenteux.

Cependant, deux points soulevés doivent être améliorés. D'une part, cet entretien doit être mené au moment le plus opportun, il est donc important qu'il puisse être proposé à l'initiation des traitements. D'autre part, 43% des familles soulignent l'importance d'aborder le thème de la phytothérapie. C'est un sujet à approfondir avec les familles que ce soit pour la sécurité du patient mais aussi pour répondre aux attentes des familles.

Les supports remis en fin d'entretien sont jugés satisfaisants par les familles à 90% et jugés utiles à 71%, ce qui indique l'importance de proposer des supports de synthèse afin que les familles puissent les utiliser dans leur quotidien afin de se remémorer ces informations.

Le faible nombre d'entretiens effectués au cours de la période de l'étude, en comparaison à certains services adultes, est en lien avec le faible nombre de nouveaux cas de cancers dans la population pédiatrique. Cependant, environ 66% des familles a tout de même bénéficié d'entretiens pharmaceutiques pour le service d'oncologie pédiatrique du CHU de Caen qui prend en charge en moyenne 40 nouveaux patients par an.

Les entretiens sont majoritairement orientés vers les patients ayant un diagnostic de leucémie aigüe de type B puis de type T. Ces données ne peuvent pas être comparées aux données l'INCa puisque les critères d'inclusion et d'exclusion de l'étude sont favorables aux enfants diagnostiqués d'une leucémie aiguë. De plus, dans le cadre de leur protocole de traitement, ces patients bénéficieront de plusieurs prescriptions de chimiothérapies par voie orale.

Les résultats confirment, pour les plus âgés, l'importance d'inclure les parents au cours de ces entretiens. En effet, seuls 4 (5%) entretiens ont été réalisés en présence des adolescents seuls pour 10 (14%) entretiens réalisés pour eux. Ils suggèrent également l'importance de l'inclusion des plus jeunes à ces entretiens puisque 44 (60%) entretiens sont réalisés en leur présence.

Concernant le motif de réalisation, il est à noter que le nombre de nouveaux cas diagnostiqués par an ne correspond pas au nombre d'entretiens réalisés. En effet, la réalisation des entretiens ne repose que sur un seul interne en pharmacie, en cas d'absence, aucun remplacement n'est assuré. Les sorties d'hospitalisation ne sont pas toujours anticipées et peuvent se réaliser sur des jours non travaillés. Ce constat est également en lien avec le faible nombre d'entretien moyen par famille au cours de l'étude.

Concernant les supports remis en fin d'entretien, les plans de prise réalisés sont plus nombreux que le nombre d'entretiens de sortie car plusieurs familles ont souhaité en posséder un pour chaque phase de traitement. Ce travail relève l'importance de pouvoir donner des supports adaptés à chacune des familles mais aussi à chaque temps de traitement. Il serait intéressant d'adapter et/ou de créer des supports pour les 19% des patients n'ayant pas pu bénéficier de support. Il serait également intéressant de pouvoir construire des supports adaptés aux personnes d'origine étrangère ou dans l'incapacité de lire les documents existants.

Concernant les questionnaires de satisfaction, l'un des biais au cours de cette étude est que la remise des réponses au questionnaire s'effectuait auprès de l'interne en pharmacie ayant réalisé les entretiens. Cette méthode ne permet pas toujours d'obtenir la libre expression, en effet, les familles peuvent ne pas vouloir répondre de manière négative aux questions posées par la personne ayant elle-même réalisé les entretiens.

Il aurait été intéressant de remettre un questionnaire après chaque entretien pour observer l'évolution de l'utilité perçue des entretiens et des supports et obtenir un retour sur l'intégration dans le parcours de soins.

Concernant les thèmes abordés, la phytothérapie est évoquée avec les termes : « phytothérapie » ou « médicament à base de plantes ». Le retour des familles indique que ce thème n'est pas abordé alors qu'il est systématiquement inclus dans l'entretien.

Afin d'avoir une réponse pertinente sur ce sujet, il aurait été intéressant de définir la phytothérapie dans le questionnaire proposé ainsi que d'inclure les médecines complémentaires. C'est également un sujet important d'un point de vue sécuritaire puisque leur utilisation peut provoquer une inefficacité des traitements médicamenteux ou bien provoquer des interactions qui peuvent engendrer une augmentation de la toxicité de certains produits de santé.

Ces interventions concourent à une meilleure prise en charge du patient en permettant une mise en sécurité des parents et des enfants. L'assimilation de toutes ces informations, au cours de l'hospitalisation et avant le retour à domicile, n'est pas toujours complète. En effet, à la suite de l'annonce du diagnostic de cancer, le patient et sa famille se voient imposés un changement important dans leur vie quotidienne et une rupture dans leurs projets de vie. Ils vont passer par différentes étapes psychologiques pour arriver à l'étape d'acceptation de la maladie. C'est pourquoi le patient et/ou ses parents, peuvent ne pas être réceptifs aux informations délivrées. Il est indispensable de s'adapter à chaque enfant et parent confronté à ce bouleversement émotionnel qui est susceptible de modifier la capacité de compréhension. Pour cela, il est nécessaire de reprendre à distance les différentes compétences d'autosoins et d'adaptation, optimalement dans le cadre d'un programme d'ETP et conformément à la loi Hôpital, Patients, Santé Territoire (HPST) de 2009 (Art.L. 1161-1) qui reconnaît l'ETP comme un élément du parcours de soin du patient.

2. Bilan éducatif partagé ou diagnostic éducatif

2.1 Contexte et objectifs

La mise en place d'un programme d'ETP pour tous les enfants atteints de cancer s'inscrit dans le projet global du service d'onco-hématologie pédiatrique du CHU de Caen.

D'une part, l'infirmière coordinatrice ainsi que la précédente interne du service avaient travaillé en 2018 sur l'adaptation pédiatrique du programme « PRETORA en action » qui concerne plus particulièrement les chimiothérapies orales et l'identification, la prévention et la gestion des effets indésirables communs aux chimiothérapies orales.

D'autre part, une des oncopédiatres ainsi que l'infirmière coordinatrice ont participé à la construction du programme d'ETP national Dynamo destiné aux enfants et aux AJA atteints de cancer. L'objectif final est de proposer le programme Dynamo à tous les patients atteints de cancer tout en proposant un atelier plus spécifique portant sur les chimiothérapies orales.

Tout d'abord, nous souhaitions tester les « trames 2018 » du BEP de PRETORA adaptées à la pédiatrie. Afin d'évaluer ces trames, nous avons réalisé une synthèse de l'apport des informations recueillies par dimension explorée. Un bilan en fin de d'entretien a été effectué afin d'évaluer la vision des soignants.

Dans un deuxième temps, nous avons reçu la trame du programme Dynamo (à partir de juillet 2020). A cette occasion, nous avons comparé les « trames 2020 » réadaptées de PRETORA et celle proposée par Dynamo. Celles qui paraissaient les plus complètes et qui permettaient de détailler les différentes dimensions du patient et/ou de leur parent, étaient celles proposées par le programme PRETORA réadaptées à la suite de la première évaluation (soit les « trames 2020 »). De plus, ces trames sont plus détaillées et permettent également à l'ensemble de l'équipe formée à l'ETP d'onco-hématologie pédiatrique de les utiliser pour réaliser ces entretiens. L'équipe a donc décidé d'évaluer la pertinence des réadaptations des « trames 2020 » du programme PRETORA dans un deuxième temps.

2.2 Matériel et méthode

2.2.1 Evaluation des trames adaptées en 2018

Pour évaluer les trames proposées par PRETORA adaptées en 2018 (nommées « trames 2018 »), les BEP ont été réalisés sur une période de 2 mois de décembre 2019 à janvier 2020. Nous avons sélectionné tous les patients suivis dans le service sur cette période, bénéficiant d'une prescription de chimiothérapie et/ou d'une thérapie ciblée orale à domicile en cours dans le cadre d'un traitement en phase de consolidation ou en phase d'entretien.

Les patients ont été exclus lorsqu'ils avaient récemment été diagnostiqués (phase intensive de traitement) ou lorsqu'ils étaient uniquement suivis en consultation. N'ont pas été inclus les patients en rechute ou progression ou bien en phase de soins palliatifs, ainsi que les patients pour lesquels un traducteur était nécessaire à la réalisation de l'échange.

Les BEP ont été effectués de manière semi-directive, par un binôme constitué de l'interne de pharmacie et de l'infirmière coordinatrice ou de l'oncopédiatre.

Les trames du programme PRETORA adaptées en 2018 ont été utilisées pour effectuer ces bilans éducatifs partagés.

Les trames du bilan éducatif se composent, en première page, de conseils méthodologiques pour la réalisation du bilan éducatif. Cette fiche d'aide rappelle les thématiques à aborder, le cadre, la posture à adopter et les objectifs de l'entretien. La trame comprend des questions ouvertes sur la dimension psycho-affective puis la dimension socio-professionnelle, la dimension cognitive et la dimension biomédicale. Enfin, une synthèse de l'entretien est proposée avec les facteurs facilitants ou limitants repérés, les demandes et les besoins identifiés puis les objectifs négociés avec le patient et/ou les parents.

Les questions ne pouvant pas être abordées de la même façon pour tous les âges, elles avaient été adaptées en fonction des différentes tranches d'âge : moins de 5 ans, 6-10 ans, 11-14 ans et 15-25 ans. Pour les moins de 5 ans, l'entretien s'effectue uniquement avec les parents. Pour les patients de 6 à 14 ans, 2 parties sont rédigées séparément pour l'enfant et pour les parents. Pour les 15-25 ans, l'ensemble des questions sont dirigées vers le patient.

2.2.2. Evaluation de la pertinence des adaptations des trames de 2020 après la première évaluation

Concernant l'évaluation de la pertinence des réadaptations 2020, les critères d'inclusion et d'exclusion ont été modifiés et se sont basés sur ceux de la proposition des ateliers du programme Dynamo, pour plus de cohérence.

Les critères d'inclusion pour les bilans éducatifs étaient, de manière prospective en 2021, les patients nouvellement diagnostiqués d'un cancer au sein du service sur la période de l'étude. Ont également été inclus les patients diagnostiqués en 2020 et en cours de traitement d'entretien d'une leucémie aiguë.

Les critères d'exclusion sont les patients pour lesquels une prise en charge était effectuée par un autre établissement, les patients en consultation de suivi, les patients en fin de traitement, les patients en rechute ou progression ou en soins palliatifs.

Les BEP ont été effectués de manière semi-directive, par un binôme constitué de l'interne de pharmacie et de l'infirmière coordinatrice ou de l'oncopédiatre.

La même méthode d'évaluation que pour les premières trames a été utilisée : une synthèse des informations recueillies par dimension.

2.3 Résultats

2.3.1 Synthèse des informations recueillies avec les trames de 2018

Au total, sur 11 patients incluables, 1 patient a refusé l'entretien. Deux patients ont été exclus en raison du délai jugé trop court entre la fin du traitement et la réalisation de l'entretien.

Au total, 8 patients (3 filles, 5 garçons) ont accepté de réaliser ces entretiens, dont 2 AJA, un enfant de moins de 5 ans et 5 enfants entre 6 et 14 ans. Seuls 2 entretiens ont pu être effectués avec les parents et les enfants séparément. Concernant les modalités de l'entretien, le lieu était situé dans un bureau dédié ou dans la chambre d'hospitalisation de jour. La durée estimée des entretiens était comprise entre 20 minutes et 1 heure. Au terme de ces temps d'échange, 7 (87,5%) patients souhaitaient participer au programme d'éducation thérapeutique.

Une grande richesse et une qualité de l'information sont ressorties de ces entretiens. Concernant la dimension psycho-affective, nous avons pu approfondir les relations entre les parents et les enfants interrogés, ainsi que leur lien avec leur entourage. Sur les 6 entretiens réalisés avec les parents, le vécu de la maladie de leur enfant était peu exprimé pour 3 parents. Pour une de ces familles, ils ne souhaitaient pas aborder le sujet puisqu'ils voulaient « tourner la page ». Enfin, pour 3 parents, cet entretien a permis de révéler soit des difficultés, soit une adaptation aux différentes contraintes liées aux traitements et à la maladie.

Deux familles ont pu exprimer le manque de communication entre eux autour du vécu de la maladie vis-à-vis de leur enfant. Cet entretien a permis à un des enfants de discuter « pour la première fois devant [sa mère] » sur son ressenti. Les 2 patients AJA ont indiqué qu'il était facile pour eux de discuter de leur maladie auprès de leurs parents ou de leur entourage (amis).

Ces échanges ont révélé d'une part, certains sentiments négatifs : un sentiment de « peur » de l'hospitalisation ou un sentiment « d'être différent des autres ». D'autre part, des sentiments positifs comme une certaine « maturité acquise depuis l'annonce du diagnostic » ou bien une cohésion renforcée au sein de la famille ont été verbalisés.

Deux familles ont exprimé des représentations concernant les traitements et régimes alimentaires associés. Pour la première famille, il a été évoqué une difficulté à donner les médicaments à leur enfant car ils sont « toxiques », l'enfant était persuadé que « ses cheveux ne repousseraient pas » après la chimiothérapie. Pour une jeune fille, le fait de ne pas prendre de poids sous corticoïdes lui permettait de faire des écarts sur son régime sans sel.

Des besoins ont été identifiés, il a donc été proposé des rendez-vous avec une diététicienne et une psychologue.

Au cours de tous les entretiens, l'impact de la maladie et des traitements sur la vie quotidienne des parents et des enfants a été abordé. Pour 5 enfants, il a été évoqué un impact sur la scolarité, la socialisation ou sur les activités sportives. « Un manque de concentration » ou une « perte de rythme » est rapporté pour 2 enfants. Les parents exprimaient, pour les enfants les plus jeunes, une difficulté de réintégration sociale vis-à-vis des autres enfants. Les effets indésirables des traitements et la fatigue liée à la maladie ont restreint les activités sportives de la moitié des enfants reçus en entretien. L'impact des effets indésirables sur l'image de soi a également été exprimé.

Le « retour à la vie normale », pour les enfants entrés dans leur dernière phase de traitement, est difficilement vécu pour 2 parents.

Les thèmes, *verbatim* ou sentiments principaux les plus exprimés au cours de ces BEP sont présentés dans le tableau 2 ci-dessous :

Tableau 2. Thèmes et verbatim principaux exprimés au cours des BEP.

Thèmes, sentiments	Verbatim
isolement	« perte de rythme »
effets indésirables	« retour à la vie normale »
peur	« différent des autres »
activité sportive	« vie mise entre parenthèses »
cohésion familiale	« tourner la page »
fatigue	« beaucoup de choses » ont changé
maturité	« très entouré »

Concernant les traitements, les adolescents qui gèrent leur traitement sont tous les 2 capables de donner le nom et l'indication de leurs traitements à domicile, toutefois ne connaissent pas la conduite à tenir en cas d'oubli de prise. Dans ce cas, ils s'orientent vers leurs parents et le service de soins pour obtenir des conseils.

Pour les parents qui gèrent le traitement, la moitié d'entre eux est capable de citer les noms et les indications, l'autre moitié a des connaissances partielles (non connaissance des indications ou du nom de la molécule). La majorité des enfants ne connaît pas son traitement ou l'indication. Les conduites à tenir en cas de nausées, vomissements, ou en cas d'oubli ne sont pas connues pour 5 familles, cependant ils appelleraient tous le service afin d'obtenir les bonnes mesures à appliquer.

La raison principale de l'inobservance est l'oubli. Pourtant, de nombreux problèmes sont rapportés lors de la prise des médicaments, comme des difficultés dans le respect

de l'horaire de prise, le goût des médicaments (notamment ceux en suspension buvable) ou le refus de l'enfant.

Les conseils apportés par l'équipe autour de la prise de certains médicaments, et notamment la mercaptopurine en suspension buvable ou Xaluprine® (prise le soir, à distance de produits laitiers) sont suivis par la majorité des familles. Les précautions concernant la manipulation des chimiothérapies orales sont connues et semblent être respectées.

2.3.2 Adaptation des « trames 2018 » en fonction du retour des soignants

La réalisation de ces BEP a permis de tester les trames existantes afin de les réadapter pour être au plus proche de la réalité des patients et de favoriser l'expression.

Tout d'abord, la proposition de cet entretien et des ateliers n'était pas formalisée. Nous nous sommes donc inspirés de la trame du Pôle santé du Marais, intégrée au programme ETP « Mieux vivre avec mes problèmes de santé ». Afin d'harmoniser ce discours au sein de l'équipe, nous avons inscrit cette proposition en première page de la trame du BEP, en intégrant un rappel sur les différentes trames proposées et la proposition d'entretiens séparés.

D'un point de vue pratique, il a été décidé de réduire le nombre de trames car l'équipe n'utilisait pas toujours celle adaptée à l'âge de l'enfant. Pour une meilleure appropriation des supports par l'équipe ETP, deux trames ont été élaborées, une pour les enfants de moins de 15 ans et une pour les 15-25 ans. Pour les plus jeunes, des parties spécifiques à l'enfant et aux parents ont été créées, en reprenant les questions adaptées à l'âge dans le même document.

