

Référentiel d'Éducation Thérapeutique du Patient en Cancérologie



Table des matières

1	Préambule	pages 5 - 6
2	Contexte	pages 7 - 8
3	Objectifs	page 9
4	Méthode	pages 10 - 11
5	Réglementation	pages 12 - 16
a	Programme d'ETP	page 12
b	Formations	pages 12 - 13
c	Information et consentement du patient	pages 13 - 14
d	Collecte des données	pages 14 - 15
e	e-ETP ou ETP à distance	pages 15 - 16
6	Patients partenaires	page 17
7	Soins oncologiques de support et thérapies complémentaires	pages 18 - 21
a	Soins oncologiques de support	pages 18 - 19
b	Thérapies complémentaires	pages 20 - 21
8	Bilan éducatif partagé	pages 22 - 29
a	Bilan éducatif partagé initial	pages 22 - 23
b	Bilan éducatif partagé final	pages 23 - 29
9	Parcours possibles	pages 30 - 31

10	Ateliers	pages 32 - 70
a	Parcours du patient	pages 33 - 35
b	Connaître la maladie	pages 36 - 37
c	Connaître ses traitements et leurs effets indésirables	pages 38 - 41
d	Vie quotidienne	pages 42 - 49
e	Mon hygiène de vie	pages 50 - 59
f	Douleurs	pages 60 - 62
g	Se connaître pour aller plus facilement vers l'autre	pages 63 - 67
h	Fatigue et troubles du sommeil	pages 68 - 70
11	Évaluations du programme	page 71
12	Liste des outils disponibles	pages 72 - 74
13	Liste des documents utiles	pages 75 - 76
A	Annexes	pages 77 - 89
A1	Annexe I - Composition de l'équipe projet et du groupe de relecture	page 77
A2	Annexe II - Cible d'évaluation	pages 78 - 79
A3	Annexe III : Exemple de Bilan Éducatif Partagé – Institut Godinot	pages 80 - 85
A4	Annexe IV : Exemple de Bilan Educatif Partagé – Hôpitaux Civils de Colmar	pages 86 - 89
C	Coordonnées de l'équipe projet	page 90

APA : Activité Physique Adaptée
ARS : Agence Régionale de Santé
BEP : Bilan Éducatif Partagé
CAROL : Coordination Alsacienne des Réseaux Oncologiques Locaux
CH : Centre Hospitalier
CHR : Centre Hospitalier Régional
CHU : Centre Hospitalier Universitaire
CLCC : Centres de Lutte Contre le Cancer
CNIL : Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés
CNO : Compléments Nutritionnels Oraux
CPTS : Communauté Professionnelle Territoriale de Santé
DRJSCS : Direction Régionale de la Jeunesse, des Sports et de la Cohésion Sociale
DSRC : Dispositif Spécifique Régional du Cancer
DU : Diplôme universitaire
DIU : Diplôme Inter Universitaire
EMS : Educateur Médico Sportif
ERETPGE : Espace Ressources Éducation Thérapeutique Grand Est
ERI® : Espace de Rencontres et d'Information
ETP : Éducation Thérapeutique du Patient
EVA : Échelle Visuelle Analogique
GPS : Guidances, Pédagogies et Sécurités
HAS : Haute Autorité de Santé

HDS : Hébergement de Données de Santé
HPST : Hôpital, Patients, Santé, Territoires
HTA : Hypertension Artérielle
IDE : Infirmier Diplômé d'État
INCa : Institut National du Cancer
INPES : Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé
IPA : Infirmier en Pratique Avancée
MCO : Médecine, Chirurgie, Obstétrique
MSP : Maison de Santé Pluriprofessionnelle
PDS : Prise de sang
PH : Praticien Hospitalier
PPAC : Programme Personnalisé de l'Après Cancer
PPS : Programme Personnalisé de Soins
QCM : Questionnaire à Choix Multiple
RGPD : Règlement Général sur la Protection des Données
RNCP : Répertoire National des Certifications Professionnelles
RODA : Réseau Oncologique D'Alsace
SFNEP : Société Française de Nutrition Entérale et Parentérale
SOS : Soins Oncologiques de Support
UTEP : Unité Transversale d'Éducation du Patient
TMSC : Traitements Médicamenteux Systémiques du Cancer

1 Préambule

En 2016, l'ARS Alsace avait missionné le Réseau Régional de Cancérologie Alsace CAROL et la Plateforme ETP Alsace pour construire, avec les professionnels de la région, un référentiel Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) en cancérologie.

Depuis, force est de constater que peu de programmes existent, pour des patients de plus en plus nombreux. Les programmes sont souvent hospitaliers, alors que les traitements et la prise en charge sont de plus en plus ambulatoires. Le développement en ville de programmes d'ETP sur cette thématique semble alors être une piste pertinente.

Presque 10 ans après cette première publication, un travail a été mené conjointement par le Dispositif Spécifique Régional du Cancer (DSRC) Grand Est NEON et l'Espace Ressources en ETP Grand Est (ERETPGE) afin de mettre à jour ce référentiel.

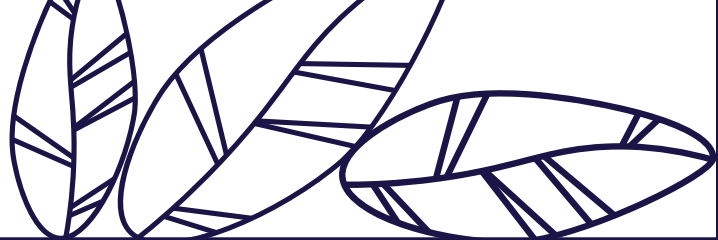
Le Référentiel régional d'ETP en Cancérologie **n'est pas un programme type**. Il doit faciliter la mise en œuvre d'un programme pour les porteurs selon les moyens disponibles, les lieux de mise en œuvre (ex : médecine de ville, milieu hospitalier, milieu carcéral, maison de retraite...) et les étapes de la maladie.

Il a été élaboré par un groupe de professionnels du Grand Est impliqués ou non dans des programmes d'ETP, d'où la richesse des propositions.

Dans le cadre de l'évolution des prises en charge, il est apparu nécessaire d'évoquer l'articulation de l'ETP avec les soins oncologiques de support (SOS) ainsi que la place des patients partenaires dans la démarche.

Ce référentiel est un outil d'aide à la mise en place d'un programme d'ETP en cancérologie. Il est modulable et adaptable en fonction des besoins, des ressources et des moyens. L'ensemble de son contenu n'a pas vocation à être mis en place de manière exhaustive ; il appartient à chacun de s'approprier le déroulé des séances, les méthodes et les outils.

Dans le même ordre d'idées, des ateliers transversaux non-spécifiques à une pathologie peuvent être mutualisables dès lors qu'ils existent dans un autre programme (au sein de la structure ou en dehors de celle-ci dans une logique de proximité avec le patient) et que des moyens de coordination suffisants aient été prévus (ex : ateliers APA, gestion du stress, diététique...).



Vous trouverez dans ce référentiel les différents éléments nécessaires à la mise en œuvre d'un programme d'ETP en cancérologie, comme :

- Une trame du bilan éducatif partagé,
- Des trames d'ateliers et de séances selon différentes thématiques avec les compétences à travailler,
- Des indicateurs d'évaluation.

En plus de ce référentiel, vous aurez accès à :

- Tous les éléments nécessaires à la déclaration des programmes auprès de l'Agence Régionale de Santé (ARS) sur le site de [l'ARS Grand Est](#).
- Un guide d'évaluation quadriennale sur le site de [la HAS](#).

L'offre en programmes d'ETP avec comme thématique la cancérologie en Grand Est est disponible sur le site de [l'Espace Ressources ETP Grand Est](#).

En cas de besoin d'accompagnement méthodologique, vous pouvez solliciter les structures mandatées en Grand Est pour cette mission. L'Espace Ressources en ETP Grand Est pourra être sollicité pour les équipes ne disposant pas d'une Unité Transversale d'Éducation du Patient (UTEP). Pour les établissements disposant d'une UTEP, elle sera à leur disposition. Les structures pourront également se rapprocher du DSRC Grand Est pour son expertise en cancérologie et sa connaissance de l'offre de soins en cancérologie du territoire.



2 Contexte

L'éducation thérapeutique du patient est un enjeu sanitaire. Il s'agit d'un ensemble de pratiques visant à permettre au patient et à son entourage d'acquérir des compétences, afin de pouvoir prendre en charge de manière active sa maladie, ses soins et sa surveillance, en partenariat avec les soignants.

Par ailleurs, [la loi HPST du 21 juillet 2009 \(art 1161 à 1164\)](#) a réglementé la pratique de l'ETP. Pour plus d'informations sur l'ETP, sa mise en pratique et les obligations dont elle relève, vous pouvez consulter le [Site de la HAS¹](#).

Ainsi, tout patient atteint de maladie chronique devrait bénéficier d'un programme d'ETP s'il le souhaite. En France, en 2021, 12 millions de personnes, soit près de 18% de la population totale, sont atteintes d'une maladie chronique reconnue dans le cadre d'une affection longue durée - ALD². Les maladies chroniques sont caractérisées par leur durabilité et leur évolutivité, qui engendrent des incapacités, des difficultés personnelles, familiales et sociales importantes. Les personnes les plus sévèrement touchées, environ la moitié d'entre elles, bénéficient d'une prise en charge de longue durée, dont les besoins iront croissants au regard de l'allongement de la durée de vie³.

Les cancers représentent la première cause de décès chez l'homme et la deuxième chez la femme. En 2023, 433 136 nouveaux cas ont été diagnostiqués avec un âge moyen au diagnostic de 70 ans chez les hommes et 68 ans chez les femmes. Les trois cancers les plus fréquents chez l'homme sont les cancers de la prostate, du poumon et colorectal, et chez la femme les cancers du sein, colorectal et du poumon⁴.

Le cancer est souvent perçu comme une maladie liée au vieillissement. Cependant, au-delà de l'âge, plusieurs facteurs de risque, souvent évitables, jouent un rôle clé dans le développement des cancers :

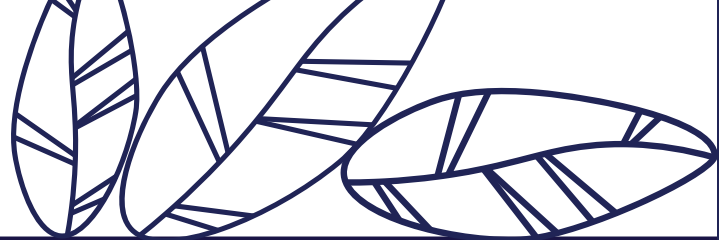
- Facteurs comportementaux : tabagisme, consommation excessive d'alcool, alimentation déséquilibrée, sédentarité.
- Facteurs environnementaux : exposition à des substances cancérigènes, pollution.
- Prédispositions génétiques : antécédents familiaux de cancer.

¹ Coordination des soins, Article HAS - Mis en ligne le 20 juin 2019 - Mis à jour le 19 mai 2022. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/jcms/p_3029265/fr/coordination-des-soins#toc_1_4

² Mieux connaître et évaluer la prise en charge des maladies chroniques : lancement de l'enquête PaRIS en septembre 2023, DREES 11 juillet 2023. Disponible sur : <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/communiqu-e-de-presse/mieux-connaître-et-evaluer-la-prise-en-charge-des-maladies-chroniques>

³ Rapport : Prise en charge et la protection sociale des personnes atteintes de maladie chronique, Haut Conseil de la Santé Publique Novembre 2009. Disponible sur : https://www.hcsp.fr/explore.cgi/hcspr20091112_prisprotchronique.pdf

⁴ L'Institut national du cancer publie les dernières données en cancérologie dans son Panorama des cancers en France 2025. Disponible sur : <https://www.cancer.fr/catalogue-des-publications/panorama-des-cancers-en-france-2025-edition-speciale-20-ans>.



Bien que les données spécifiques concernant les personnes de la tranche d'âge 18-50 ans soient encore limitées, des études récentes montrent une augmentation de l'incidence de certains cancers chez les jeunes adultes. Les personnes nées dans les années 1980 et 1990 sont de plus en plus touchées par des cancers tels que ceux du pancréas, du sein, du rein, des testicules et de la thyroïde. Cette tendance met en lumière la nécessité d'un accompagnement adapté à ces patients, notamment dans la phase de l'après-cancer, qui reste encore trop souvent négligée ou mise de côté^{5 6 7}.

Les progrès considérables réalisés ces dernières décennies dans le traitement des pathologies cancéreuses font entrevoir le cancer, du moins certains types de cancer, comme une maladie chronique. Ainsi, certains cancers métastatiques, souvent incurables, peuvent désormais être « stabilisés » pendant des années. Le cancer n'a pas que deux issues qui sont soit « être guéri / être en rémission » soit « mourir d'un cancer ». Il s'ajoute aujourd'hui aussi celle de « vivre avec le cancer », parfois alors pendant de nombreuses années^{8 9}.