La dimension psychoaffective est la plus difficile à aborder. En effet, les questions relatives à cette dimension favorisent l'extériorisation des émotions des patients mais surtout celle de l'entourage dans le cas de la pédiatrie. Certains bilans éducatifs ont été difficiles à cadrer car le premier élément abordé était le ressenti du changement du quotidien. Pour certains parents l'emprise de la maladie est très importante, ce qui ne nous a pas permis d'approfondir les autres dimensions.

Pour ces raisons, la trame du BEP a été revue pour que la dimension psycho-affective soit abordée dans un deuxième temps.

La scolarité a été abordée différemment en fonction du parcours du patient. La majorité des patients quitte l'école pour 6 à 12 mois. Des cours à domicile sont organisés durant cette période à risque d'aplasie, où il est nécessaire d'effectuer un suivi régulier en hospitalisation.

Il nous a semblé qu'être deux pour réaliser ces entretiens était plus facile, notamment avec un membre de l'équipe que les familles connaissent depuis l'annonce du diagnostic. La parole semble plus libérée avec un professionnel avec qui la relation de confiance est déjà établie. Pour les plus jeunes, l'expression peut être freinée en présence de plusieurs adultes. Il serait donc intéressant d'intégrer un outil pédagogique afin de favoriser l'expression des plus jeunes.

Nous avons donc décidé de conduire ces entretiens uniquement dans le bureau dédié, plutôt que dans les chambres d'hospitalisation qui ne nous semblent pas favorables à la prise de parole et qui sont des locaux associés aux actes de soins.

Par ailleurs, il semble également qu'il soit mieux accepté que la personne conduisant l'entretien ne prenne pas de notes au cours de l'échange et ce, malgré notre demande en début d'entretien.

Enfin, pour les enfants dont la phase intensive du traitement est terminée, leur difficulté a été de se remémorer les épreuves traversées depuis l'annonce du diagnostic. Nous avons donc rediscuté de la place des ateliers proposés en fonction de la phase de traitement de l'enfant. L'équipe a émis le souhait de créer un nouvel atelier sur l'après cancer.

2.3.3 Résultats de l'adaptation des trames 2020

Ces trames réadaptées ont été retenues dans le cadre de la phase de test des ateliers d'ETP afin de construire des séances adaptées. A cette occasion, l'équipe a souhaité évaluer les adaptations réalisées en 2020.

Sur les 10 enfants diagnostiqués en 2020 et toujours en cours de traitement d'entretien d'une leucémie aigüe, 3 familles n'ont pas été incluses :

- 2 patients étaient en phase d'entretien de leur leucémie,
- 1 patient n'était plus suivi à Caen.

Pour 1 famille, en raison de l'annonce d'une mauvaise réponse au traitement, la proposition a dû être différée hors de la période d'étude.

Deux patients n'ont pas bénéficié d'entretien de bilan éducatif en raison d'un manque de temps de l'équipe ETP ou de la non disponibilité des parents. Les bilans éducatifs ont donc été proposés et acceptés pour 4 familles.

De manière prospective en 2021, ces entretiens ont pu être proposés pour 4 familles sur les 5 incluables et seulement 1 famille a refusé de participer. Il n'a pas été possible, durant la période de l'étude, de proposer les séances ETP pour 1 famille par manque de temps des animateurs et par l'annonce d'une modification de ligne de traitement au cours de la période d'étude.

Au total pour 2020 et 2021, sur les 12 familles incluables, ces bilans éducatifs ont été proposés pour 8 patients. Seule l'adolescente de 15 ans a refusé d'y participer.

Les 7 bilans éducatifs ont été réalisés pour 3 filles et 4 garçons dont 5 enfants de moins de 8 ans et 2 enfants entre 8 et 14 ans. L'ensemble des parents a accepté de réaliser ces entretiens, les 2 enfants de plus de 8 ans ont accepté de participer au bilan éducatif. Cet entretien a également été proposé aux enfants de 7 ans, qui ont tous les 2 refusé de participer. Aucun entretien n'a été effectué avec les parents et les enfants de façon séparée.

Concernant les modalités de l'entretien, le lieu était situé dans un bureau dédié ou dans la chambre d'hospitalisation de jour. La durée estimée des entretiens était comprise entre 20 et 45 minutes. Au terme de ces temps d'échange, tous les parents ont souhaité participer à la phase de test des ateliers d'éducation thérapeutique.

Concernant les informations recueillies au cours de ces temps d'échange, les entretiens ont débuté par la dimension cognitive et biomédicale. Tous les participants ont exprimé des connaissances sur la maladie et la stratégie thérapeutique définie. Sur les 7 familles, 6 d'entre elles ont été en capacité de décrire de façon plus spécifique le cancer de leur enfant ainsi que d'en exprimer la gravité.

Les 2 enfants atteints de leucémie ont des connaissances partielles sur leur maladie. L'un des enfants a exprimé le mot « cancer » tandis que le second a exprimé une production de « mauvaise plaquette ».

Concernant les symptômes liés à la maladie et/ou aux traitements, les parents sont revenus sur l'histoire de la maladie. Les parents de 6 enfants se sont exprimés sur les symptômes du début de la maladie et les effets indésirables des traitements. Concernant les 2 enfants, ils se sont uniquement exprimés sur les effets indésirables des traitements de chimiothérapie, les plus marquants pour eux. La surveillance des effets indésirables a été mentionnée par 5 familles qui n'ont exprimé que la surveillance de la fièvre dans le cadre de l'aplasie.

Pour les parents qui gèrent le traitement, 6 familles sont capables de citer les noms des traitements, cependant, elles ont des connaissances partielles (non connaissance des indications de tous les traitements). Deux familles ont mentionné afficher le calendrier et/ou le plan de prise remis, de façon à se remémorer les traitements à donner et leurs indications.

Les 2 enfants ne connaissent pas l'ensemble de leur traitement par voie orale ou l'indication de chaque traitement. Les conduites à tenir en cas de nausées, vomissements, ou en cas d'oubli ne sont pas connues pour 1 famille, qui redonne le médicament en cas de vomissement de façon systématique. Pour 3 familles, le recours à l'avis d'un oncopédiatre afin d'obtenir les bonnes mesures à appliquer est systématique. Trois familles ne se sont pas exprimées sur le sujet, cependant 5 familles ont évoqué les techniques d'adaptation qu'ils emploient à domicile pour faciliter la prise des traitements. Pour une famille, « la meilleure solution » a été d'« écraser dans une compote ou dans un yaourt », les demandes de prescription d'autres formes galéniques ont également été évoquées malgré les volumes importants à administrer. Pour une enfant, la prise des médicaments est un « rituel ».

Les conseils apportés par l'équipe autour de la prise de certains médicaments semblent suivis par la majorité des familles. Certaines familles « décale[nt] les heures de prise » pour plus de facilité dans leur quotidien, grâce aux informations apportées lors des entretiens pharmaceutiques. Les précautions concernant la manipulation des chimiothérapies orales sont connues et semblent être respectées.

Concernant la dimension psycho-affective, pour 2 familles, « tout » a changé dans leur quotidien depuis l'annonce diagnostique, elle « chamboule la routine » « du jour au lendemain ». L'impact de l'arrêt de travail de l'un des 2 parents a été évoqué pour 6 familles. A cette occasion l'un des parents a exprimé les difficultés financières générées du fait de cette situation.

L'isolement et la « perte d'interactions sociales » sont deux thèmes abordés au cours de ces temps d'échange. La prise en compte de la plus grande facilité à se sentir isolé est ressortie, notamment en lien avec la crise sanitaire actuelle (pandémie de covid-19). L'une des participantes a évoqué la difficulté d'« assumer plusieurs casquettes », c'est-à-dire de mère (auprès de son enfant et de la fratrie) mais aussi d'infirmière dans la prise des traitements.

Deux parents ont souligné la difficulté de l'acceptation de la maladie, le « choc », la « colère », puis « l'acceptation ». Pour eux, leur « regard sur la vie a changé », « c'est un mal pour un bien » puisque cela leur a permis de se « recentrer » sur eux, ils « revien[nent] à l'essentiel ».

Deux familles n'ont pas souhaité s'exprimer sur ce sujet.

En ce qui concerne les enfants, 2 parents ont exprimé le fait que leur enfant « sait parler de sa maladie » et notamment lorsqu'il faut prendre des précautions particulières par rapport au cathéter veineux. Cependant, l'un des participants a déclaré que son enfant « fait un blocage total », il ne souhaite pas discuter de sa maladie. Les parents de 2 enfants ressentent de la part de leur enfant une certaine perturbation du fait de la perte de cheveux et de l'isolement.

Sur les 2 enfants ayant participé à ces entretiens, seule une enfant a accepté de prendre la parole au cours de l'échange. Elle dit se sentir différente « parce que les autres ne sont pas malades, ils ont une vie normale ».

Toutes les familles se sentent « soutenu[e]s » par leur entourage, que ce soit par leur famille, par leurs amis ou bien par leurs voisins.

L'organisation de la cellule familiale semble bien réglée en fonction des règles imposées par l'adaptation des règles d'hygiène de vie ou alimentaire, en lien avec les effets indésirables des traitements. En effet, les familles ont adapté leurs activités en fonction de ces règles et des effets indésirables de la maladie et des traitements (fatigue de l'enfant).

La scolarité a été peu abordée puisque la majorité des enfants est toujours en cours de traitement et n'a donc pas repris l'école. Seule une famille a abordé la scolarité à domicile et sa mise en place imminente.

2.4 Discussion

L'ensemble de ces résultats confirme l'importance de la création d'un atelier spécifique aux traitements et notamment sur les chimiothérapies. La compréhension du traitement favorise l'observance médicamenteuse et permet l'implication du patient et de leurs parents dans le parcours de soins.

Concernant l'évaluation des trames utilisées, il semble que les trames réadaptées en 2020 permettent de recueillir une plus grande quantité d'informations et notamment en ce qui concerne la compréhension de la maladie et des traitements. Cela suggère que la modification de l'approche, en débutant par les connaissances des familles, est favorable à l'expression.

Il n'est pas possible de comparer la qualité des informations recueillies. D'une part, parce que la dimension psycho-affective ne permet pas la comparaison des informations puisque c'est une dimension subjective. D'autre part, les participants inclus lors de la première phase de test et l'évaluation des trames adaptées sont différents. En effet, certains parents peuvent ne pas être au même stade d'acceptation de la maladie de leur enfant.

D'un point de vue plus pratique, en ce qui concerne la prise de note, le ressenti de l'équipe *a priori* sur la faible acceptation par les enfants et leur famille de cette pratique ne s'est pas vérifiée au cours de la phase d'évaluation. De plus, la difficulté première à pouvoir être deux lors de ces entretiens, est le manque de temps dédié à cette activité imposant la prise de note par la personne réalisant l'entretien.

Concernant le lieu de réalisation des BEP, il nous a été difficile d'effectuer ces temps d'échange dans le bureau dédié. Les motifs sont liés à la non disponibilité systématique de cette salle et au souhait de certaines familles de rester dans les chambres d'hospitalisation. En effet, cette salle est aussi utilisée dans le cadre de l'annonce diagnostique, les familles peuvent avoir des représentations sur cet endroit.

Cette suggestion de réalisation systématique dans le bureau dédié a finalement été abandonnée.

Sur les 12 familles incluables dans l'étude, 2 familles n'ont pas bénéficié d'entretien de bilan éducatif. Cependant, le document de synthèse d'un BEP se complète au-delà d'un entretien formalisé, grâce aux éléments recueillis *via* différentes sources. Dans ce service de soins particulier, le dispositif d'annonce permet le recueil de nombreuses informations en lien avec les différentes dimensions du patient. De plus, tous les membres de l'équipe ETP sont inclus dans le service de soins et créent une alliance thérapeutique avec les patients suivis.

Concernant les freins à la réalisation de ces BEP, les familles souhaitent que nous coordonnions les BEP et les ateliers d'ETP avec les rendez-vous de suivi des patients. En effet, c'est un rendez-vous à l'hôpital supplémentaire pour eux, ce qui les rend réticents à accepter la proposition. La difficulté de l'organisation des séances collectives s'est imposée, d'une part parce qu'elles nécessitent un déplacement à l'hôpital supplémentaire pour les familles (refus potentiels) et d'autre part, le cancer de l'enfant est une maladie rare qui concerne donc un faible nombre de patients simultanément.

Le principal biais de l'évaluation de l'adaptation de ces BEP est l'absence de questionnaire de satisfaction formalisé. En effet, il aurait été judicieux de proposer un questionnaire de satisfaction à distance. Les impressions relevées proviennent uniquement de l'équipe soignante qui a effectué les entretiens.

Ce bilan éducatif est important puisqu'il permet de révéler des besoins ou des difficultés qui ne sont pas toujours connus de l'ensemble de l'équipe médicale. Cela permet également d'apprécier les représentations des familles qui pourront être prises en compte lors des futures hospitalisations et favoriser l'alliance thérapeutique. C'est grâce à une trame construite et détaillée que l'ensemble d'une équipe ETP pourra réaliser au mieux l'exploration des dimensions du patient afin d'adapter les ateliers d'ETP à proposer aux familles et d'être au plus proche de leurs besoins.

3. Ateliers d'éducation thérapeutique du patient

3.1 Contexte et objectifs

Le programme Dynamo a été diffusé au niveau national à partir de juillet 2020. Le service d'oncopédiatrie du CHU de Caen a pu obtenir une mallette contenant la trame du bilan éducatif, les fiches pédagogiques de chaque atelier ainsi que les outils pédagogiques nécessaires à leur réalisation. L'équipe a pu découvrir et étudier les outils pédagogiques proposés pour chaque atelier afin de se les approprier. A cette occasion, et d'après les expériences en ETP du service, l'équipe a validé en interne que certains outils pédagogiques ne pourraient pas être proposés aux enfants les plus jeunes. En effet, le programme Dynamo est orienté vers la population AJA alors que la moyenne d'âge des enfants suivis en 2020 dans le service est de 10,4 ans. Nous avons donc décidé de réadapter d'emblée certains outils qui seraient proposés aux enfants de 8 à 14 ans.

Les objectifs de cette étude sont de tester les ateliers proposés par le programme Dynamo destiné aux enfants, adolescents et jeunes adultes atteints de cancer avec certains outils réadaptés localement. Tester ces ateliers et leurs outils permet d'apprécier les adaptations éventuelles à réaliser que ce soit pour les enfants, les AJA ou les parents. Nous souhaitons obtenir un retour de satisfaction (posture éducative, cadre) des familles sur ces ateliers et sur les outils pédagogiques utilisés, ainsi qu'un retour sur l'apport de ces entretiens aux familles. Ces éléments permettent de déterminer la faisabilité de ces ateliers dans le service de soins.

3.2 Matériel et méthode

A la suite des bilans éducatifs partagés réalisés, des séances d'éducation thérapeutique ont été réalisées sur la période de décembre 2020 à avril 2021.

Ces ateliers ont été proposés de manière prospective pour tous les patients nouvellement diagnostiqués d'un cancer au sein du service sur la période de l'étude. Ont également été inclus les patients diagnostiqués en 2020 et en cours de traitement d'entretien d'une leucémie aiguë.

Les critères d'exclusion sont les patients pour lesquels une prise en charge était effectuée par un autre établissement, les patients en consultation de suivi, les patients en fin de traitement, les patients en rechute ou progression ou en soins palliatifs.

Les ateliers ont été réalisés de façon individuelle ou collective, en salle d'entretien ou dans la chambre d'hospitalisation.

Les ateliers retenus au cours de ce travail sont :

- L'atelier 1 du programme Dynamo : « c'est quoi le cancer ? »
- L'atelier 5 de Dynamo : « self defense »
- L'atelier 6 de Dynamo : « les effets, je m'en passerais »
- L'atelier 1 du programme PRETORA adapté à la pédiatrie : « je comprends mon traitement »

L'atelier « C'est quoi le cancer ? » a été élaboré pour une séance collective, d'une durée d'1h30, il peut être animé par un oncopédiatre ou un infirmier. Cet atelier, dont la fiche pédagogique est présentée en annexe 6, porte sur la maladie et son but est d'apprendre aux enfants et à leur famille à exprimer une définition du cancer, de décrire le parcours de soins, d'identifier les situations à risque et les conduites à tenir et enfin de repérer les professionnels qui peuvent répondre à leurs questions. Cette séance se décompose en 3 temps :

- Temps 1, définition du cancer :
 - o Les participants sont invités à écrire sur des papiers, 3 mots qui évoquent ou définissent le cancer pour eux.
- Temps 2, le parcours de soins :
 - o A l'aide de « la flèche de parcours de soins » et de cartes « symptôme », « imagerie », « traitements » et « ressources », les participants sont invités à décrire le parcours de façon chronologique. Il leur est proposé de décrire les symptômes de la maladie, d'évoquer les objectifs des différents examens et traitements et de définir dans quels cadres ils pourraient avoir recours aux soignants.
 - o La partie concernant les ressources, c'est-à-dire concernant le recours aux différents soignants, n'est pas abordée par l'équipe car le service d'onco-hématologie pédiatrique est le service référent dans la prise en

charge des patients. Le recours direct aux autres intervenants est limité, il a donc été décidé de ne pas aborder ce point.