Cette chronicisation peut s'exprimer de façons différentes :

- D'un point de vue pharmacologique : traitements au long cours, per os, à domicile, avec de possibles effets indésirables nécessitant une gestion depuis le domicile ;
- D'un point de vue psychologique : le retour « au réel » peut être difficile à gérer pour certains patients, des sentiments ambivalents peuvent s'installer (soulagement vs syndrome de Damoclès¹⁰, c'est-à-dire la peur de la rechute, de la récurrence) voire une sensation d'isolement à la fin des traitements et du suivi en milieu hospitalier ;
- D'un point de vue social : gestion des conséquences financières, professionnelles et relationnelles ;
- D'un point de vue physique : altérations physiques liées à la maladie, aux traitements et gestion du rapport au corps.

Ce changement de paradigme dans la définition du cancer ouvre la possibilité aux professionnels de proposer aux patients des programmes d'ETP. L'ETP a toute sa place dans la prise en charge des patients atteints d'un cancer, en complément des protocoles de soins et des soins oncologiques de support (SOS).

⁵ Incidence des cancers chez les adolescents et jeunes adultes, âgés de 15 à 39 ans et évolutions entre 2000 et 2020 dans les départements de France hexagonale couverts par un registre général, Santé Publique France 2025. Disponible sur : <https://www.santepubliquefrance.fr/presse/2025/incidence-des-cancers-chez-les-adolescents-et-jeunes-adultes-ages-de-15-a-39-ans-et-evolutions-entre-2000-et-2020-dans-les-departements-de-france>

⁶ Taylor Hughes, Andrew Harper, Sumit Gupta, A Lindsay Frazier, Winette T A van der Graaf, Florencia Moreno, Adedayo Joseph, Miranda M Fidler-Benaoudia, The current and future global burden of cancer among adolescents and young adults: a population-based study, Pubmed Lancet Oncol 25 décembre 2024. Disponible sur <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/39557059/>

⁷ Hyuna Sung, Chenxi Jiang, Priti Bandi, Adair Minihan, Miranda Fidler-Benaoudia, Farhad Islami, Rebecca L Siegel, Ahmedin Jemal, Differences in cancer rates among adults born between 1920 and 1990 in the USA: an analysis of population-based cancer registry data, Pubmed Lancet Public Health 9 août 2024. Disponible sur : <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/39095135/>

⁸ David Pérol, Pauline Toutenu, Anne Lefranc, Véronique Régner, Gisèle Chvetzoff, Pierre Saltel, Franck Chauvin, L'éducation thérapeutique en cancérologie : vers une reconnaissance des compétences du patient, Bull Cancer 2007. Disponible sur : https://ipcem.org/img/articles/ETP_cancerologie_reconnaissance_compétences_patient.pdf

⁹ Evelynne Renault Tessier, Éducation thérapeutique et patients douloureux atteints de cancer : quels enjeux ? Laennec N°2/2018. Disponible sur : https://shs.cairn.info/article/LAE_182_0043/pdf?lang=fr

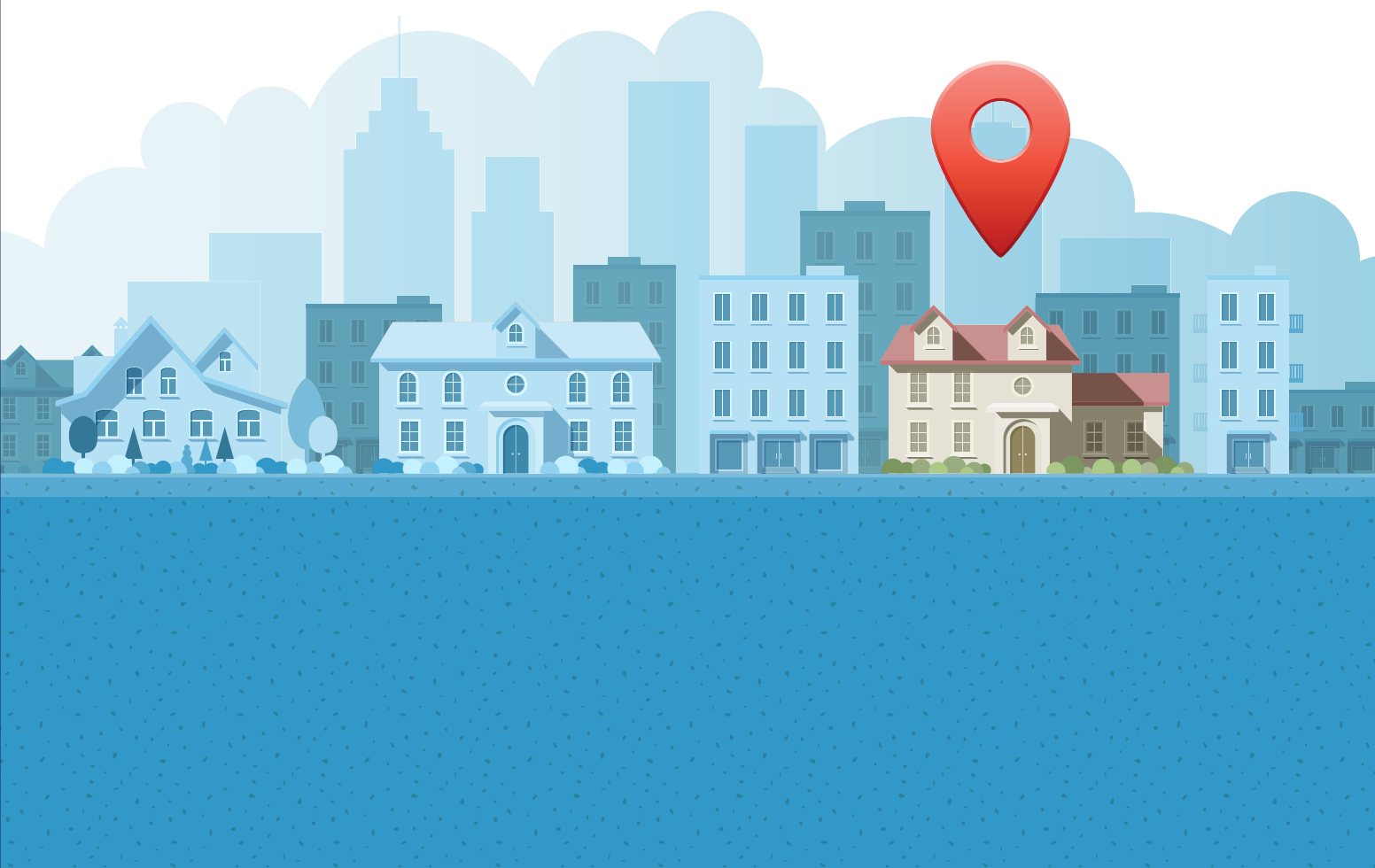
¹⁰ Margaret Cupit-Link, Karen L Syrjala, Shahrukh K Hashmi, Damocles syndrome revisited : Update on the fear of cancer recurrence in the complex world of today's treatments and survivorship, Pubmed Hematol Oncol Stem Cell Ther. 11 septembre 2018 (3). Disponible sur : <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29476707/>

3 Objectif

L'objectif est pour chaque patient adulte atteint de cancer et son entourage de disposer d'un programme d'ETP en cancérologie proche de chez lui.

Pour cela, cette « boîte à outils » est mise à disposition sous la forme d'un document décliné en compétences, objectifs, séances et propositions de méthodes pédagogiques et supports pour :

- Faciliter la construction et/ou l'évolution de programmes existants à destination des patients atteints de cancer sur le territoire.
- Faciliter la mise en œuvre et l'adaptation des programmes en fonction des moyens et des besoins de chacun.
- Identifier les outils spécifiques utilisés lors des ateliers.
- Soutenir la création et le partage d'outils.
- Faciliter la cohérence et l'articulation de l'offre de soins et d'ETP.



4 Méthode

Le DSRC Grand Est NEON et l'Espace Ressources en ETP Grand Est ont fait le choix de reprendre le [document initial publié en 2017](#) comme base de travail et quatre personnes de ces deux structures ont constitué l'équipe projet.

Cette mise à jour a fait l'objet d'une démarche partenariale et participative en sollicitant des représentants des acteurs de la cancérologie sur le territoire du Grand Est (établissements de santé publics/privés, professionnels libéraux, associations, réseaux de santé, ...) et regroupant plusieurs disciplines et professionnels (médecins, pharmaciens, infirmiers, enseignants en activité physique adaptée, diététiciens, psychologues...).

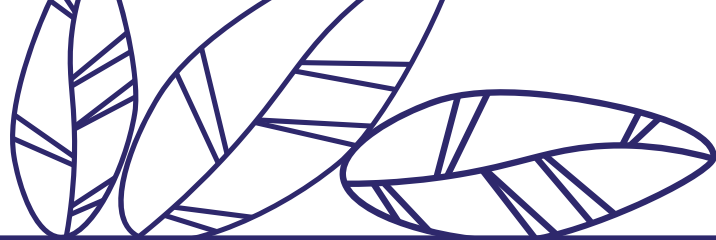
La composition de l'équipe projet et du groupe de relecture est en annexe I.

Cette démarche s'est déroulée en 3 grandes étapes :

1. Un travail préparatoire a consisté en la mobilisation de l'équipe projet et d'un groupe pluridisciplinaire de professionnels afin d'identifier des améliorations à apporter au document initial. L'équipe projet a pris en compte les remarques et produit un document de travail.

2. Une relecture régionale a ensuite été organisée. Un comité de relecture composé de professionnels de santé et représentants de patients a été constitué. La phase de relecture a été organisée entre février et mars 2025. Les membres ont renseigné une grille de relecture en ligne (Sphinx) permettant d'évaluer chaque partie et sous-partie du référentiel ainsi que de fournir une appréciation globale du document. Les critères étaient la compréhension, la clarté, le niveau de complétude du référentiel, la qualification des ateliers d'ETP en socle ou optionnel, et les lieux de mise en œuvre pour chaque atelier (ex : établissement de santé, ville, associations, ...). Au total, 24 personnes ont été sollicitées, 20 ont accepté d'être relecteur et 19 ont renseigné la grille.

3. La consolidation et validation finale du référentiel avec le groupe de relecteurs : lors d'une réunion en visioconférence, l'ensemble des commentaires, suggestions ont été discutés, analysés et la décision de les prendre en compte ou non dans le document a été formulée par le groupe à partir d'un consensus. Concernant les lieux de mise en œuvre des ateliers, il a été décidé de ne pas cibler de lieux spécifiques par atelier. Le groupe s'est accordé sur le fait qu'ils peuvent être dispensés dans diverses structures. L'équipe projet a donc intégré les éléments retenus afin de produire un document consolidé. Ce dernier a été envoyé au groupe en mai-juin 2025 pour une dernière relecture et validation avant production du document final.



Le public cible est le suivant :

► Du référentiel :

- Toute équipe, quel que soit son lieu d'exercice, accueillant des patients adultes atteints d'un cancer, et mettant en œuvre ou souhaitant proposer un programme d'ETP dans le cadre de leur prise en charge.
- Les associations d'usagers en lien avec la thématique du cancer qui souhaitent participer ou porter un programme d'ETP en cancérologie.

► Des programmes d'ETP :

- Toute personne adulte, de plus de 18 ans, atteinte d'un cancer et son entourage quelle que soit la stratégie thérapeutique : chirurgie, traitements médicamenteux systémiques du cancer (TMSC) par voie orale ou injectable, hormonothérapie, radiothérapie, curiethérapie.

L'entourage et les aidants sont un soutien important, et les inclure dans les ateliers d'un programme ETP est recommandé afin d'améliorer leur compréhension de la maladie et de ce que vit le patient. Chaque équipe peut définir plus précisément la population concernée par son propre programme en fonction du profil des patients et des priorités au niveau local ainsi que des ressources disponibles. Il convient de rappeler que les programmes ciblant uniquement les aidants ou l'entourage ne sont pas considérés comme des programmes d'ETP.

Un point de vigilance concerne les personnes en situation de fragilité (ex. : personnes âgées, en situation de handicap, en situation de précarité...) participant à un programme d'ETP¹¹. Il faut savoir repérer d'éventuelles fragilités au cours du bilan initial et/ou des séances et le cas échéant orienter vers une équipe adéquate (ex : oncogériatre, assistante sociale...).

¹¹ Comment mieux prendre en compte la littératie en santé des personnes en ETP ? Nouvelle fiche Synthep, CRES PACA 2022.