- Temps 3, gérer les effets indésirables :
 - Différents traitements et dispositifs d'aide à la surveillance sont mis à disposition des participants. Ils devront replacer les outils sur le « tapis effets indésirables » qu'ils peuvent utiliser pour les aider à gérer ces effets.

L'atelier « self defense » a été construit pour être proposé de façon collective pour une durée d'environ 1h30. Cette séance peut être animée par un médecin, une infirmière ou un pharmacien. Les objectifs pédagogiques sont de définir l'aplasie et ses risques, de savoir ce qu'il est possible de faire ou non en cas d'aplasie et de savoir réagir en cas d'aplasie fébrile. Pour cela, 3 temps sont proposés :

- Temps 1, « A quoi servent les cellules sanguines » :
 - Tout d'abord, les participants devront remplir le tableau « mes globules », reprenant les différents constituants du sang, grâce à des cartes qui représentent le dessin des cellules et leur photo au microscope, leur fonction, le terme médical lorsqu'il en manque et leur concentration qui définit l'aplasie.
- Temps 2, « Faire ou ne pas faire en aplasie » :
 - Deux cartes : « Je peux » et « Je ne peux pas » sont déposées sur la table. Les participants sont invités à piocher un jeton et le placer du côté de l'une des deux cartes en expliquant leur choix. Ces jetons reprennent des situations du quotidien.
- Temps 3, gérer une aplasie fébrile :
 - Des cartes de mise en situation sont proposées aux participants. L'histoire de Tom se déroule en plusieurs étapes, et plusieurs réponses sont possibles. Les réponses sont inscrites au verso des cartes et peuvent renvoyer à d'autres cartes de mise en situation.
 - Ces cartes peuvent être proposées mais, pour les plus jeunes, la lecture de la mise en situation peut être difficile. Un outil adapté a été créé.
 - L'outil adapté, inspiré des cartes de Barrows, reprend l'histoire de Tom.

- Temps 4 optionnel, « Que dire à quelqu'un qui s'étonne de vous voir porter un masque ? » :
 - o L'animateur propose d'imaginer une situation au cours de laquelle les participants portent un masque, puis de jouer cette scène en ayant réfléchi à ce qu'ils voudraient exprimer.
 - o En raison de la situation sanitaire actuelle (pandémie de Covid-19), cette situation pédagogique n'est pas proposée aux participants, le port du masque étant généralisé.

L'atelier « les effets, je m'en passerais ! » est une séance individuelle d'une durée d'environ 30 minutes pouvant être animée par une infirmière, un pharmacien ou un médecin dans le but de savoir prévenir, identifier et gérer les effets indésirables des traitements, de savoir quand s'adresser à l'hôpital et de connaître les conduites à tenir.

- Temps 1, identifier les effets indésirables :
 - o L'animateur demande aux participants quel est l'effet indésirable le plus gênant ou le plus inquiétant pour eux. Il peut s'aider des fiches effets indésirables fournies.

- Temps 2, conduites à tenir :
 - o L'animateur présente les fiches sur lesquelles sont inscrites des questions concernant l'identification, la prévention et la gestion des effets secondaires. Les participants sont invités à sélectionner celles qu'ils se posent et à répondre aux questions.

- Temps 3, « Convenir des conseils personnalisés à appliquer » :
 - o Une fiche conseil vierge composée d'un tableau reprenant les effets indésirables, ce qui est recommandé et ce qu'il faut éviter, ainsi que le moment à partir duquel il faut contacter le médecin est proposée.
 - o Ce temps permet une évaluation des compétences acquises au cours de la séance.

Cet atelier est orienté vers une discussion sur les effets indésirables des traitements. Les fiches « effets indésirables » proposées sont adaptées aux adolescents et aux adultes. Cependant, elles ne sont pas adaptées aux plus jeunes (8-14 ans) qui préfèrent des outils pédagogiques plus ludiques avec plus de manipulation. Les fiches effets indésirables ont été reprises sous forme de jeu de cartes.

Des cartes reprenant chaque effet indésirable ainsi que les questions associées proposées par les fiches « effets indésirables » ont été élaborées. Tous les effets indésirables et les questions associées n'ont pas été repris puisque certains ne correspondaient pas à la tranche d'âge des participants. Les deux premiers temps ont été réunis : le participant est invité à sélectionner les effets indésirables dont il souhaite parler. Puis, il pioche les cartes questions correspondantes et réfléchit aux questions posées. Le dernier temps n'est pas abordé au cours de l'atelier, ce temps a été jugé redondant et long par l'équipe *a priori*.

L'atelier du programme PRETORA adapté à la pédiatrie « je comprends mon traitement » est une séance individuelle pouvant être animée par un binôme médecin-infirmier ou infirmier-pharmacien. La durée prévue de la séance est de 2 heures. L'objectif général de la séance est que le participant puisse « développer, renforcer, mobiliser les compétences nécessaires pour gérer son traitement dans son quotidien et les principaux effets secondaires ». Cet atelier est proposé aux patients traités par chimiothérapie orale ou par thérapie ciblée.

Cet atelier a été réadapté pour pouvoir être proposé aux familles en tenant compte des objectifs pédagogiques des autres séances. En effet, cet atelier reprend la séquence pédagogique n°3 de l'atelier « C'est quoi le cancer ? » proposé par Dynamo, de façon plus détaillée.

L'atelier a donc été modifié de façon à reprendre les objectifs pédagogiques proposés par PRETORA tout en supprimant les compétences pédagogiques déjà acquises grâce au premier atelier. Trois temps sont donc proposés :

- Temps 1, associer les effets indésirables et les traitements :
 - o Différents traitements et outils d'aide à la surveillance sont mis à disposition des participants ainsi que des cartes « effets indésirables » et des cartes « indication ». Les participants doivent sélectionner les chimiothérapies, puis sélectionner les cartes « effets indésirables » correspondantes et associer les traitements et les outils d'aide à la surveillance. Enfin, les participants doivent associer les cartes « indication » aux différents traitements.

- Temps 2, précaution de manipulation des chimiothérapies orales :
 - o Des photos reprenant les étapes de la manipulation des chimiothérapies orales sont proposées. Les participants sont invités à sélectionner celles qui leur semblent justes et écarter les autres en justifiant leur choix.
 - o Enfin, ils doivent remettre les photos dans l'ordre de manipulation des chimiothérapies orales.

- Temps 3, notions sur les traitements :
 - o Des photos représentant la phytothérapie, l'ouverture d'une gélule (avec et sans gant), l'écrasement des comprimés, un container à déchets ménagers sont proposées. Les participants sont invités à exprimer leur attitude vis-à-vis de ces situations.

- Temps 4, proposé aux plus jeunes (8-14 ans) :
 - o Les enfants sont invités à manipuler un flacon factice de chimiothérapie orale (seringues et gants fournis).

Afin d'être au plus proche des propositions de séances dans le cadre d'un programme d'ETP et en tenant compte des compétences prioritaires à acquérir, ces différents ateliers ont été proposés de manière adaptée à la phase de traitement pour les parents d'enfants dont le diagnostic a été posé en 2021. Ces ateliers n'ont donc pas été réalisés de façon simultanée, mais en fonction des compétences définies comme prioritaires à acquérir pour l'équipe médicale et paramédicale.

A la fin de ces ateliers, un questionnaire a été proposé à chaque participant afin d'obtenir un recueil de satisfaction. Pour cela, deux questionnaires ont été construits, l'un s'adressant aux parents et aux AJA, et l'autre s'adressant aux enfants âgés de 8 à 14 ans. Le questionnaire s'adressant aux adultes est présenté en annexe 7. Le retour de la satisfaction des participants repose sur des questions concernant la forme de l'entretien : atelier mené au moment opportun dans le parcours de soins, durée de l'entretien, le langage et les mots utilisés. Le questionnaire évalue également les thèmes abordés et les outils pédagogiques utilisés. Afin d'apprécier le caractère complet des ateliers proposés la question « Avez-vous d'autres questions ? » a été ajoutée. Enfin, le questionnaire propose une expression libre des participants sur l'apport de ces entretiens et sur d'éventuelles suggestions d'amélioration.

En fin d'atelier, les animatrices ont également recueilli les impressions et les remarques des participants.

Le retour des soignants s'est déroulé dans le cadre d'une concertation entre les deux animatrices à l'issue de chaque séance. Ce retour portait sur les temps forts de la séance ainsi que les points faibles et incluait également une auto-évaluation de la posture éducative.

2.3 Résultats

Sur les 10 enfants diagnostiqués en 2020 et toujours en cours de traitement d'entretien d'une leucémie aigüe, les séances d'ETP ont été proposées et acceptées pour 6 familles.

Trois des familles restantes n'ont pas été incluses :

- 2 patients étaient en phase d'entretien de leur leucémie,
- 1 patient n'était plus suivi à Caen.

Pour 1 famille, en raison de l'annonce d'une mauvaise réponse au traitement, la proposition a dû être différée hors de la période d'étude.

De manière prospective en 2021, les séances ont pu être proposées pour 3 familles sur 5. Il n'a pas été possible, durant la période de l'étude, de proposer les séances ETP pour 1 famille par manque de temps des animateurs et par l'annonce d'une modification de ligne de traitement au cours de la période d'étude.

Au total pour 2020 et 2021, sur les 12 familles incluables dans l'étude, 10 familles ont bénéficié de la proposition de participation aux ateliers et 9 (90%) familles ont accepté de participer aux séances d'ETP.

2.3.1 Description de la population

Parmi les 9 familles, le sexe-ratio est de 0,8 (4 garçons, 5 filles), l'âge médian au moment de la 1^{ère} séance est de 4,4 ans, pour une moyenne d'âge de 6,3 ans. Sept enfants ont moins de 8 ans et 2 enfants ont entre 8 et 14 ans.

Dans la population concernée par les ateliers, 8 (89%) diagnostics sont la leucémie aiguë lymphoblastique, le dernier diagnostic est une tumeur testiculaire. Le tableau 3 ci-dessous reprend le temps passé depuis le diagnostic ainsi que la phase de traitement au cours de laquelle a été débutée la 1^{ère} séance d'ETP.

Tableau 3. Temps passé depuis le diagnostic et phase de traitement correspondant des patients inclus, lors de la 1^{ère} séance ETP.

Patient	Temps depuis le diagnostic jusqu'au premier atelier ETP	Correspondance avec la phase de traitement
1	7 jours	Induction
2	19 jours	Induction
3	2 mois	Induction
4	21 jours	Induction
5	5,5 mois	Consolidation
6	3 mois	Fin de consolidation
7	12 mois	Fin de réinduction
8	8 mois	Fin de réinduction
9	12 mois	Fin de maintenance

Les 3 patients ayant bénéficié de séances d'ETP dans le 1^{er} mois post-diagnostic correspondent aux 3 patients inclus de manière prospective en 2021.

2.3.2 Description des ateliers

Au total, 17 ateliers ont été réalisés pour les 9 familles incluses. L'ensemble des ateliers n'a pas pu être réalisé sur la période de l'étude. La figure 16 ci-après présente la répartition des ateliers réalisés.

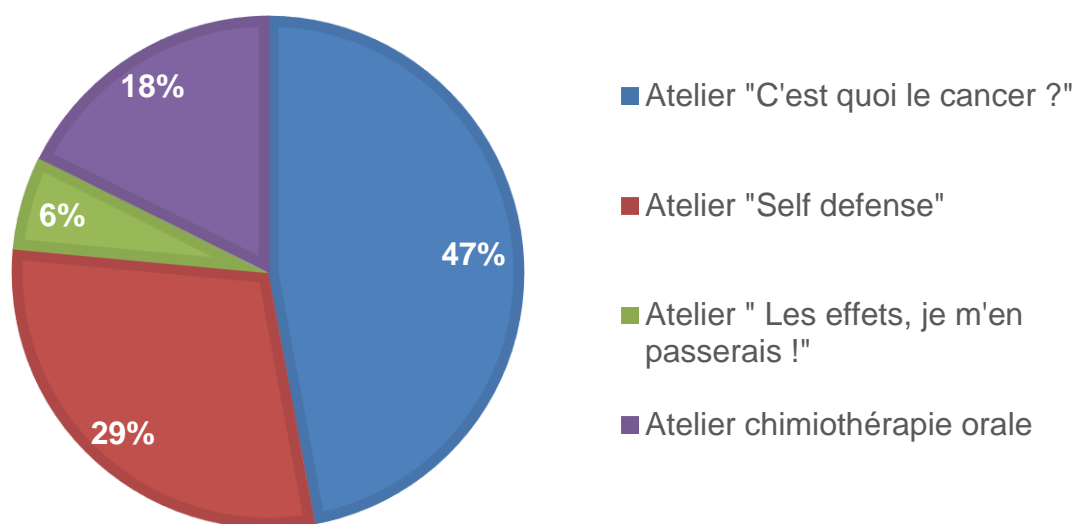


Figure 16. Répartition des ateliers d'ETP réalisés au cours de l'étude.

Un seul atelier a pu être proposé en collectif : l'atelier « C'est quoi le cancer ? », réunissant 2 familles.

L'ensemble des ateliers a été réalisé par le binôme infirmier – interne en pharmacie, excepté un atelier qui a été effectué avec un seul animateur (interne en pharmacie) : l'atelier PRETORA adapté à la pédiatrie : « je comprends mes traitements » par manque de disponibilité de la seconde animatrice.

La durée des séances est présentée dans le tableau 4 ci-dessous :

Tableau 4. Durée des ateliers : durée estimée, moyenne et étendue.

Atelier	Durée (minutes)			
	estimée	moyenne	minimale	maximale
"C'est quoi le cancer ?"	90	59	30	90
"Self defense"	90	56	30	60
"les effets, je m'en passerais !"	30	60	60	60
"Je comprends mes traitements"	90	55	45	60

Sur les 17 ateliers effectués :

- 9 ateliers (soit 53%) ont été réalisés avec les parents uniquement,
- 7 ateliers (soit 41%) ont été réalisés pour les enfants en présence des parents,
- 1 (6%) atelier a été dirigé uniquement vers l'enfant, cette patiente âgée de 13 ans et en cours de traitement de maintenance d'une leucémie aiguë a souhaité réaliser cet atelier seule. Les parents ont souhaité par la suite un temps avec les outils pédagogiques pour reprendre l'atelier avec leur enfant sans l'aide des animatrices.

Les 2 enfants ayant plus de 8 ans ont accepté de participer à l'ensemble des ateliers proposés. Pour les enfants de moins de 8 ans, sur les 2 enfants âgés de 7 ans, l'un a accepté de participer à une séance puis n'a pas souhaité être présent par la suite. Le 2^{ème} enfant a refusé de participer aux ateliers.

2.3.3 Satisfaction des familles

La satisfaction des familles a été appréciée grâce au questionnaire donné à la fin de chaque entretien. Au total, sur les 30 questionnaires remis aux participants, 27 (90%) ont pu être récupérés et être analysés.

Les 3 questionnaires non restitués correspondent à l'atelier effectué de façon collective, les participants n'ayant pas rendu le questionnaire pendant la période de l'étude.

La synthèse de ce retour de satisfaction est présentée dans la figure 17 ci-après :

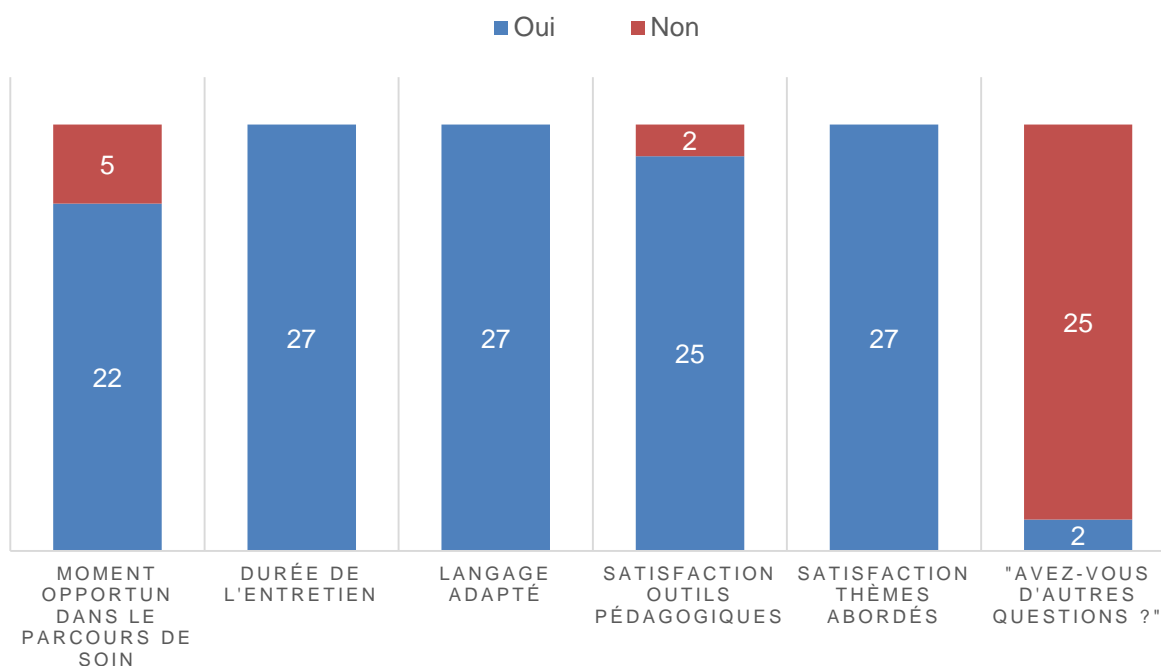


Figure 17. Réponses au questionnaire de satisfaction des ateliers d'ETP.

Concernant l'apport de ces ateliers pour les participants et les suggestions d'amélioration, les réponses ont été complétées pour 23 (85%) questionnaires.

Pour l'atelier « **C'est quoi le cancer ?** », 12 questionnaires ont été recueillis auprès des 9 familles ayant bénéficié de l'atelier (8 séances réalisées car l'une a été effectuée de façon collective). Trois (25%) participants n'ont pas répondu aux questions posées et 3 (25%) questionnaires ont été remplis par les enfants.

Les 3 thèmes principaux concernant l'apport des entretiens portent pour $\frac{1}{3}$ des cas sur la compréhension. Les participants ont déclaré « mieux comprendre » ou « bien comprendre la maladie ». Deux (22%) participants ont bénéficié de « réponses » à des questions qu'ils se posaient, 2 (22%) autres participants évoquent un « bilan » ou une mesure des connaissances sur la maladie et/ou les traitements. D'autres remarques ont été formulées telles qu'une « vision plus claire » des examens et traitements, « une vision plus pédagogique » de la maladie et une aide pour « mieux l'accepter ».

Les suggestions d'amélioration n'ont été remplies que dans $\frac{1}{3}$ des cas, dont 2 réponses par des enfants. Une enfant de 13 ans ne suggère pas d'amélioration particulière, une autre âgée de 8 ans souhaiterait plus de manipulation d'outils pédagogiques au cours de l'entretien. Concernant les parents, un participant a apprécié « le concept », cependant il suggère de le réaliser plus tôt dans le traitement

(parent d'un enfant en fin de réinduction et proche du traitement d'entretien). Un 2^{ème} participant a suggéré d'intégrer « des activités pédagogiques pour les 3 ans et + ».

A la suite des ateliers, les participants ont pu détailler oralement leurs impressions sur l'atelier effectué. A cette occasion, l'équipe animatrice a pu relever 5 (42%) réponses dont 2 (17%) qui n'avaient pas été rédigées sur le questionnaire, ainsi que des souhaits de la part des participants.

Dans le 1^{er} cas, la mère d'un enfant atteinte de leucémie ne souhaitait pas participer aux autres ateliers en tant que participante, mais elle proposait d'« intervenir auprès d'autres parents sur ces ateliers » car elle « pens[ait] que c'est important ». Pour elle, l'idée de réaliser des séances de manière collective est « intéressant[e] pour les parents qui le souhaitent », de plus cela « replace ses propres idées ». La 2^{ème} participante, a déclaré ne pas souhaiter aborder les effets indésirables. Enfin, un enfant a indiqué que la séance était « bien » et sa mère considère que ces ateliers permettent de « poser les choses », une meilleure « visualisation avec les outils, plus qu'une discussion ». Enfin, les réponses des autres participants correspondent aux réponses du questionnaire.

Concernant la séance collective, les 2 familles réunies ont déclaré que l'idée d'un atelier de façon collective était « importante ». Pour ces familles, cela leur permettait de pouvoir discuter avec des parents vivant la même cassure dans leur quotidien, et cela leur permet également de pouvoir « se rassurer ». En effet, en plus de la crise sanitaire (pandémie de covid-19), la maladie crée un certain « isolement » du fait des mesures d'hygiène de vie strictes liées à l'aplasie de leur enfant.

L'atelier « Self Defense » réalisé pour 5 familles (correspondant à 8 questionnaires analysés) a permis aux adultes dont les enfants sont en phase intensive de traitement de « mieux comprendre » et d'acquérir « la capacité à lire les résultats [biologiques] et à anticiper les aplasies ». Cet atelier offre de « bonnes révisions » aux 2 parents d'enfants en fin de phase intensive de traitement. Deux enfants ont participé à cet atelier. Pour eux, l'atelier a permis de leur faire acquérir des connaissances dans la fonction des différents éléments figurés du sang ainsi que sur les conduites à tenir face à certaines situations du quotidien au cours de l'aplasie. Seul 1 (12,5%) participant n'a pas répondu à la question posée.

Concernant les suggestions d'amélioration, 2 parents n'ont pas répondu, 3 parents ont estimé que l'atelier n'avait pas besoin d'amélioration et les 2 enfants sont du même avis. Un participant a souhaité remercier l'équipe *via* ce questionnaire. Enfin, au cours des échanges en fin d'entretien, pour une famille « les outils aident à mieux comprendre, plus qu'une discussion », pour un des parents, l'atelier lui a semblé « difficile » car il « se laisse porter par les médecins ».

Concernant l'atelier « les effets, je m'en passerais ! », il n'a pu être proposé qu'une seule fois au cours de l'étude pour une patiente âgée de 13 ans. Les motifs de non réalisation de cet atelier pour plus de famille sont :

- la non-acceptation pour 2 (25%) familles,
- la non disponibilité des participants dans 3 cas (37,5%) (en lien avec la coordination des séances et des venues en hospitalisation),
- l'adaptation de l'organisation des ateliers en fonction de la phase de traitement des enfants dans 3 cas (37,5%).

Toutefois, l'enfant ayant participé à cet atelier a estimé en « [savoir] plus sur les effets secondaires » et n'estime pas qu'il y ait nécessité de l'améliorer. En fin de séance, elle a jugé « intéressant » la réalisation de cet atelier.

Le dernier atelier proposé du programme PRETORA adapté à la pédiatrie « je comprends mon traitement », a été réalisé pour 3 familles au cours desquelles 2 enfants ont participé. Six questionnaires ont pu être analysés au total. L'ensemble des participants a répondu à l'apport de cette séance, pour eux. Pour 4 participants, cet atelier propose un « rappel des informations » et 2 participants ont retenu « des précisions sur certains effets secondaires » ou « comment bien utiliser les médicaments ». Concernant les suggestions d'amélioration, la moitié des questionnaires n'a pas été complétée et l'autre moitié des participants n'a pas estimé que cette séance ait besoin d'être améliorée. Un des parents a souhaité remercier l'équipe et ajouté que « les supports photos et objets étaient adaptés et ludiques pour [son enfant] ». Les échanges en fin de séance ont permis de recueillir une remarque d'un parent (d'une enfant en fin de phase intensive de traitement) qui a souhaité que l'atelier soit réalisé « plus tôt » dans le parcours de soin.

2.3.4 Retour des soignants

Une fois les séances terminées, les animatrices ont échangé sur les temps forts et les points faibles de chaque séance que ce soit concernant la posture éducative, les points forts et les points faibles de la construction des ateliers, de la proposition ou bien des outils pédagogiques.

Lorsque les séances étaient réalisées avec les parents et l'enfant, les objectifs pédagogiques étaient principalement tournés vers les enfants de par la place que se donnaient les parents au cours de l'atelier. Nous avons pensé qu'il fallait d'avantage inclure les parents afin d'éviter un positionnement de spectateur lors de la séance. Au fil des séances, les animatrices ont donc pensé à rajouter un temps d'expression tourné vers l'enfant mais aussi directement vers les parents.

La posture éducative a également été évaluée. Sur les premiers ateliers, la difficulté relevée était d'adapter le discours aux participants qu'ils soient adultes ou enfants. Après plusieurs ateliers réalisés sur le même thème, l'adaptation du discours n'était plus un point faible mis en avant. Concernant les parents ayant de fortes représentations concernant les traitements, il a été compliqué de cadrer la discussion. Cependant, cette famille ne s'est pas exprimée sur ce point dans le questionnaire de satisfaction.

La place de la proposition de l'atelier « c'est quoi le cancer ? » a été rediscutée pour une des familles. Pour cette famille l'annonce diagnostique nous a semblé trop rapprochée de la réalisation de cet atelier. Nous avons donc convenu de ne la proposer qu'une fois le 1^{er} retour à domicile réalisé afin de laisser le temps aux parents de faire face au choc que peut provoquer l'annonce diagnostique et le début des traitements en hospitalisation.

Pour ce même atelier, il nous a été possible de le proposer en collectif. Les 2 familles réunies au cours de cet atelier étaient parents d'enfants n'ayant pas la même maladie. Les ateliers proposent des objectifs pédagogiques généraux, toutefois, l'équipe les a adaptés afin que les parents puissent posséder des compétences plus spécifiques. A l'issue de ce seul atelier collectif réalisé, une interrogation portant sur le secret médical s'est révélée. La difficulté, pour les animatrices, a été d'adapter le discours pour les deux familles tout en respectant l'expression des parents sur ce qu'ils souhaitent dévoiler ou non de la maladie de leur enfant. Après cet atelier, les animatrices ont

rediscuté avec les oncopédiatres du service de soins afin de recueillir leur point de vue sur ce sujet. Par la suite, l'équipe a décidé de continuer à proposer des séances collectives tout en veillant à réunir des parents d'enfants atteints d'une maladie proche sur le plan physiopathologique. En effet, le point fort d'une séance collective est la libération de l'expression des parents ainsi que la réassurance des parents entre eux. C'est d'ailleurs un point fort soulevé par les familles ayant participé à la séance collective.

Pour l'atelier « self defense », le tableau « mes globules » ne nous semble pas entièrement adapté, que ce soit pour les parents ou pour les enfants. Le tableau propose aux participants de retrouver parmi les cartes proposées les dessins et les vues des différentes lignées sanguines au microscope. L'équipe s'est questionnée sur la pertinence de proposer ces cartes au cours de l'atelier, au regard de la difficulté de l'exercice proposé. Après plusieurs séances, nous avons décidé de continuer à les proposer puisqu'elles font partie intégrante du tableau « mes globules », que leur attractivité ne semblait pas remise en question par les participants mais aussi parce qu'elles permettent de faire un rappel pédagogique en lien avec les fonctions des cellules sanguines.

Enfin l'atelier concernant les effets indésirables ainsi que les chimiothérapies orales reprend des objectifs pédagogiques communs. Afin d'être pertinent et non redondant, l'équipe a jugé qu'il n'était pas nécessaire de proposer l'atelier « les effets je m'en passerais ! » pour les enfants en cours de traitement par chimiothérapie orale, pour lesquels l'atelier adapté de PRETORA aura été proposé.

Les principaux temps forts de ces séances ont été la perception des soignants sur ce que les enfants ont compris de leur maladie. Certains parents ont été « impressionné[s] » de la compréhension de leur enfant sur la maladie mais aussi sur les traitements.

2.4 Discussion

Cette étude souligne la difficulté de l'adaptation de supports pédagogiques à destination de la population pédiatrique. En effet, les outils doivent être adaptés aux différentes tranches d'âge afin de pouvoir être acceptés par les familles et de favoriser l'acquisition de compétences que ce soit pour les enfants comme pour les AJA. La seconde difficulté de l'adaptation concerne les parents : ces programmes d'éducation thérapeutique doivent également être adaptés aux adultes en tant qu'acteur et pas seulement spectateur.

Cette étude indique que l'ensemble des familles est satisfait de la forme de l'entretien (durée, langage adapté) mais également des thèmes abordés. Ces résultats suggèrent que ces ateliers puissent être proposés et intégrés dans le parcours de soins des patients atteints de cancer au sein de ce service.

La durée estimée par le programme Dynamo n'est pas respectée, ce résultat est à corréliser avec l'adaptation des séances proposées, mais également parce que les familles sont invitées à discuter des différents temps au cours de la séance, sans limite de temps imposée.

Dans 18,5% des cas, l'atelier n'était pas réalisé au moment le plus opportun du parcours de soins des patients. Ce résultat est en lien avec les critères d'inclusion des patients, en effet, les 2 familles ayant répondu négativement correspondaient aux enfants toujours en cours de traitement sur la période 2020 et dont la date du 1^{er} atelier correspondait à 12 mois et 3 mois après le diagnostic. Ce résultat indique que ces ateliers doivent être proposés plus tôt dans le parcours de soins des patients. Toutefois, ce résultat est à nuancer puisque 3 familles dont le délai entre le 1^{er} atelier et le diagnostic est supérieur à 3 mois, ont tout de même jugé que cet atelier a été effectué au bon moment du parcours de soins de leur enfant. Il serait important de réaliser un sondage auprès des parents sur le moment opportun de ces ateliers qui sera probablement différent en fonction du vécu de chaque famille. Il est donc important d'évoquer ce sujet relativement tôt dans le parcours patient et de réaliser le BEP dans les meilleurs délais.

Concernant les outils pédagogiques, malgré une majorité de retours positifs, 7% des familles jugent qu'ils ne sont pas adaptés. Il aurait été intéressant de cibler avec les familles, les supports à réadapter dans l'objectif de favoriser l'acquisition de compétences des plus jeunes.

Le diagnostic représenté majoritairement dans cette étude est la leucémie aiguë (89%). Ce pourcentage est en lien avec les critères d'inclusion d'une part, et en lien avec cette maladie d'autre part. En effet, la durée de traitement des leucémies aiguës est longue (environ 2 ans), de plus, les leucémies représentent environ $\frac{1}{3}$ des cancers chez les enfants de moins de 15 ans. Cette population a été choisie en priorité puisque leur protocole de traitement médicamenteux implique plusieurs chimiothérapies par voie orale dont la posologie est adaptée en fonction de la toxicité hématologique de façon très régulière, ce qui augmente le risque d'inobservance et d'inefficacité.

Le temps entre la confirmation du diagnostic et la 1^{ère} séance d'ETP est également en lien avec les critères d'inclusion.

De la même manière que pour les entretiens pharmaceutiques, la répartition de l'âge des enfants est corrélée avec le faible nombre d'enfants présents au cours des ateliers proposés. Pour les 2 enfants âgés de 7 ans qui ont refusé de participer, ce refus est en lien avec ce qui a pu être exprimé par les parents au cours des BEP. Ce résultat indique l'importance de l'implication des adultes au cours de ces ateliers. Il est important de relever que l'unique adolescent incluable dans cette étude, n'a pas accepté la proposition de séance ETP soulignant la spécificité de cette classe d'âge. A l'adolescence, l'expression verbale de la confrontation à la maladie peut être difficile.

Le nombre d'atelier est en lien avec le fait qu'ils soient proposés de façon individuelle, et leur répartition est liée à plusieurs facteurs. En effet, l'ensemble des séances n'a pas été proposé à tous les patients par manque de disponibilité de l'équipe ETP, mais également car les familles ne souhaitent pas revenir en dehors d'une hospitalisation. Les 2 ateliers « c'est quoi le cancer ? » et « self defense » ont majoritairement été proposés et réalisés car ces 2 ateliers ont été jugés prioritaires par l'équipe ETP, notamment parce qu'ils permettent d'acquérir des compétences de sécurité. Il aurait été intéressant de proposer aux familles de définir, selon eux, quels ateliers leur paraissent prioritaires, malgré le fait que ces choix soient subjectifs.

Un unique atelier a été réalisé de façon collective, ce résultat n'est donc pas représentatif. Il serait intéressant de continuer à tester les ateliers de cette manière, d'autant que les participants ont souligné l'intérêt de la démarche de partage d'expérience.

Deux participants ont répondu positivement à la question « avez-vous d'autres questions ? ». Toutefois, ils ne se sont pas exprimés sur ce sujet au travers de la réponse libre associée. Ce résultat n'est donc pas interprétable. De façon majoritaire (93%), les familles ont répondu négativement, cela suggère le caractère complet du discours des soignants au cours des ateliers.

L'apport de ces ateliers perçu par les familles est corrélé avec les compétences pédagogiques des différents ateliers proposés. De manière générale, les ateliers ont permis aux familles de comprendre et d'accepter la maladie, de comprendre l'intérêt des examens et des traitements, mais aussi de reprendre leurs connaissances sur les précautions de manipulation des chimiothérapies. Pour les adultes, ces ateliers ont permis de faire un bilan sur leurs propres connaissances ainsi que sur les connaissances de leur enfant et d'apporter des réponses aux questions qu'ils se posaient.

La question portant sur les suggestions d'amélioration a été l'espace leur permettant de s'exprimer plus librement sur la qualité de la prestation fournie. Seules 2 suggestions ont été apportées, reprenant deux résultats précédemment relevés : d'une part, la place de la réalisation de l'atelier dans le parcours de soins et d'autre part l'adaptation des activités pédagogiques pour les plus jeunes.