Disponible sur :

<https://www.cres-paca.org/actualites-du-cres/actualites-archivées/2022/comment-mieux-prendre-en-compte-la-litteratie-en-sante-des-personnes-en-etp-nouvelle-fiche-synthep>

5

Réglementation

a

Programme d'ETP

Un programme d'ETP répond à un [cahier des charges national](#)¹². Cependant les [ARS](#)¹³ sont à même de pouvoir demander des compléments dans le cadre de leur politique ETP régionale (déclarations de programmes, prises en charge financières...).

Chaque programme doit être évalué dans le cadre :

- D'évaluations [annuelles](#)¹⁴ : les équipes auto-évaluent annuellement les programmes d'ETP déclarés auprès de l'ARS. Les résultats de cette auto-évaluation servent à enrichir l'évaluation quadriennale.
- D'évaluations [quadriennales](#)¹⁵ : sous la responsabilité du coordonnateur, elles sont effectuées en équipe. Il s'agit d'une démarche d'évaluation quantitative, qualitative et des pratiques professionnelles permettant l'évolution du programme.

b

Formations

Dispenser l'ETP :

Tout acteur (professionnel de santé, professionnel en lien avec la prise en charge du patient, patient partenaire) participant à un programme d'ETP doit avoir suivi une formation minimum de 40h pour dispenser l'ETP, selon l'article 1 de l'[arrêté du 14 janvier 2015](#)¹⁶. Cette formation doit permettre d'acquérir les compétences nécessaires à la pratique de l'ETP répondant aux recommandations du [référentiel de compétences de l'INPES](#)¹⁷ pour dispenser l'ETP.

¹² Arrêté du 30 décembre 2020 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de déclaration et modifiant l'arrêté du 2 août 2010 modifié relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient, Légifrance 2021. Disponible sur :

<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000042845767>

¹³ Les programmes d'Education thérapeutique du patient (ETP), ARS Grand Est 25 mars 2025. Disponible sur :

<https://www.grand-est.ars.sante.fr/education-therapeutique-du-patient-etp-comment-monter-son-programme>

¹⁴ Évaluation annuelle d'un programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP) : une démarche d'auto-évaluation, HAS 19 juin 2014. Disponible sur :

https://www.has-sante.fr/jcms/c_1234324/fr/evaluation-annuelle-d-un-programme-d-education-therapeutique-du-patient-etp-une-demarche-d-auto-evaluation

¹⁵ Évaluation quadriennale d'un programme d'éducation thérapeutique du patient : une démarche d'auto-évaluation, HAS 19 juin 2014. Disponible sur :

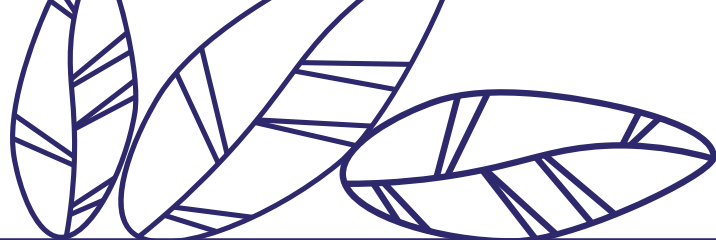
https://www.has-sante.fr/jcms/c_1748115/fr/evaluation-quadriennale-d-un-programme-d-education-therapeutique-du-patient-une-demarche-d-auto-evaluation

¹⁶ Arrêté du 14 janvier 2015 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de demande de leur autorisation et de leur renouvellement et modifiant l'arrêté du 2 août 2010 modifié relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient, Légifrance 1er janvier 2021. Disponible sur :

<https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000030135866>

¹⁷ Référentiel de compétences pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient dans le cadre d'un programme, INPES juin 2013. Disponible sur :

https://www.etp-grandest.org/wp-content/uploads/2021/02/R%C3%A9f%C3%A9rentiel_comp%C3%A9tences-pour-dispenser-ETP_guide-INPES.pdf



Coordonner un programme d'ETP :

Le coordinateur n'a pas, en Grand Est, d'obligation de formation complémentaire, ce qui peut différer selon les régions. L'INPES a également publié un [référentiel de compétences¹⁸](#) pour la coordination d'un programme d'ETP.

Les personnes dépositaires d'un diplôme de type Diplôme Universitaire en ETP et Master en ETP n'ont pas d'obligation de suivre les formations ci-dessus en complément.



Information et consentement du patient

Coordonner un programme d'ETP :

Au moment de la proposition de prise en charge éducative, le patient doit être informé des buts et modalités de déroulement du programme ainsi que du caractère volontaire de sa participation.

Le patient est informé de la possibilité de sortir du programme à tout moment et sans préjudice d'aucune nature.

Le consentement du patient est recueilli lors de son entrée dans le programme, conformément aux termes de l'article 1108 et suivants du Code civil et de l'[article L1111-4 et suivants¹⁹](#) du Code de la santé publique modifié par la loi [n° 2002-303 du 4 mars 2002²⁰](#) relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

Le recueil du consentement doit se faire selon des modalités appropriées, pas forcément à l'écrit, sachant qu'il conviendra, le cas échéant, de pouvoir apporter la preuve de ce recueil.

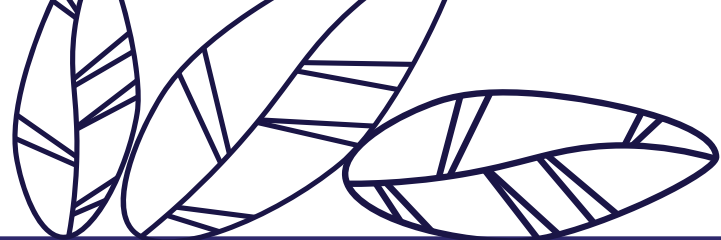
Vous pouvez vous rapprocher de l'Espace Ressources en ETP Grand Est ou, le cas échéant, de l'UTEP de votre établissement pour obtenir des modèles de notice d'information et de formulaire de consentement, ou un soutien méthodologique dans la rédaction de ces documents.

La participation d'un patient à un programme d'ETP est une démarche volontaire qui n'a pas d'influence ou de préjudice sur sa prise en charge.

Il est cependant important de rappeler certains engagements à respecter en entrant dans cette démarche.