Les commentaires relevés à l'oral sont plus détaillés, en effet, un questionnaire de satisfaction ne propose pas la même liberté d'expression qu'un échange.

Seuls 2 membres de l'équipe ETP ont participé à l'adaptation, à la réalisation et à l'évaluation de ces ateliers. Il aurait été intéressant de soumettre certaines de ces réflexions à l'ensemble des membres de l'équipe formée à l'éducation thérapeutique au sein du service de soins afin d'obtenir une vision globale sur les adaptations et sur les problématiques rencontrées.

Discussion Générale

La discipline qu'est la pharmacie clinique se développe progressivement depuis plusieurs années. La problématique principale de la pharmacie clinique repose sur la définition des activités qui la constituent.

En effet, d'un point de vue réglementaire, la pharmacie clinique n'est pas détaillée. Pour autant, certaines activités, tels que les entretiens pharmaceutiques peuvent être décrits, réglementés et rémunérés, c'est le cas pour les pharmaciens officinaux. Dans le cadre hospitalier, ces missions font partie intégrante des activités liées à la PUI, toutefois elles ne sont pas entièrement précisées, hormis au travers des recommandations de la société savante de pharmacie clinique (SFPC). De plus, la SFPC inclus les séances d'éducation thérapeutique en tant qu'entretien pharmaceutique, ce qui peut provoquer des désaccords ou bien une mauvaise compréhension de la part des professionnels de santé en ville comme à l'hôpital.

Ce constat soulève deux problématiques, d'une part, la recherche bibliographique sur ce sujet est rendue complexe puisque la définition réglementaire d'un entretien pharmaceutique est différente de celle présentée par la SFPC. D'autre part, la difficulté, qui est également soulevée au cours de ce travail, est l'application au sens strict, de l'ensemble des recommandations de la SFPC (bureau dédié, intervenant pharmacien, interne, préparateur en pharmacie ou externe notamment). La traçabilité de l'activité de pharmacie clinique et la publication sur ce thème ont pour objectif de faire évoluer la réglementation pour que cette discipline puisse être reconnue et donc valorisée.

En service de soins, le pharmacien a sa place en tant qu'expert du médicament. Il est une aide pour l'équipe médicale et paramédicale dans le cadre de la prise en charge médicamenteuse, de la prescription jusqu'à l'administration. Pour les familles, le pharmacien est considéré comme le garant de la sécurité et une aide dans le circuit du médicament. En milieu hospitalier, son rôle se situe également dans la coordination avec les professionnels de santé de centres périphériques ou de ville qu'ils soient médecins, pharmaciens, infirmiers ou bien prestataires.

De façon plus spécifique à l'oncologie, le pharmacien apporte ses connaissances sur ces médicaments à risque et sur le recours aux nouvelles molécules qui sont dans ce domaine, développées de façon régulière. La pédiatrie est une discipline complexe où le pharmacien contribue notamment à l'amélioration de la proposition de formes galéniques adaptées et participe à la sécurisation des prescriptions hors AMM.

Les différentes interventions du pharmacien au sein des services de soins sont reconnues par les équipes médicales, paramédicales mais aussi par les patients et leurs familles. Toutefois, il est difficile pour un pharmacien d'être détaché à temps plein dans un service de soin, au vu de leur faible nombre en établissement de santé et des autres missions qui leur sont attribuées. C'est pourquoi, il serait intéressant de faire un état des lieux des besoins et des attentes des services de soins et des familles concernant les prestations pharmaceutiques à fournir. Une priorisation de ces activités devra être établie afin de pouvoir organiser au mieux et de pérenniser ces activités de pharmacie clinique. La priorisation de ces activités pourrait reposer sur des objectifs sécuritaires pour les patients, sur la coordination avec l'organisation des services de soins mais également sur la disponibilité des pharmaciens. Au sein de la PUI, un groupe de pharmaciens et d'internes motivés et formés pourrait s'organiser pour réaliser ces activités spécifiques afin de répondre à la demande des services de soins. Toutefois, cette organisation n'est envisageable et pérenne uniquement si elle est en adéquation avec l'organisation des autres activités attribuées aux pharmaciens.

Concernant l'éducation thérapeutique, les différents modèles pédagogiques présentés aident à la construction ou à l'adaptation de séances d'éducation thérapeutique en fonction des compétences à acquérir. Ces connaissances permettent également de repérer les situations pédagogiques ne favorisant pas l'acquisition de compétences, l'une des solutions étant de réadapter sa posture et de reposer le cadre au sein d'une séance.

Les techniques de communication sont incontournables dans l'activité d'éducation thérapeutique du patient. Ces compétences sont utiles dans ce domaine, toutefois, elles peuvent être reprises dans le cadre d'un entretien pharmaceutique ciblé. Une posture éducative favorise notamment la transmission d'informations et l'expression du patient sur sa compréhension.

Les différents facteurs présentés influençant l'approche des soignants ne sont pas tous adaptés à la population pédiatrique. Le « sentiment d'efficacité personnelle » est un sujet important à prendre en compte dans l'approche du patient dans le cadre de l'acquisition d'une compétence ou bien au cours d'un changement de comportement. Cependant, il est peu applicable dans le cadre de la population pédiatrique puisque, pour les plus jeunes, la prise des traitements est effectuée par les parents, c'est également le cas pour le changement de comportement. De façon majoritaire les enfants pris en charge sont encadrés par les parents et sont donc obligés au changement du fait de l'autorité parentale. Au vu de l'enjeu majeur des modifications dans la vie quotidienne des parents, il est rare que cette problématique survienne. Cependant, le principe du « sentiment d'efficacité personnelle » et l'entretien motivationnel peuvent être utilisés pour la population AJA dans l'objectif d'une stratégie d'amélioration de l'adhésion et de l'observance médicamenteuse. Cela permet également de débiter une autonomisation dans la vie du jeune adulte au sens large.

Les différentes stratégies d'acquisition de compétences en éducation thérapeutique reposent sur les spécificités propres à la population pédiatrique. Les différentes tranches d'âges basées sur les stades de développement de l'enfant sont indispensables pour créer les compétences pédagogiques adéquates à acquérir. Toutefois, les équipes ETP doivent intégrer les parents dans cette démarche et, d'une part adapter les compétences, la stratégie pédagogique et les outils pédagogiques aux adultes, d'autre part créer une démarche progressive de transfert des compétences à l'enfant en fonction des différentes tranches d'âge en lien avec l'acquisition progressive de son autonomie. De façon encore plus complète, le partenariat collaboratif peut être envisagé en incluant la fratrie ou l'entourage proche. Au-delà des compétences à acquérir, les moyens pour y parvenir sont les outils pédagogiques qui doivent être adaptés, attractifs et acceptés.

La spécificité de la population AJA est essentielle à comprendre pour les soignants. La diversité de prises en charge ne favorise pas l'adhésion médicamenteuse or la problématique majeure est l'observance médicamenteuse qui est directement liée aux rechutes et à la mortalité. Il est donc primordial de s'intéresser à cette population particulière et d'harmoniser leur prise en charge. L'éducation thérapeutique peut être un moyen de favoriser l'adhésion médicamenteuse pour cette population où les

problématiques sont nombreuses d'un point de vue psycho-affectif mais également d'un point de vue socio-professionnel.

Dans ce travail, deux points sont à souligner : d'une part l'absence d'évaluation de l'impact de ces différentes interventions et d'autre part, l'absence de traçabilité intégrée au dossier patient pour les entretiens pharmaceutiques.

L'évaluation de l'impact sur le développement et la mise en œuvre des compétences d'autosoins et d'adaptation dans la vie quotidienne aurait été intéressante à recueillir. Pour les entretiens pharmaceutiques effectués, seules l'utilité perçue et la satisfaction des familles ont été relevées, c'est également le cas pour les ateliers d'ETP. Toutefois, cet impact est difficile à prouver pour ces deux activités car la mesure des effets spécifiques de l'ETP ne fait pas l'objet d'un consensus. (99) Ce constat amène la problématique plus générale de la pérennisation de ces activités.

Il est difficile de prouver l'efficacité de ces activités, les financements sont donc difficiles à obtenir ce qui affecte directement la poursuite de celles-ci notamment en termes d'organisation. La traçabilité est un enjeu important, elle permet de refléter les besoins de personnels dédiés pour ces activités et d'un point de vue médical, elle permet à l'ensemble des professionnels de santé d'obtenir des informations fiables sur les interventions réalisées auprès des patients. La recherche bibliographique sur la satisfaction des ateliers pédagogiques est limitée. Il est possible de retrouver des informations *via* l'évaluation quadriennale des programmes d'ETP, cependant la mise à disposition de ce document reste à la discrétion du programme. Elles ne sont pas disponibles sur les sites des ARS, en revanche, elles peuvent l'être sur les sites hébergeurs d'associations participant au programme d'ETP. Sur 3 évaluations quadriennales retrouvées lors de la recherche bibliographique (112–114) concernant des programmes incluant ou bien à destination de la population pédiatrique, les critères de satisfaction ne sont pas harmonisés. De plus, les programmes portent sur des maladies chroniques différentes ce qui ne permet pas d'évaluer l'efficacité de l'éducation thérapeutique de manière globale. Toutefois, ces évaluations quadriennales indiquent que les bénéficiaires d'ateliers d'ETP se sont exprimés entre 81% et 100% de façon positive concernant les connaissances apportées. En oncologie pédiatrique, le faible nombre de programmes d'ETP et la non-harmonisation de ceux-ci ne permettent pas de comparaison avec les résultats issus de notre expérience locale.

Conclusion

Concernant les entretiens pharmaceutiques, l'étude des besoins effectuée en 2018 a permis d'explorer les besoins des patients d'onco-hématologie pédiatrique du CHU de Caen. Grâce à cette étude, une liste de thèmes à aborder au cours de ces entretiens a pu être élaborée en 2019. Leur réalisation en pratique courante a permis de définir le temps nécessaire à la réalisation de cette activité afin de répondre aux besoins spécifiques des patients de ce service.

Dans le cadre du projet de mise en place d'un programme d'éducation thérapeutique du patient, l'évaluation des trames du programme PRETORA a permis de sélectionner une trame permettant à l'ensemble de l'équipe de l'utiliser tout en explorant l'ensemble des dimensions du patient de façon détaillée.

La phase de test des ateliers d'éducation thérapeutique DYNAMO a permis d'évaluer les séances de ce nouveau programme national mais également d'apprécier la pertinence des réadaptations élaborées *a priori*.

De façon plus globale, le travail réalisé a permis d'identifier des pistes pour la mise en place et la pérennisation de ces deux activités au sein du service tout en les intégrant au parcours de soin du patient. Ces travaux ont permis d'inscrire le pharmacien hospitalier en tant qu'intervenant à part entière dans la prise en charge de ces patients.

Les objectifs finaux sont de proposer aux patients d'onco-hématologie pédiatrique et à leurs familles un entretien de sortie d'hospitalisation au cours de la 1^{ère} hospitalisation puis d'effectuer d'autres entretiens dans le cadre de primo-prescription de chimiothérapies. Pour cela, les pharmaciens ou internes pouvant réaliser cette activité pourront s'appuyer sur les documents élaborés au cours de cette étude. Toutefois, il reste à définir la faisabilité de l'intervention des pharmaciens (coordination, disponibilité) puisqu'à ce jour, aucun temps n'est dédié pour cette activité hormis dans le cadre de la présence d'un interne en pharmacie à temps plein dans ce service de soins.

Concernant l'éducation thérapeutique, la réflexion sur la place de la proposition des bilans éducatifs et des séances dans le parcours de soins des patients a abouti à la définition des principaux ateliers à proposer du point de vue des soignants, du moment

opportun pour proposer l'éducation thérapeutique tout en respectant le temps du patient et des familles dans leur stade d'acceptation de la maladie.

Ce travail apporte des éléments importants pour une étude de faisabilité pour ces deux projets. Différents besoins sont déjà déterminés, tels que les besoins de compétences ou les attentes des familles. Cette étude apporte une évaluation en termes de temps ainsi qu'en termes d'analyse des contraintes du projet. Il aurait été intéressant de relever également le temps de préparation nécessaire aux professionnels de santé pour chacune de ces activités, permettant une visualisation plus proche de la réalité du temps à dédier.

D'un point de vue financier, deux contraintes sont à mettre en lumière. D'une part, la volonté des familles d'intégrer un programme ETP est limitée dans le cas d'une venue en dehors d'une hospitalisation. De plus, ce service étant le centre référent pour ces patients, la réalisation de programmes d'ETP en ville ne semble pas pertinente. D'autre part, sur le plan réglementaire, aucun financement public n'est possible pour soutenir cette activité lorsqu'elle est réalisée au cours d'une hospitalisation (incluant les hospitalisations de jour). (115) La contrainte majeure au développement de cette activité reste donc le temps dédié en lien avec l'absence de financement.

La pérennisation des entretiens pharmaceutiques est essentielle afin de pouvoir offrir un accompagnement optimal aux patients pour les aider dans la gestion des traitements et de leurs effets indésirables à domicile. L'intégration de l'éducation thérapeutique dans le parcours des patients est primordiale pour optimiser l'acceptation des familles à cette activité. Les techniques de communication, la posture éducative et l'adaptation des compétences à acquérir ainsi que des outils pédagogiques permettent d'être au plus proche des patients et de leur entourage, de leurs attentes et de leurs besoins. La difficulté d'évaluer l'impact clinique et médico-économique des activités de pharmacie clinique ne permet pas, à ce jour, d'obtenir un temps dédié associé à des actes rémunérés. Le pharmacien doit donc dégager du temps pour la réalisation de ces activités afin d'obtenir des preuves par l'expérience, dans l'objectif de faire évoluer la réglementation.

Bibliographie

1. Ministère de l'Education Nationale. Arrêté du 12 septembre 1985 relatif à l'organisation du régime des études en vue du diplôme d'état de docteur en pharmacie [Internet]. Code de la Santé Publique, JORF n°221 sept 22, 1985. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000678398>
2. Calop J, Baudrant M, Bedouch P, Allenet B. La pharmacie clinique en France : contexte de développement à l'hôpital et état des lieux. *Pharmactuel*. 1 janv 2009;42.
3. Article L5126-1 modifié par LOI n°2020-1525 du 7 décembre 2020 - art. 93 [Internet]. Code de la Santé Publique déc 9, 2020. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/codes/section_lc/LEGITEXT000006072665/LEGISCTA000006171372/2021-02-10/
4. Décret n° 2019-489 du 21 mai 2019 relatif aux pharmacies à usage intérieur [Internet]. Code de la Santé Publique, JORF n°119 mai 23, 2019. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/LEGIARTI000038542763/2019-05-24/>
5. Allenet B, Juste M, Mouchoux C, Collomp R, Pourrat X, Varin R, et al. De la dispensation au plan pharmaceutique personnalisé : vers un modèle intégratif de pharmacie clinique. *Le Pharmacien Hospitalier et Clinicien*. mars 2019;54(1):56- 63.
6. Juste M. Recommandation de bonne pratique en pharmacie clinique. Analyse d'ordonnance et niveaux d'analyse pharmaceutique. *Le Pharmacien Hospitalier et Clinicien*. déc 2012;47(4):293- 5.
7. Allenet B, Bedouch P, Rose F-X, Escofier L, Roubille R, Charpiat B, et al. Validation of an instrument for the documentation of clinical pharmacists' interventions. *Pharm World Sci*. 31 oct 2006;28(4):181 - 8.
8. La pharmacie clinique : état des lieux et perspectives d'une discipline en développement. *Les Cahiers thématiques de l'Ordre Nationale des Pharmaciens*. déc 2018;28.
9. Société Française de Pharmacie Clinique. Liste des indicateurs d'activités en pharmacie hospitalière [Internet]. 2014. Disponible sur: <https://sfpc.eu/boites-a-outils/>
10. Vo TH, Charpiat B, Catoire C, Juste M, Roubille R, Rose F-X, et al. Développement de l'échelle multidimensionnelle « Cléo » pour évaluer la pertinence d'une intervention pharmaceutique. *Le Pharmacien Hospitalier et Clinicien*. juin 2014;49(2):e21.
11. Arrêté du 4 mai 2012 portant approbation de la convention nationale organisant les rapports entre les pharmaciens titulaires d'officine et l'assurance maladie [Internet]. Code de la Sécurité sociale, JORF n°0107 mai 6, 2012. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/arrete/2012/5/4/ETSS1220861A/jo/texte>

12. Arrêté du 24 juin 2016 portant approbation des avenants 8 et 9 à la convention nationale du 4 mai 2012, organisant les rapports entre les pharmaciens titulaires d'officine et l'assurance maladie [Internet]. n° 0149 juin 28, 2016. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/arrete/2016/6/24/AFSS1611351A/jo/texte>
13. Avis relatif à l'avenant n° 21 à la convention nationale du 4 avril 2012 organisant les rapports entre les pharmaciens titulaires d'officine et l'assurance maladie [Internet]. Code de la Sécurité sociale, JORF n°0238 sept 30, 2020. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000042376946>
14. Huon J-F, Roux C, Pourrat X, Conort O, Ferrera F, Janoly-Dumenil A, et al. Entretien pharmaceutique : création d'un outil de synthèse des objectifs par la Société Française de Pharmacie Clinique. *Le Pharmacien Hospitalier et Clinicien*. déc 2019;54(4):417- 23.
15. Organisation Mondiale de la Santé. Education Thérapeutique du Patient Programmes de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques. Copenhague: OMS; 1998 p. 56.
16. LOI n°2009-879 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires [Internet]. Code de la Santé Publique, JORF n°0167 juill 22, 2009. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000020879475/>
17. HAS, Inpes. Guide méthodologique. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques [Internet]. 2007. Disponible sur: www.has-sante.fr
18. Décret n° 2020-1832 du 31 décembre 2020 relatif aux programmes d'éducation thérapeutique du patient [Internet]. Code de la Santé Publique, JORF n°0001 janv 1, 2021. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000042845656?r=52eWBne8od>
19. Houssaye J. Théorie et pratiques de l'éducation scolaire. Berne ; New York: P. Lang; 1988. 2 p. (Exploration).
20. Triangle pédagogique de Houssaye (1988) [Internet]. Disponible sur: <https://www.profweb.ca/publications/articles/la-distance-n-est-pas-l-absence-la-relation-pedagogique-en-contexte-asynchrone>
21. Giordan A. Éducation thérapeutique du patient: les grands modèles pédagogiques qui les sous-tendent. *Médecine des Maladies Métaboliques*. mai 2010;4(3):305- 11.
22. Jérôme Foucaud, Bury J, Balcou-Debussche M, Eymard C. Éducation thérapeutique du patient: modèles, pratiques et évaluation [Internet]. Saint-Denis: INPES; 2010 [cité 29 nov 2020]. 402 p. (Santé en action). Disponible sur: <http://www.inpes.sante.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1302.pdf>
23. Watson JB. Psychology as the behaviorist views it. *Psychological Review*. 1913;20(2):158- 77.
24. Skinner BF. The behavior of organisms: an experimental analysis. Acton, Massachusetts: Copley Publishing Group; 1991. 457 p.

25. Piaget J. L'équilibration des structures cognitives : problème central du développement / par Jean Piaget. Presses universitaires de France. Paris; 1975. 188 p. (Bibliothèque scientifique internationale. Etudes d'épistémologie génétique; vol. XXXIII).
26. Vygotskiï LS, Cole M. Mind in society: the development of higher psychological processes. Cambridge: Harvard University Press; 1978. 159 p.
27. Giordan A. Les modèles pédagogiques de l'Éducation Thérapeutique du Patient : vers une éducation thérapeutique allostérique. Médecine des Maladies Métaboliques. nov 2017;11(7):620- 7.
28. Lagger G, Giordan A, Chambouleyron M, Lasserre-Moutet A, Golay A. Éducation thérapeutique 2e partie : Mise en pratique des modèles en 5 dimensions. juin 2008;4(6):269- 73.
29. Allenet B. Pour que l'éducation thérapeutique du patient devienne pour le pharmacien une posture de travail. Annales Pharmaceutiques Françaises. janv 2012;70(1):53- 7.
30. Pétré B, Peignot A, Gagnayre R, Bertin E, Ziegler O, Guillaume M. La posture éducative, une pièce maîtresse au service de l'éducation thérapeutique du patient ! Educ Ther Patient/Ther Patient Educ. juin 2019;11(1):10501.
31. Lacroix A. Approche psychologique de l'éducation du patient : obstacles liés aux patients et aux soignants. Bulletin d'éducation du patient. 1996;15(3):78- 86.
32. Lacroix A, Assal J-P. L'éducation thérapeutique des patients: nouvelles approches de la maladie chronique. Paris: Maloine; 2008.
33. Grauzam J. Rôles possibles du pharmacien d'officine dans la prise en charge du patient asthmatique : du conseil à la posture éducative [Internet]. 2015 [cité 16 févr 2021]. Disponible sur: <https://www.semanticscholar.org/paper/R%C3%B4les-possibles-du-pharmacien-d'officine-dans-la-en-Grauzam/8df8aca7527b5ea6063b090954f9f569d105f3dc>
34. Bandura A, Lecomte J, Carré P. Auto-efficacité: comment le sentiment d'efficacité personnelle influence notre qualité de vie. Louvain-la-Neuve: de Boeck supérieur; 2019.
35. Rondier M. A. Bandura. Auto-efficacité. Le sentiment d'efficacité personnelle: Paris : Éditions De Boeck Université, 2003. osp. 15 sept 2004;(33/3):475- 6.
36. Lecomte J. Les applications du sentiment d'efficacité personnelle. Savoirs. 2004;Hors série(5):59.
37. Prochaska JM, Prochaska JO, Levesque DA. A transtheoretical approach to changing organizations. Administration and Policy in Mental Health. 2001;28(4):247- 61.
38. Prochaska JO, DiClemente CC, Norcross JC. In search of how people change: Applications to addictive behaviors. American Psychologist. 1992;47(9):1102- 14.

39. DiClemente CC, Prochaska JO, Fairhurst SK, Velicer WF, Velasquez MM, Rossi JS. The process of smoking cessation: An analysis of precontemplation, contemplation, and preparation stages of change. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*. 1991;59(2):295- 304.
40. Giordan A. Comment favoriser le changement de comportement ? *Médecine des Maladies Métaboliques*. sept 2010;4(4):467 - 72.
41. Miller WR, Rollnick S. L'entretien motivationnel: aider la personne à engager le changement. Paris: InterEd.; 2016.
42. Fortini C, Daeppen J-B. L'entretien motivationnel?: développements récents. *Psychothérapies*. 2011;31(3):159.
43. Gache P, Fortini C, Meynard A, Reiner Meylan J, Sommer J. L'entretien motivationnel: quelques repères théoriques et quelques exercices pratiques. *Revue médicale suisse*. 2006;2(31657):8.
44. Le Rhun A, Greffier C, Mollé I, Pélicand J. Spécificités de l'éducation thérapeutique chez l'enfant. *Revue Française d'Allergologie*. avr 2013;53(3):319- 25.
45. Lamour P, Gagnayre R. L'éducation thérapeutique de l'enfant atteint de maladie chronique, et de sa famille. *Archives de Pédiatrie*. juin 2008;15(5):744- 6.
46. Colson S, Gentile S, Côté J, Lagouanelle-Simeoni M-C. Spécificités pédiatriques du concept d'éducation thérapeutique du patient: analyse de la littérature de 1998 à 2012. *Santé Publique*. 2014;26(3):283.
47. Corradini N, Dagorne L, Retailleau M, Rédini F, Sudour-Bonnange H, Goffi-Laroche L, et al. Quelle démarche d'éducation thérapeutique (ETP) pour les adolescents et jeunes adultes atteints de cancer ? Expérience du groupe ETP de « Go-AJA ». *Bulletin du Cancer*. déc 2016;103(12):966- 78.
48. Roesler C, Pautre I, Thirry D, Flores S, Chabbert C, Savre N, et al. Quelles spécificités de sociabilisation, sociales, scolaires et professionnelles pour les adolescents et jeunes adultes atteints de cancer ? *Bulletin du Cancer*. déc 2016;103(12):979- 89.
49. Simon D, Traynard P-Y, Bourdillon F, Gagnayre R, Grimaldi A. Éducation thérapeutique: prévention et maladies chroniques [Internet]. 2nde éd. Elsevier-Masson; 2009 [cité 6 déc 2020]. Disponible sur: https://nls.lids.org.uk/welcome.html?ark:/81055/vdc_100052771984.0x000001
50. Marec-Bérard P, Boissel N. Adolescents et jeunes adultes face au cancer : une spécificité des enjeux. *Bulletin du Cancer*. déc 2016;103(12):955- 6.
51. Ezhova I, Martinez N, Ciais C, Fogliarini A, Cherikh F, Coso D, et al. Cancer de l'adolescent et du jeune adulte : repères pour une annonce humaine et efficace. *Bulletin du Cancer*. juin 2014;101(6):564- 70.
52. Tebbi CK, Cummings KM, Zevon MA, Smith L, Richards M, Mallon J. Compliance of pediatric and adolescent cancer patients. *Cancer*. 1 sept 1986;58(5):1179- 84.

53. Shope JT. Medication Compliance. *Pediatric Clinics of North America*. févr 1981;28(1):5- 21.
54. Kondryn HJ, Edmondson CL, Hill J, Eden TO. Treatment non-adherence in teenage and young adult patients with cancer. *The Lancet Oncology*. janv 2011;12(1):100- 8.
55. Relling MV, Hancock ML, Boyett JM, Pui CH, Evans WE. Prognostic importance of 6-mercaptopurine dose intensity in acute lymphoblastic leukemia. *Blood*. 1 mai 1999;93(9):2817- 23.
56. Peeters M, Koren G, Jakubovicz D, Zipursky A. Physician compliance and relapse rates of acute lymphoblastic leukemia in children. *Clin Pharmacol Ther*. mars 1988;43(3):228- 32.
57. Villarbu M. Thérapies orales à domicile : de l'étude des besoins des patients à la mise ne place d'outils pédagogiques en oncologie pédiatrique. [Thèse pour le diplôme d'état de Docteur en Pharmacie, Santé, Sciences pharmaceutiques]. [Caen]: Caen Normandie; 2019.
58. Boissel N, Auclerc M-F, Lhéritier V, Perel Y, Thomas X, Leblanc T, et al. Should Adolescents With Acute Lymphoblastic Leukemia Be Treated as Old Children or Young Adults? Comparison of the French FRALLE-93 and LALA-94 Trials. *JCO*. 1 mars 2003;21(5):774- 80.
59. Huguet F, Leguay T, Raffoux E, Thomas X, Beldjord K, Delabesse E, et al. Pediatric-Inspired Therapy in Adults With Philadelphia Chromosome–Negative Acute Lymphoblastic Leukemia: The GRAALL-2003 Study. *JCO*. 20 févr 2009;27(6):911- 8.
60. Boissel N, Baruchel A. Acute lymphoblastic leukemia in adolescent and young adults: treat as adults or as children? *Blood*. 26 juill 2018;132(4):351- 61.
61. Leprince T, Sauveplane D, Ricadat E, Seigneur É, Marioni G. Aspects psychosociaux et développementaux des AJA atteints de cancer : existe-t-il des spécificités propres aux jeunes adultes? *Bulletin du Cancer*. déc 2016;103(12):990- 8.
62. INCa. Les cancers en France, édition 2017. Institut national du cancer; 2018 avr p. 254. (Les données).
63. Raze T, Lacour B, Cowppli-Bony A, Delafosse P, Velten M, Trétarre B, et al. Cancer Among Adolescents and Young Adults Between 2000 and 2016 in France: Incidence and Improved Survival. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*. 15 mai 2020;jayao.2020.0017.
64. Lacour B, Goujon S, Guissou S, Guyot-Goubin A, Desmée S, Désandes E, et al. Childhood cancer survival in France, 2000–2008: *European Journal of Cancer Prevention*. sept 2014;23(5):449- 57.
65. Desandes E, Faure L, Guissou S, Goujon S, Berger C, Minard-Colin V, et al. Infant cancers in France: Incidence and survival (2000–2014). *Cancer Epidemiology*. avr 2020;65:101697.

66. Ministère des Affaires Sociales et de la Santé. INSTRUCTION N° DGOS/R3/INCa/2016/168 du 26 mai 2016 relative à un état des lieux sur l'offre de soins de traitement du cancer en oncopédiatrie et l'organisation des acteurs impliqués [Internet]. Code de la Santé Publique. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/circulaire/id/41007>
67. INCa. Évolution du dispositif d'annonce d'un cancer / Référentiel organisationnel [Internet]. Institut national du cancer; 2019 [cité 12 déc 2020]. Disponible sur: e-cancer.fr
68. Méchinaud F. L'annonce en oncologie pédiatrique. Archives de Pédiatrie. juin 2007;14(6):640-3.
69. INCa. Plan Cancer 2014-2019 Guérir et prévenir les cancers : donnons les mêmes chances à tous, partout en France [Internet]. 2014 [cité 10 févr 2021]. Disponible sur: <https://www.e-cancer.fr/Institut-national-du-cancer/Strategie-de-lutte-contre-les-cancers-en-France/Les-Plans-cancer/Le-Plan-cancer-2014-2019>
70. Ministère des Solidarités, de la Santé et de la Famille. CIRCULAIRE n° 161 DHOS/O/2004 du 29 mars 2004 relative à l'organisation des soins en cancérologie pédiatrique [Internet]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2004/04-19/a0191391.htm>
71. HAS, INCa. La conciliation des traitements médicamenteux en cancérologie Complément au guide « Mettre en œuvre la conciliation des traitements médicamenteux en établissement de santé » [Internet]. 2019 [cité 10 févr 2021]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_2964356/fr/mettre-en-oeuvre-la-conciliation-des-traitements-medicamenteux-en-cancerologie
72. Desandes E, Brugieres L, Laurence V, Berger C, Kanold J, Tron I, et al. Survival of adolescents with cancer treated at pediatric versus adult oncology treatment centers in France: D ESANDES ET AL . Pediatr Blood Cancer. mai 2017;64(5):e26326.
73. Desandes E, Brugières L, Molinié F, Defossez G, Delafosse P, Jehannin-Ligier K, et al. Adolescent and young adult oncology patients in France: Heterogeneity in pathways of care. Pediatr Blood Cancer. sept 2018;65(9):e27235.
74. Desandes E, Lacour B, Clavel J. Les cancers des adolescents et des jeunes patients : vision épidémiologique et organisations des soins en France. Bulletin du Cancer. déc 2016;103(12):957-65.
75. INCa. Plan Cancer 2003-2007 Cancer : Le Plan de mobilisation nationale [Internet]. [cité 10 févr 2021]. Disponible sur: <https://www.e-cancer.fr/Institut-national-du-cancer/Strategie-de-lutte-contre-les-cancers-en-France/Les-Plans-cancer/Le-Plan-cancer-2003-2007>
76. Collège national des enseignants en cancérologie (France), Azria D, Giraud P, Trédaniel J. Cancérologie. MED-LINE. 2017. 424 p.
77. Pérel Y. Cancérologie de l'enfant. Elsevier Masson; 2017. 448 p. (Pedia).

78. Société canadienne du Cancer. Chirurgie dans le traitement du cancer [Internet]. [cité 13 févr 2021]. Disponible sur: <https://www.cancer.ca/fr-ca/cancer-information/diagnosis-and-treatment/surgery/?region=on>
79. Laprie A, Padovani L, Bernier V, Supiot S, Huchet A, Ducassou A, et al. Radiothérapie des cancers de l'enfant. *Cancer/Radiothérapie*. sept 2016;20:S216-26.
80. Ministère des Affaires Sociales et de la Santé, Ministère des Familles, de l'Enfance et des Droits des Femmes. nstruction no DGOS/R3/INCA/2016/177 du 30 mai 2016 relative à l'organisation régionale coordonnée en faveur de la prise en charge des adolescents et jeunes adultes atteints de cancer [Internet]. AFSH1614476J p. 15. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/circulaire/id/41045>
81. INCa. Axes opportuns d'évolution du panier de soins oncologiques de support, réponse saisine [Internet]. Institut national du cancer; 2016 oct [cité 14 févr 2021] p. 40. Disponible sur: e-cancer.fr
82. Centre Léon Bérard. Gestion des effets secondaires [Internet]. [cité 14 févr 2021]. Disponible sur: <https://www.centreleonberard.fr/professionnel-de-sante-chercheur/adresser-mon-patient/effets-secondaires>
83. Inspection générale des affaires sociales, Inspection générale de l'éducation, du sport et de la recherche. Evaluation du troisième Plan cancer (2014-2019) [Internet]. 2020 juill [cité 17 févr 2021] p. 373. Disponible sur: <https://www.e-cancer.fr/Institut-national-du-cancer/Strategie-de-lutte-contre-les-cancers-en-France/Les-Plans-cancer/Le-Plan-cancer-2014-2019>
84. INCa. Stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021-2030. Feuille de route 2021-2025. [Internet]. Institut national du cancer; p. 58. Disponible sur: <https://www.e-cancer.fr/Institut-national-du-cancer/Strategie-de-lutte-contre-les-cancers-en-France/La-strategie-decennale-de-lutte-contre-les-cancers-2021-2030/Le-lancement-de-la-strategie>
85. INCa. Stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021-2030. Annexe au décret [Internet]. Institut national du cancer; [cité 17 févr 2021] p. 18. Disponible sur: <https://www.e-cancer.fr/Institut-national-du-cancer/Strategie-de-lutte-contre-les-cancers-en-France/La-strategie-decennale-de-lutte-contre-les-cancers-2021-2030/Le-lancement-de-la-strategie>
86. Société Française de lutte contre les Cancers de l'Enfant. Programme d'éducation thérapeutique Dynamo [Internet]. 2020 [cité 17 févr 2021]. Disponible sur: <http://sfce.sfpediatrie.com/actualites-sfce>
87. Ministère des Affaires Sociales et de la Santé, Ministère des Familles, de l'Enfance et des Droits des Femmes. Instruction no DGOS/R3/INCA/2016/177 du 30 mai 2016 relative à l'organisation régionale coordonnée en faveur de la prise en charge des adolescents et jeunes adultes atteints de cancer. AFSH1614476J août 15, 2016 p. 15.
88. Girci Grand Ouest. Réseau GOCE [Internet]. 2020. Disponible sur: <https://www.girci-go.org/reseaux/reseau-goce/#>