¹⁹ Article L1111-4 - Code de la santé publique - Légifrance [Internet]. Disponible sur : https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000041721056

²⁰ LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (1). 2002-303 mars 4, 2002. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000227015/>



► Les patients s'engagent :

- À suivre les séances d'éducation thérapeutique selon le protocole (individuelle ou en groupe),
- À suivre les conseils de soins et de suivi donnés par les médecins généralistes et les médecins hospitaliers conformes aux bonnes pratiques cliniques définies et réactualisées par la HAS et les protocoles coopératifs de soins établis par la structure,
- À participer aux séances prévues dans le cadre du programme,
- À rester dans le dispositif sur une période donnée (sauf exception : déménagement, raisons médicales, etc...),
- À accepter que des informations personnelles et médicales soient partagées entre les intervenants du programme qu'ils auront choisis,
- À autoriser le traitement de leurs données personnelles et médicales dans le cadre du programme.

Si l'un des intervenants se retire ou est radié du programme, le patient en est informé. Un professionnel de même qualification et de même proximité géographique, parmi les intervenants du programme, lui est proposé. Le patient n'a aucune obligation envers cette proposition.

En cas d'arrêt du programme par le patient, il n'y a pas de préjudice par rapport au traitement et à la prise en charge globale.



Collecte des données

Les programmes d'ETP peuvent nécessiter le transfert ou l'échange de données de santé concernant un patient. Dans cette hypothèse, le recueil du consentement de la personne concernée est nécessaire afin d'utiliser ses données.

Ce consentement doit être matérialisé par la signature d'un document ou de cases à cocher, sous réserve que la personne concernée ait reçu une information claire et appropriée, et qu'il soit remis un support relatif à cette information afin notamment que ses droits d'accès, de rectification et d'opposition lui soient rappelés.

Conformément au Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD) et à la loi Informatique et Libertés (modifiée par la loi du 20 juin 2018), les patients disposent :

- D'un droit d'accès, de rectification, de suppression ou de portabilité des données les concernant,
- D'un droit d'opposition au traitement de leurs données,
- D'un droit à la limitation du traitement dans certaines circonstances.

Ces droits peuvent être exercés auprès du coordinateur du programme, dont les coordonnées sont fournies au patient au moment de son adhésion.



La collecte des données, leur utilisation, leur stockage et les transmissions éventuelles à des tiers doivent répondre impérativement au RGPD et/ou aux données sensibles et/ou données de santé. Vous trouverez plus d'informations sur le site de [la CNIL](https://www.cnil.fr).



e-ETP ou ETP à distance

Depuis quelques années, en lien avec le développement et l'utilisation des nouvelles technologies, le développement de la e-santé et avec la survenue de la crise sanitaire de la COVID-19, le recours à l'ETP à distance a fortement augmenté permettant ainsi son essor.

Il apparaît important de réfléchir au développement de l'ETP à distance pour :

- Éviter une rupture de soins,
- Soutenir la motivation des usagers en assurant un suivi simplifié pour l'utilisateur (sans déplacement),
- Toucher des patients qui n'adhèrent pas systématiquement au présentiel,
- Inclure des patients difficilement mobilisables : problèmes d'accessibilités des locaux ou de déplacement...

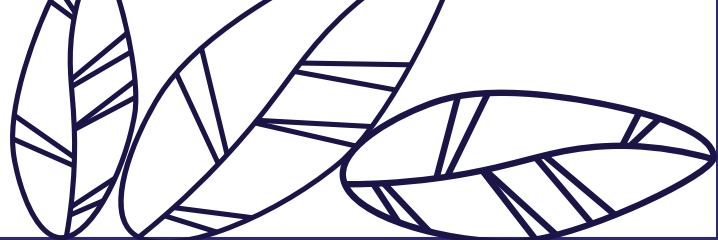
Il faut cependant prendre en compte les points suivants, décrits dans le [GPS ETP à distance](#)²¹ :

- Fracture numérique,
- Techniques alternatives,
- Sécurité des échanges,
- Sécurité des équipes,
- Adaptation des contenus des séances éducatives (temps, pédagogies...).

Il faut également être vigilant de ne pas :

- S'orienter vers de l'information ou de l'enseignement descendant,
- Partir sur des solutions « clés en main »,
- Avoir des solutions tout ETP ou incluant de l'intelligence artificielle sans réflexion préalable.

²¹ Guidances, Pédagogies et Sécurités (GPS) de mise en œuvre de l'ETP à distance, Espace Ressources ETP Grand Est et Collectif en Région Grand Est, 16 décembre 2020. Disponible sur : <https://www.etp-grandest.org/guidances-pedagogies-et-securites-gps-de-mise-en-oeuvre-de-letp-a-distance/>



Il est important de savoir qu'animer à distance un atelier ou un entretien individuel n'est pas simplement réaliser l'atelier en présentiel tel que prévu devant une caméra mais nécessite une adaptation du contenu de l'atelier et des moyens pédagogiques qui y sont rattachés. Cela peut également nécessiter une assistance technique.

Plusieurs équipes à travers le territoire français ont créé des documents relatant des « bonnes pratiques » ainsi que des retours d'expériences, dont voici quelques exemples :

- ETP à distance Grand Est : Guidances, Pédagogies et Sécurités (GPS) de mise en œuvre - ETP Grand Est 2020
- Guide d'aide à la mise en œuvre de séances d'ETP à distance – Collectif ETP en Région Auvergne Rhône Alpes – Version juin 2021
- e-ETP : tutoriel interactif sur les outils numériques – CHU Angers
- Transformer un atelier présentiel en atelier virtuel – UTEP Saint Onge – 2021
- Guide des techniques d'animation en éducation pour la santé et éducation du patient pour les séances en visioconférence – CRES PACA Février 2022

Vous pourrez trouver des éléments complets dans le GPS ETP à distance²¹ sur le site de l'Espace Ressources en ETP Grand Est.



6

Patients partenaires

Le choix a été fait de reprendre dans ce document le terme de « patient partenaire », tel qu'utilisé par la HAS²².

Depuis quelques années, l'implication des patients dès la conception d'un programme d'ETP a fait ses preuves. La place des patients partenaires dans les programmes d'ETP apparaît en effet comme une richesse et une nécessité, du fait de l'apport de leur savoir expérientiel.

Au préalable, les patients impliqués doivent souhaiter transmettre leurs connaissances et être en capacité de le faire. Une certaine distance avec leur maladie doit être observée. Ils peuvent s'impliquer à différents niveaux : du simple témoignage en passant par la co-animation de séances éducatives en binôme avec un professionnel, jusqu'à animer eux-mêmes des séances.

L'engagement du patient partenaire au sein d'un programme d'ETP peut être formalisé à travers une convention ou une charte, qui permettra de définir, entre autres, son rôle et ses activités dans le cadre du programme, mais aussi ses responsabilités et les engagements réciproques de la structure et du patient partenaire.

Afin de garantir la protection de la vie privée des bénéficiaires du programme d'ETP, il est nécessaire de prévoir un rappel des règles de confidentialité, à savoir la non-divulgateion d'informations, notamment portant sur les données personnelles et médicales des patients qu'il accompagnera (source : guide d'engagement des intervenants dans le programme d'ETP²³).

Les patients partenaires intervenant dans un programme, au même titre que les professionnels de santé, doivent être formés à l'éducation thérapeutique et à la dispensation d'un programme d'ETP (minimum légal de 40h).

Pour aller plus loin, vous pouvez consulter le guide de recrutement des patients intervenants²⁴ ainsi que le guide d'engagement²³.

²² Guide glossaire Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire, HAS 23 juillet 2020. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-09/has_49_guide_glossaire_engagement_usagers.pdf

²³ Guide d'engagement des intervenants dans les programmes d'ETP, MICOM - DGS - mars 2014. Disponible sur : https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/Guide_d_engagement_intervenants_programmes_ETP.pdf

²⁴ Guide de recrutement de patients intervenants, MICOM - DGS - mars 2014. Disponible sur : https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/Guide_de_recrutement_de_patients_intervenants_2014.pdf

7

Soins oncologiques de support et thérapies complémentaires

a

Soins oncologiques de support

Les soins oncologiques de support (SOS) sont définis comme étant « l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades, tout au long de la maladie conjointement aux traitements oncologiques ou oncohématologiques spécifiques lorsqu'il y en a »²⁵. Ils répondent à des besoins qui concernent la prise en compte de la douleur ; de la fatigue ; des problèmes nutritionnels ; des troubles digestifs, respiratoires, génito-urinaires et des handicaps ; des difficultés sociales ; de la souffrance psychique, des perturbations de l'image corporelle et de l'accompagnement de fin de vie des patients et de leur entourage.

L'instruction [DGOS/INCa du 23 février 2017](#)²⁵ définit le « panier-référentiel » qui est constitué d'un socle de base de 4 soins de supports, complété par 5 soins de support complémentaires, l'ensemble formant le nouveau socle de base « élargi » ou panier « actualisé » :

Le socle de base comprend la prise en charge :

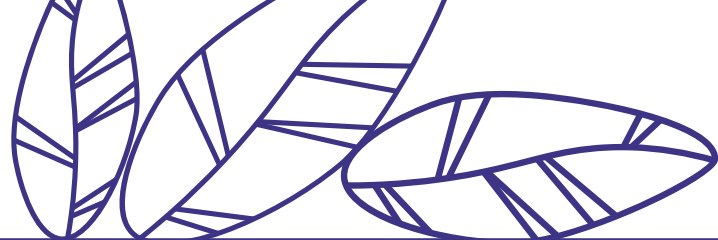
- De la douleur
- Diététique et nutritionnelle
- Psychologique
- Sociale, familiale et professionnelle

Les 5 soins de support complémentaires :

- L'activité physique
- Les conseils d'hygiène de vie
- Le soutien psychologique des proches et aidants des personnes atteintes de cancer
- Le soutien à la mise en œuvre de la préservation de la fertilité
- La prise en charge des troubles de la sexualité

Les soins palliatifs font partie des soins oncologiques de support et constituent une modalité de prise en charge du cancer.

²⁵ Complementary, Alternative, or Integrative Health: What's In a Name?, NIH National Center for Complementary and Integrative Health avril 2021. Disponible sur : <https://www.nccih.nih.gov/health/complementary-alternative-or-integrative-health-whats-in-a-name>



L'INCa a publié en 2021 un référentiel national organisationnel des soins oncologiques de support²⁶. Ce dernier positionne les principes organisationnels liés à la mise en œuvre du parcours en SOS reposant sur 3 axes : un repérage des besoins en SOS, une coordination des acteurs intervenant dans le parcours et une évaluation de la qualité de l'offre de SOS. Ce référentiel met l'accent sur une évaluation initiale renforcée avec une réévaluation à prévoir tout au long du parcours notamment lors des étapes clés, sur l'amélioration de la coordination entre les acteurs, au sein et entre établissements mais aussi avec des intervenants du premier recours, et sur un suivi et une évaluation de l'activité et de la qualité des SOS proposés. Les professionnels doivent pouvoir apporter des réponses adaptées dès l'annonce du diagnostic du cancer et le début de la prise en soins du patient ainsi que tout au long du parcours, conformément également aux termes du dispositif d'annonce.

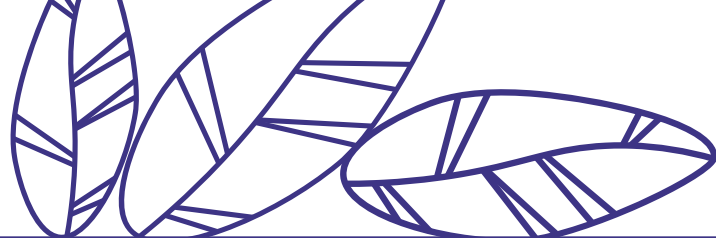
L'évaluation des besoins en SOS se fait lors d'entretiens individuels et selon une trame assez proche et complémentaire de celle du bilan éducatif partagé. L'INCa propose des outils de repérage pour les professionnels ainsi que des grilles d'auto-évaluation pour les patients²⁶.

L'ETP ne se substitue pas à la prise en charge habituelle du patient (information patient, consultations d'annonce médicale ou infirmière, dispositifs de soins oncologiques de support, ...) mais intervient en complément.

Ces deux démarches, issues de processus différents (parcours en SOS et démarche éducative), ont une importante part commune et sont très complémentaires, ils peuvent par ailleurs être réalisés dans le même temps.

L'ETP doit donc s'articuler et être coordonnée avec les SOS et faire partie de l'offre de soins proposée aux patients. En effet, celle-ci permet de s'assurer de manière transversale que les compétences d'autosoin et d'adaptation à acquérir par le patient, telles que proposées et acceptées lors du bilan éducatif partagé, le sont. Elle permettra aux patients de devenir plus autonomes dans leur parcours de soins, d'améliorer leur suivi, d'augmenter leur capacité à prendre part aux décisions les concernant, mais aussi de retrouver confiance en soi et de les aider à mieux vivre avec leur cancer.