89. OncoNormandie. PRETORA en action [Internet]. 2018 [cité 17 févr 2021]. Disponible sur: <https://onconormandie.fr/offres-de-soins-en-cancerologie/education-therapeutique/pretora-2/>
90. Tanguy-Goarin C, Mugnier N. L'activité de pharmacie clinique en hospitalisation continue d'oncologie et d'hématologie améliore significativement l'efficacité des actions pharmaceutiques et la prévention des problèmes pharmacothérapeutiques. *Le Pharmacien Hospitalier*. mars 2011;46(1):4- 12.
91. Bond CA, Raehl CL. Clinical Pharmacy Services, Pharmacy Staffing, and Hospital Mortality Rates. *Pharmacotherapy*. avr 2007;27(4):481 - 93.
92. Bussièrès J-F, Robelet A, Therrien R, Touzin K. Démarche pour la mise à niveau d'un secteur de soins pharmaceutiques : le cas de l'hémo-oncologie pédiatrique. *CJHP* [Internet]. 14 avr 2010 [cité 14 févr 2021];63(2). Disponible sur: <http://www.cjhp-online.ca/index.php/cjhp/article/view/897>
93. Barbier A, Nguyen K-D, Bussièrès J-F. Rôle et impact du pharmacien en oncologie : revue de la littérature. *Journal de Pharmacie Clinique*. mars 2017;36(1):20.
94. Vantard N, Ranchon F, Schwiertz V, Gourc C, Gauthier N, Guedat M-G, et al. EPICC study : evaluation of pharmaceutical intervention in cancer care. *Journal of Clinical Pharmacy and Therapeutics*. avr 2015;40(2):196 - 203.
95. Taylor T, Lee Dupuis L, Nicksy D, Girvan C. Clinical pharmacy services in a pediatric hematology/oncology clinic : A description and assessment. *The Canadian Journal of Hospital Pharmacy*. 1999;52(1):18- 23.
96. Arrêté du 28 novembre 2014 portant approbation des avenants nos 3, 4 et 5 à la convention nationale du 4 mai 2012 organisant les rapports entre les pharmaciens titulaires d'officine et l'assurance maladie [Internet]. Code de la Santé Publique, JORF n°0278 déc 2, 2014. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/arrete/2014/11/28/AFSS1420396A/jo/texte>
97. Chevrier R, Basuyau F, Benard-Thiery I, Bertrand C, Devys C, Divanon F, et al. Apports des consultations pharmaceutiques dans la prise en charge des anticancéreux oraux. *Innovations & Thérapeutiques en Oncologie*. janv 2018;4(1):45- 51.
98. Ribed A, Romero-Jiménez R-M, Escudero-Vilaplana V, Iglesias-Peinado I, Herranz-Alonso A, Codina C, et al. Pharmaceutical care program for onco-hematologic outpatients : safety, efficiency and patient satisfaction. *International Journal of Clinical Pharmacy*. 2016;38(2):280- 8.
99. HAS. Éducation thérapeutique du patient (ETP) : Évaluation de l'efficacité et de l'efficience dans les maladies chroniques - Actualisation de l'analyse de la littérature [Internet]. 2018 [cité 21 févr 2021]. Disponible sur: www.has-sante.fr
100. HAS. Éducation thérapeutique du patient (ETP) : évaluation de l'efficacité et de l'efficience dans les maladies chroniques - Synthèse de la littérature et orientations [Internet]. 2018 [cité 21 févr 2021]. Disponible sur: www.has-sante.fr

101. HAS. Évaluation de l'efficacité et de l'efficience dans les maladies chroniques - Orientations pour les pratiques et repères pour l'évaluation [Internet]. 2018 [cité 21 févr 2021]. Disponible sur: www.has-sante.fr
102. Grimaldi A. La place de l'éducation thérapeutique dans le traitement des maladies chroniques. Bulletin de l'Ordre. déc 2008;(401):341- 53.
103. Jacquemet S, Certain A. Éducation thérapeutique du patient: rôles du pharmacien. Bulletin de l'Ordre. juill 2000;(367):269- 75.
104. M Baudrant, J Rouprêt, H Trout, A Certain, E Tissot, B Allenet. Réflexions sur la place du pharmacien dans l'éducation thérapeutique du patient. Journal de Pharmacie Clinique. 1 oct 2008;27(4):201- 4.
105. Ivernois J-F d', Gagnayre R. Apprendre à éduquer le patient: approche pédagogique. Paris: Maloine; 2005.
106. Société de Pneumologie de Langue Française, ANAES. Les étapes de la démarche éducative. Revue des Maladies Respiratoires. 2002;19:2S59- 75.
107. European Medicines Agency. ICH E11(R1) guideline on clinical investigation of medicinal products in the pediatric population. août 22, 2018.
108. Brion F, Prot-Labarthe S, Rouault A, Bourdon O. Médicaments et pédiatrie. In: Pharmacie Clinique et Thérapeutique [Internet]. Elsevier; 2018 [cité 14 févr 2021]. p. 1119-1132.e1. Disponible sur: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/B9782294750779000621>
109. Palmaro A, Bissuel R, Renaud N, Durrieu G, Escourrou B, Oustric S, et al. Off-Label Prescribing in Pediatric Outpatients. Pediatrics. janv 2015;135(1):49- 58.
110. Société Française de Pharmacie Oncologique. Recommandations S.F.P.O. sur la réalisation de Consultations Pharmaceutiques en Oncologie [Internet]. 2017. Disponible sur: <https://www.sfpo.com/blog/2015/05/21/travaux-publications-sfpo/>
111. Observatoire du médicament, des dispositifs médicaux et de l'innovation thérapeutique Normandie. Fiches de bon usage des produits de santé [Internet]. [cité 18 mars 2021]. Disponible sur: <http://www.omedit-normandie.fr/boite-a-outils/bon-usage/fiches-de-bon-usage-des-produits-de-sante/fiches-de-bon-usage-des-produits-de-sante,3124,3454.html>
112. Rapport d'évaluation quadriennale ETP Réseau Pré-Ré-Diab [Internet]. 2014 oct. Disponible sur: <https://www.prerediab.com/professionnel/rapport-evaluation-quadiennale-etp.pdf>
113. Le rapport d'évaluation quadriennale d'un programme d'ETP [Internet]. 2014. Disponible sur: <https://www.filiereorkid.com/wp-content/uploads/2016/12/Evaluation-quadiennale.pdf>
114. Rapport synthétique d'évaluation quadriennale 2015 - Dispositif d'éducation thérapeutique des maladies respiratoires : asthme, BPCO [Internet]. 2015 janv. Disponible sur: <https://www.lesouffle64.fr/wp-content/uploads/2018/08/Rapport-dvaluation-quadiennale-2015.pdf>

115. Ministère des Solidarités, de la Santé. Education thérapeutique du patient : questions/réponses relative aux programmes d'éducation [Internet]. 2021 [cité 25 avr 2021]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-des-patients-et-des-usagers/education-therapeutique-du-patient/education-therapeutique-du-patient-questions-reponses-relative-aux-programmes-d/>

Annexes

Annexe 1. Fiche d'intervention pharmaceutique

FICHE D'INTERVENTION PHARMACEUTIQUE

📅 DATE : / /

📁 N° FICHE :

🏠 N° CENTRE :

IDENTITE PATIENT :

Nom :
Prénom :

Age : ans / Poids : Kg

Sexe : M F

1- PROBLEME (1 choix) :

- 1 Non conformité aux référentiels / contre-indication
- 2 Indication non traitée
- 3 Sous-dosage
- 4 Surdosage
- 5 Médicament non indiqué
- 6 Interaction
 - A prendre en compte
 - Précaution d'emploi
 - Association déconseillée
 - Association contre-indiquée
 - Publiée (= hors GTIAM de l'AFSSAPS)
- 7 Effet indésirable
- 8 Voie/administration inappropriée
- 9 Traitement non reçu
- 10 Monitoring à suivre

2- INTERVENTION (1 choix) :

- 1 Ajout (prescription nouvelle)
- 2 Arrêt
- 3 Substitution/Echange
- 4 Choix de la voie d'administration
- 5 Suivi thérapeutique
- 6 Optimisation modalités d'administration
- 7 Adaptation posologique

SERVICE D'HOSPITALISATION :

- Psychiatrie
- Séjour Court (MCO)
- Séjour Long
- Soins de Suite et Réadaptation

DCI MEDICAMENT :

3- FAMILLE MEDICAMENT (ATC) :

- A Voie digestives /Métabolisme
- B Sang /Organes hématopoïétiques
- C Système cardiovasculaire
- D Médicaments dermatologiques
- G Système génito-urinaire/Hormones Sex.
- H Hormones systémiques
- J Anti-infectieux systémiques
- L Antinéoplasiques/Immunomodulateurs
- M Muscle et squelette
- N Système nerveux
- P Antiparasitaires, insecticides
- R Système respiratoire
- S Organes sensoriels
- V Divers

4- DEVENIR DE L'INTERVENTION :

- Acceptée
- Non acceptée
- Non renseigné

DETAILS ⇒ S'il y a lieu, préciser : Dosage, posologie, rythme d'administration des médicaments ; Eléments pertinents en relation avec le problème dépisté ; Constantes biologiques perturbées ou concentration d'un médicament dans liquides biologiques (+ normales du laboratoires) ; Décrire précisément l'intervention pharmaceutique.

Contextes

Problème

Intervention

Annexe 2. Différents types d'entretiens pharmaceutiques et leurs objectifs déterminés par la SPFC.

		Type d'entretien							
		Conciliation médicamenteuse d'entrée	Conciliation médicamenteuse de sortie	Entretien pharmaceutique réalisé dans le cadre d'une consultation pluridisciplinaire	Entretien pharmaceutique ciblé	Bilan de médication (bilan partagé de médication si en officine)	Télesurveillance, Télésoin, Accompagnement thérapeutique	Bilan éducatif partagé	séance éducative d'ETP
Élément déclencheur		Entrée/transfert	Sortie/transfert	Nouveau traitement Modification d'un traitement Effet secondaire Défaut d'observance Marge thérapeutique étroite Consolidation des connaissances (traitement et maladie)	Nouveau traitement Modification d'un traitement Effet secondaire Défaut d'observance Marge thérapeutique étroite Consolidation des connaissances traitement et maladie	Patient âgé polymédicamenté	Maladie chronique/ arrêté télésurveillance du 6/12/2016	Maladie chronique programme validé ARS	Maladie chronique programme validé ARS
Objectifs de l'entretien									
Faire connaissance avec le patient/évaluer son autonomie en vie quotidienne (MMS, GIR...)									
S'assurer de la capacité du patient à participer à l'entretien									
Etablir la liste des traitements	Recueil d'information								
Repérer des problèmes pharmacothérapeutiques	Expertise pharmaceutique clinique								
Evaluer le comportement du patient en lien avec sa qualité de vie	Situations critiques (oublis, vomissements, voyages...)								
	Adhésion								
Evaluer les connaissances et compétences des patients	Automédication / Interactions / Alimentation								
	Pathologie								
	Indication et mécanisme								
	Posologie et Modalités de prises								
Evaluer l'organisation/traitement - Autonomie médicamenteuse/Parcours pharmaceutique	Suivi clinico-biologique								
	Surveillance, Effets indésirables								
Repérer les besoins/ressources/freins/la motivation du patient									
Améliorer la gestion des effets indésirables	Identifier								
	Prévenir, Limiter								
Evaluer la bonne compréhension des informations transmises	Connaitre la conduite à tenir								
Répondre aux besoins éducatifs									
Tracer l'activité									
Communiquer/Transmettre aux autres professionnels (DMP...)									
Temps (à titre indicatif, peut varier selon les patients)									
Collectif/individuel		10 à 20 min	10 à 20 min	30 à 60 min	30 à 60 min	20 à 40 min	30 à 60 min	30 à 60 min	à adapter
Lieu		individuel	individuel	individuel	individuel	individuel	les 2	individuel	les 2
Acteurs		hospitalier/officine	hospitalier	hospitalier	officine / ambulatoire* / hospitalier	officine / ambulatoire* / hospitalier	officine / ambulatoire*	officine / ambulatoire*	officine / ambulatoire*
Suivi		pharmacien, interne, étudiant, préparateur	pharmacien, interne	pharmacien	pharmacien	pharmacien	pharmacien si formation des 40h + DPC validé dans la pathologie	pharmacien si formation des 40h	pharmacien si formation des 40h
		non	non	à périodicité définie (souvent par le médecin spécialiste)	à périodicité définie	à périodicité définie	3 séances 6 mois renouvelable	à périodicité définie	à périodicité définie

Annexe 3. Fiche récapitulative chimiothérapie orale

XALUPRINE® Mercaptopurine

Votre médecin spécialiste vous a prescrit XALUPRINE®. Il est indiqué dans la *leucémie aiguë lymphoblastique*. La molécule active, la mercaptopurine, agit en ralentissant la croissance tumorale.

Présentation

Un seul dosage est disponible sous la forme d'un flacon d'une suspension orale de 20 mg/ml.

Prescription

Ce médicament est prescrit ou renouvelé par un médecin hospitalier spécialiste en hématologie ou aux médecins compétents en maladie du sang.

Il est disponible **uniquement** dans les pharmacies de ville.

Posologie et prise

La dose est strictement personnelle et peut être modifiée au cours du traitement par votre médecin.

Xaluprine® peut être pris **entre ou au cours des repas**, mais **le soir** (tous les jours environ à la même heure). Boire un verre d'eau après la prise.

Xaluprine® ne doit pas être pris en même temps que du lait ou des produits laitiers (la prise du médicament doit être au moins 1 heure avant ou 2 heures après).


Le flacon doit être **agité vigoureusement** pendant au moins 30 secondes, afin d'assurer un mélange homogène de la suspension orale.

Toute personne manipulant Xaluprine® doit se laver les mains avant et après l'administration d'une dose. Si un soignant/aidant le manipule, il doit mettre des gants.

Précaution d'emploi

Les femmes en âge de procréer doivent **absolument** utiliser une **contraception**, si l'un des deux partenaires est traité par XALUPRINE® jusqu'à au moins 3 mois après l'arrêt du traitement.

Ne vous exposez pas trop au soleil. En cas d'exposition, **protégez-vous du soleil** : portez des vêtements de protection et appliquez un écran solaire avec un indice de protection élevé.

 En cas d'oubli d'une prise de XALUPRINE®, **ne prenez PAS la dose manquée.**

La dose suivante sera prise à l'heure habituelle, le lendemain (sans doubler la dose). Merci de le noter dans votre carnet de suivi et d'en informer votre médecin.

Interactions médicamenteuses

Ce médicament peut interagir avec d'autres médicaments, plantes ou tisanes.

N'hésitez pas à préciser à votre médecin, les médicaments, plantes ou tisanes (avec ou sans ordonnance) que vous prenez ou que vous souhaitez prendre.

Si vous devez vous faire vacciner pendant votre traitement par XALUPRINE®, informez votre médecin ou votre infirmière de la prise de XALUPRINE®.

Conservation

À conserver à une température ne dépassant pas 25°C, dans l'emballage d'origine. Conservez le flacon soigneusement fermé.

Gardez-le hors de la vue et de la portée des enfants.

 **NE JETEZ PAS** les flacons entamés ni les flacons non utilisés dans votre poubelle. Merci de les rapporter à votre pharmacien.

* RCP XALUPRINE® (consulté juillet 2018) - <http://base-donneespublique.medicaments.gouv.fr>

INFORMATION

PATIENT

Mercaptopurine

XALUPRINE®

Suspension buvable

Votre traitement au quotidien



FICHE PATIENT

Rédaction : Août 2018



Validation : Décembre 2018

Effets Indésirables

Signes d'infection : fièvre, frissons, douleurs dans la bouche, maux de gorge, problèmes urinaires



Saignements ou hématomes Inattendus



Troubles hépatiques : Jaunissement du blanc des yeux ou de la peau (jaunisse)



Fatigue, faiblesse, essoufflement



Perte d'appétit, nausées, vomissements



Diarrhées



Inflammation de la bouche, ulcères de la bouche



Prévention	Conduite à tenir
Limitez, si possible, les contacts avec les personnes ayant une infection contagieuse. Lavez-vous souvent les mains. Désinfectez soigneusement toute plaie.	En cas de fièvre supérieure à 38°C, consultez votre médecin.
Évitez les chocs et soyez vigilants lors de vos déplacements.	En cas de saignement ou d'hématomes importants et inattendus, consultez votre médecin. Si vous êtes traité par anticoagulants oraux qui nécessitent un contrôle de l'INR, il faudra augmenter la fréquence de ces contrôles.
Il est recommandé de surveiller la fonction hépatique. Préférez des repas légers. Évitez les aliments frits, gras, trop sucrés, l'alcool.	Faites régulièrement vos analyses biologiques pour contrôler votre fonction hépatique. Consultez votre médecin pour une adaptation du traitement (arrêt et réduction de posologie) en fonction des résultats.
Il est normal d'être fatigué au cours du traitement. Veillez à avoir une bonne hygiène de vie (manger et boire sainement). Ces effets peuvent être la conséquence d'une anémie. Respectez des temps de repos dans la journée, mais essayez de conserver une activité même modérée.	Soyez à l'écoute de votre corps. Prudence en cas de conduite de véhicules. En cas de fatigue persistante inhabituelle, informez votre médecin.
Mangez lentement et faites plusieurs petits repas légers. Évitez les aliments gras, frits et épicés. Buvez plutôt entre les repas.	Prenez les médicaments prescrits contre les nausées et vomissements en respectant les doses. Prévenez votre médecin dès les premiers signes persistants (à partir de deux vomissements par jour).
Si c'est un effet qui arrive souvent : évitez le café, les boissons glacées, le lait, les fruits et légumes crus, les céréales, le pain complet et l'alcool.	Buvez si possible 2 litres par jour (eau, thé, tisanes, bouillons, boissons gazeuses) et privilégiez les féculents (riz, pâtes...), les carottes cuites et les bananes. Prévenez votre médecin à partir de plus de 3 diarrhées par jour.
Utiliser une brosse à dents souple, un dentifrice non mentholé, non abrasif et sans additifs ainsi qu'un bain de bouche sans alcool. Privilégier une alimentation liquide, froide, dépourvue d'acidité (vinaigre, noix, gruyère, épices)	Consultez votre médecin.

Des effets non mentionnés peuvent survenir pendant le traitement. N'hésitez pas à en parler avec votre médecin.
Ne soyez pas inquiet à la lecture de ces effets, il est possible que vous n'en éprouviez aucun.

Annexe 4. Questionnaire de satisfaction des entretiens pharmaceutiques.

Nom et prénom de l'enfant :

Questionnaire de satisfaction

Entretien pharmaceutique

A) Cela vous-a-t-il aidé dans votre quotidien pour gérer les traitements de votre enfant ?

a. Pour les précautions de manipulation des chimiothérapies ?

Oui Non Non applicable

b. Pour la conservation des traitements ?

Oui Non Non applicable

c. Pour la conduite à tenir en cas d'oubli ?

Oui Non Non applicable

d. Pour la conduite à tenir en cas de vomissements ?

Oui Non Non applicable

B) Le langage et les mots utilisés étaient-ils adaptés à votre compréhension ?

Oui Non

Si non, pourquoi ?

C) Etes-vous satisfait de la durée de cet entretien ?

Oui Non

Si non, pourquoi ?

D) Selon vous, cet entretien-a-t-il été mené au bon moment dans le parcours de soin de votre enfant ?

Oui Non

Si non, pourquoi ?

E) Etes-vous satisfait des thèmes abordés au cours de cet entretien ?

Oui Non

Si non, quels thèmes souhaiteriez-vous aborder ?

F) Aborder la question de la phytothérapie vous a-t-il semblé intéressant ?

Oui Non Non applicable

Suite au dos de la page →

G) Souhaiteriez-vous avoir un autre entretien avec un pharmacien hospitalier ?

Oui Non

Si oui, quand ? (à distance, à la demande, à chaque fois ?)

H) Etes-vous satisfait des fiches sur les chimiothérapies orales remises à la fin de l'entretien ?

Oui Non

Si non, pourquoi ?

I) Ces fiches vous ont-elles été utiles à la maison ?

Oui Non

Si non, pourquoi ?

J) Avez-vous encore des questions ?

Oui Non

Si oui, lesquelles ?

K) Avez-vous des suggestions d'amélioration ?

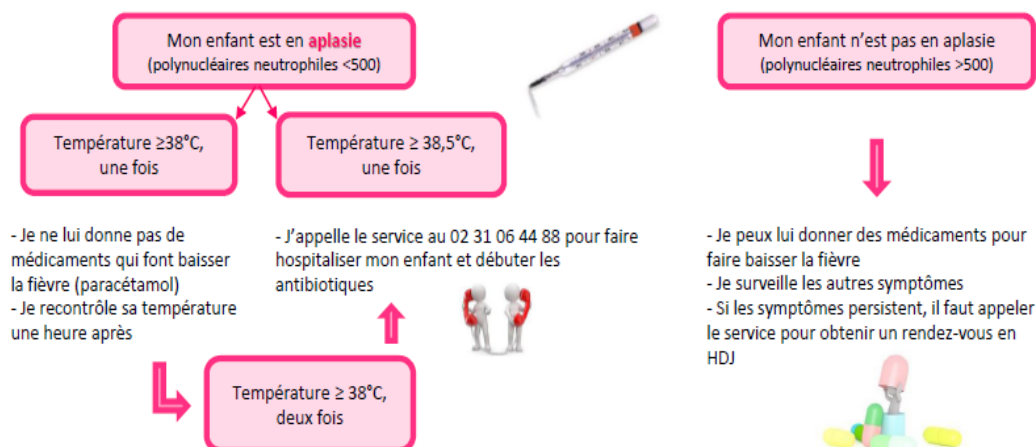
Réponse libre :

Annexe 5. Fiche effets indésirables : « Aplasie et fièvre ».

APLASIE ET FIEVRE

Principaux composants du sang

	A quoi servent-ils ?	Que se passe-t-il en cas de diminution ?	Que va-t-il se passer ?
Globules rouges	Au transport de l'oxygène	Anémie : fatigue, pâleur, essoufflement	Rendez-vous en HDJ pour une transfusion de globules rouges si trop bas
Plaquettes	Participent à la coagulation du sang	Risque d'hématomes, saignements de nez, saignement lors du brossage des dents, sang dans les selles ou les urines	Rendez-vous en HDJ pour une transfusion de plaquettes si trop bas
Globules blancs	À la défense contre les micro-organismes (bactéries, virus...)	Aplasie si les polynucléaires neutrophiles (ou PNN) sont < à 500 : augmentation du risque infectieux	





ATELIER 1 : C'EST QUOI LE CANCER ?

SÉANCE DE GROUPE
DURÉE 1H30

INTERVENANT-ES : Onco-pédiatre et infirmier-e

OBJECTIFS

- Donner une définition du cancer
- Décrire le parcours de soins, des symptômes à la guérison
- Identifier les situations à risque et les conduites à tenir
- Repérer les professionnels qui peuvent répondre aux interrogations

MATÉRIEL

- Flèche « parcours de soins »
- 9 cartes symptômes
- 10 cartes imagerie
- 10 cartes traitements
- 8 cartes ressources
- 4 cartes textes
- Tapis effets indésirables
- Autres : Pour le temps 3 sur la gestion des effets indésirables, l'équipe pourra se procurer un ensemble d'objets qui permettent de remédier à ces effets. Par exemple : thermomètre, crème hydratante, crème solaire, bocal à urine, tube de prélèvement sanguin, poche de sérum physiologique, bain de bouche antiseptique, boîte d'antibiotique, d'antiémétique, résultat bilan sanguin, haricot, téléphone, sonnette, perruque/casquette...

MOBILISATION DU GROUPE

Il n'est pas toujours simple de se repérer dans le parcours de soins du cancer, de comprendre comment est posé le diagnostic, à quoi servent les examens, comment se déroulent et comment surveiller ses traitements. Nous allons

voir tout cela ensemble dans cet atelier qui sera l'occasion, pour vous, de poser toutes les questions que vous désirez.

ANIMATION

TEMPS 1. Définir le cancer

L'animateur distribue 3 post-it à chaque participant.

Consigne : *Pouvez-vous écrire 3 mots qui évoquent pour vous le cancer ? Un seul mot par post-it.*

Écrivez bien gros que l'on puisse lire le post-it de loin.

Il recueille ensuite les post-it, demande à chacun de s'exprimer sur leur signification, les place au fur et à mesure sur le paperboard. Avec l'aide du groupe, il les regroupe par thème. Il demande au groupe de rédiger à partir de ces mots-clés une définition du cancer qui leur sera propre.

Message clé :

Une définition est donnée par l'INCA dans sa brochure *Mon enfant a un cancer, comprendre et être aidé* :

Un cancer c'est cela : une maladie provoquée par une cellule initialement normale dont le programme se dérègle et la transforme. Elle se multiplie et produit des cellules anormales qui prolifèrent de façon anarchique et excessive.

Les causes des cancers chez les enfants sont mal connues. Ces cancers ne sont pas héréditaires, ils ne sont pas contagieux.

TEMPS 2. Le parcours de soin

L'animateur installe ensuite devant le groupe la flèche parcours de soins et rappelle l'objectif : décrire le parcours de façon chronologique,



du début de la maladie jusqu'à la fin des traitements. L'idée est de se représenter quelles vont être les étapes, dans quel ordre, comment se fait le suivi, dans quel but...

L'animateur présente aux participants les cartes symptômes.

Questions : Vous souvenez-vous comment a débuté votre cancer ? Quels ont été vos premiers symptômes ou signes de la maladie ? Chacun choisit une carte symptôme et décrit celui-ci.

Message clé : Ces symptômes orientent le médecin pour poser le diagnostic.

L'animateur étale les cartes examens de façon bien visible par tous.



Questions : Les examens vont nous donner des informations complémentaires. Quels examens avez-vous eus ? Quelles informations ont-ils apporté ?

Message clé : Les examens vont confirmer le diagnostic (ex : la biopsie, radio, IRM, scanner) et montrer où se situe la maladie (ex : scanner, scintigraphie...). Puis, c'est le diagnostic et le bilan d'extension qui permettent de proposer un plan de traitement adapté. Le PPS, Programme Personnalisé de Soins vous est expliqué et proposé, il indique vos traitements et leur fréquence.

L'animateur présente les cartes traitements.

Questions : Pouvez-vous décrire les traitements que vous connaissez ? Ceux que vous avez eus ? À quoi sert chacun d'eux ?



En synthèse, décrire les traitements, montrer leur complémentarité, souligner les effets attendus et susciter les questions des participants.

L'animateur présente les cartes ressources.

Question : Durant cette période, vous pourrez faire appel à différents soignants, selon vous,

pour quels motifs pourriez-vous appeler votre médecin traitant ? L'hôpital ? Votre oncologue ? Pour quelles raisons pourriez-vous avoir besoin d'exams ?



Remarque pour l'animateur : les cartes ressources peuvent servir à différents temps de l'atelier, quand sont évoqués le diagnostic, les traitements ou les effets indésirables.

Synthèse du parcours de soins : s'aider des cartes textes (surveillance, guérison, rémission, séquelles)

Questions : Qu'attend-on de ce plan de traitement ? Quelle différence fait-on entre rémission et guérison ?



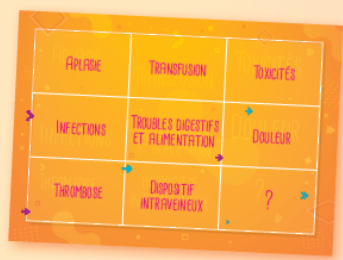
Message clé : Rémission : quand il n'y a plus de maladie visible.

Guérison : quand la maladie n'est pas revenue pendant un temps suffisamment long.

Surveillance : rapprochée pendant toute la période de récurrence, plus espacée pour surveiller les conséquences potentielles, elle peut durer 2 à 10 ans selon les maladies et leur évolution.

TEMPS 3. Comment prévenir les effets indésirables ?

L'animateur dispose, devant les participants, le tapis des effets indésirables et un ensemble d'« outils » hétéroclites : thermomètre, bocal à urine, boîte d'antibiotique, bain de bouche antiseptique...



Consigne : Vos traitements peuvent provoquer des effets indésirables mais ces « outils » peuvent vous aider. Pouvez-vous dire, quel outil peut vous aider dans quelle situation ?

Posez l'outil qui vous aide sur la case appropriée.

Synthèse et conclusion

Tour de table : Qu'allez-vous retenir de cet atelier ?

Annexe 7. Questionnaire de satisfaction ateliers pédagogiques.

Nom et prénom de l'enfant :

Questionnaire de satisfaction Atelier

A) Selon vous, cet entretien-a-t-il été mené au bon moment dans le parcours de soin de votre enfant ?

Oui Non

Si non, pourquoi ?

B) Etes-vous satisfait de la durée de cet entretien ?

Oui Non

Si non, pourquoi ?

C) Le langage et les mots utilisés étaient-ils adaptés à votre compréhension ?

Oui Non

Si non, pourquoi ?

D) Etes-vous satisfait des outils pédagogiques utilisés au cours de cet entretien ?

Oui Non

Si non, avez-vous des suggestions ?

E) Etes-vous satisfait des thèmes abordés au cours de cet entretien ?

Oui Non

Si non, quels thèmes souhaiteriez-vous aborder ?

F) Avez-vous d'autres questions ?

Oui Non

Si oui, lesquelles ?

G) Qu'est-ce que cet entretien vous a apporté ?

Réponse libre :

H) Avez-vous des suggestions d'amélioration ?

Réponse libre :



VU, LE PRESIDENT DU JURY

CAEN, LE

VU, LE DIRECTEUR DE LA FACULTE
DES SCIENCES PHARMACEUTIQUES

CAEN, LE

L'université n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les thèses et mémoires. Ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.

TITRE

PHARMACIE CLINIQUE EN ONCOPEDIATRIE : REALISATION D'ENTRETIENS PHARMACEUTIQUES ET DE SEANCES D'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT

Résumé

Les cancers de l'enfant et de l'adolescent sont des maladies rares et le recours aux chimiothérapies orales et la problématique de l'observance pour cette population en font un enjeu majeur de santé publique. La réalisation d'Entretiens Pharmaceutiques (EP) et la participation aux programmes d'Education Thérapeutique du Patient (ETP) sont deux activités permettant au pharmacien de contribuer à la sécurisation de la prise en charge médicamenteuse. Elles s'inscrivent dans le projet global de notre unité d'oncologie pédiatrique.

Ce travail porte sur la réalisation d'EP auprès des familles par un interne à temps plein, sur l'évaluation d'une trame de bilan éducatif partagé et sur une phase de test de séances pédagogiques du programme Dynamo*, adaptés *a priori* pour les enfants les plus jeunes.

Sur une période de 17 mois, 37 familles ont été reçues en EP pour un total de 74 entretiens réalisés. Concernant la réalisation des séances d'ETP, 9 familles ont accepté de participer, pour un total de 17 ateliers effectués. Pour ces deux activités, toutes les familles étaient satisfaites de la durée, du langage utilisé et des thèmes abordés. Les suggestions d'amélioration portaient sur le moment de réalisation des ateliers dans le parcours de soins de l'enfant.

Ce travail suggère la possibilité et la pertinence de réaliser ces EP ainsi que ces séances pédagogiques adaptées de Dynamo*. A l'avenir, il serait intéressant de déclarer ce programme d'ETP, d'évaluer la faisabilité d'intégrer un pharmacien ponctuellement et de proposer ces deux activités pharmaceutiques dans le parcours de soins des patients.

*Programme d'éducation thérapeutique du patient sous l'égide de la SFCE.

TITLE

CLINICAL PHARMACY SERVICES IN PEDIATRIC ONCOLOGY: CONDUCTING PHARMACEUTICAL INTERVIEWS AND THERAPEUTIC EDUCATION SESSIONS

Summary

Childhood and adolescent cancers are rare diseases, the use of oral chemotherapy and the compliance issue for this population make it a major public health issue. The pharmacist contributes to the safety of medication management by conducting Pharmaceutical Interviews (PI) and participating in the Therapeutic Patient Education (TPE) program, for those high-risk patient. These two activities are part of the medical project of our pediatric oncology unit.

This work involves the performance of PI with families by a full-time resident, the evaluation of an educational assessment framework and a test phase of educational sessions of the Dynamo* program, adapted for the youngest children.

Over a period of 17 months, 37 families were received for a total number of 74 PI. Nine families accepted to participate in TPE sessions, for a total of 17 workshops carried out. All the families were satisfied with the duration, the vocabulary used and the topics covered, for both activities. Suggestions for improvement focused on when to perform these workshops in the child's health care pathway.

This work suggests that carrying out these PI and these educational sessions adapted from the Dynamo* program is possible and relevant. In the future, it would be interesting to implement this TPE program, to evaluate the feasibility of integrating a pharmacist punctually and to offer these two pharmaceutical activities in the patients' care pathway.

*Therapeutic patient education program under the aegis of the SFCE.

Mots-clés

Pharmacie Clinique – Entretien Pharmaceutique – Education Thérapeutique du Patient – Oncologie – Pédiatrie