²⁶ Référentiel organisationnel national soins oncologiques de support des patients adultes atteints de cancer / avis d'experts, INCa octobre 2021. Disponible sur : https://www.onco-hdf.fr/app/uploads/2021/11/RefOrg_PatientsCancers_WEB.pdf - :~:text=Le%20pr%C3%A9sent%20document%20constitue%20un%20r%C3%A9f%C3%A9rentiel%20de%20bonnes,du%20cancer%20en%20date%20du%206%20juillet%202021.



Thérapies complémentaires

Les thérapies complémentaires regroupent un ensemble d'approches, de pratiques et de produits de santé qui ne relèvent pas directement de la médecine conventionnelle. Selon le National Center for Complementary and Alternative Medicine²⁷, elles sont définies en fonction de leur reconnaissance à une période et dans un contexte donné. En cancérologie, ces pratiques ne doivent en aucun cas se substituer aux traitements classiques, mais peuvent être employées en complément, afin d'améliorer la qualité de vie des patients.

L'usage des thérapies complémentaires en cancérologie

Les thérapies complémentaires incluent des pratiques variées comme la relaxation, la sophrologie, l'hypnothérapie, le Qi Gong... Ces méthodes peuvent être proposées par des professionnels de santé ayant suivi une formation spécifique, ou par des associations de patients en lien avec des services d'oncologie. Elles visent principalement à aider les patients à gérer le stress, la douleur et les effets secondaires des traitements.

Précautions autour de la phytothérapie et de l'aromathérapie

L'usage des plantes et des huiles essentielles en complément des traitements anticancéreux doit faire l'objet d'une grande vigilance. En effet, certaines plantes peuvent interagir avec les médicaments anticancéreux, notamment ceux pris par voie orale.

Certaines substances végétales peuvent bloquer l'action des enzymes hépatiques responsables de la dégradation des médicaments, augmentant ainsi leur concentration dans le sang et donc leurs effets secondaires.

D'autres plantes peuvent, au contraire, stimuler ces enzymes, entraînant une diminution de la concentration médicamenteuse et donc une baisse d'efficacité du traitement.

Dans le cadre de l'éducation thérapeutique, il est donc essentiel d'encourager les patients à informer leur médecin, leur pharmacien ou tout autre professionnel de santé avant de recourir à la phytothérapie ou à l'aromathérapie. Une approche encadrée et sécurisée est indispensable pour éviter tout risque d'interaction ou d'effets indésirables.

²⁷ Complementary, Alternative, or Integrative Health: What's In a Name?, NIH National Center for Complementary and Integrative Health avril 2021. Disponible sur : <https://www.nccih.nih.gov/health/complementary-alternative-or-integrative-health-whats-in-a-name>



Formation et reconnaissance des pratiques

L'enseignement des thérapies complémentaires ne fait pas systématiquement l'objet d'une reconnaissance académique ou réglementaire.

L'acupuncture est la seule discipline de ce domaine à disposer d'un diplôme national.

Certaines universités proposent des diplômes universitaires (DU) ou des diplômes interuniversitaires (DIU), mais ces formations restent à la seule responsabilité des établissements qui les délivrent.

Par ailleurs, certaines formations sont dispensées par des organismes privés sans contrôle public ni reconnaissance officielle des diplômes décernés.

Il est donc primordial d'être attentif à la qualité des formations et à la compétence des praticiens exerçant dans ce domaine.

Vigilance face à la labellisation et à la réglementation

Certaines pratiques de soins non conventionnels ou certains sites internet prétendent détenir un label de qualité. Toutefois, cette labellisation ne garantit pas nécessairement une validation scientifique des effets et des risques associés à ces techniques.

De plus, certaines professions, telles que les hypnothérapeutes, sophrologues ou coachs de vie, ne sont pas toujours régies par des diplômes officiels. Néanmoins, certaines certifications peuvent être enregistrées au Répertoire National des Certifications Professionnelles (RNCP). Ces certifications sont classées par niveau de qualification et domaine d'activité, et permettent de valider les compétences requises pour l'exercice professionnel. Toutefois, certains praticiens peuvent mettre en avant une expertise qui n'a pas été validée officiellement, ce qui nécessite une prudence accrue de la part des patients et des professionnels de santé.



Le Bilan Éducatif Partagé (BEP) est le premier temps de toute démarche éducative et fait suite à la présentation du programme au patient et au recueil du consentement du patient concernant son parcours²⁸.

Il permet d'identifier les besoins du patient, ses ressources, ses capacités et préférences d'apprentissage, ses priorités en explorant 6 dimensions. À cette étape les éléments déjà explorés à l'occasion de la consultation d'annonce et/ou de consultations dans le cadre du dispositif de soins oncologiques de support peuvent y être repris, complétés et mis à jour.

Les 6 dimensions explorées :

- Biomédicale – ce qu'il a
- Cognitive – ce qu'il sait
- Croyances – ce qu'il croit
- Psycho-affective – ce qu'il ressent
- Socio-professionnelle – ce qu'il fait- ce qu'il est
- Motivationnelle – ce dont il a envie

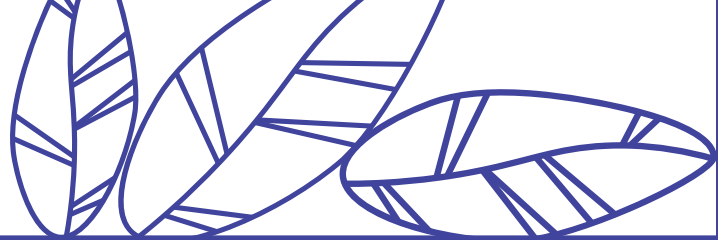
L'entretien permet d'évaluer les compétences du patient dans les différentes dimensions. Un exemple de document d'évaluation des compétences est proposé en annexe II.

Il s'agira à l'issue de ce bilan de convenir de compétences à acquérir qui feront l'objet d'un contrat éducatif (objectifs) qui doit être remis au patient et transmis avec l'accord du patient, à ses médecins référents (oncologue, médecin traitant...).

Il est important d'aborder le projet de vie lors du BEP, il reflète les aspirations personnelles, sociales et professionnelles du patient, en tenant compte de ce qui donne du sens à sa vie malgré la maladie. L'intégrer dans le BEP permet d'adapter les objectifs éducatifs à ses priorités et à ses besoins spécifiques, tout en favorisant son engagement actif.

Nous rappelons que le BEP est un moment de discussion et non un interrogatoire, il s'agit d'un entretien de type conversationnel qui laisse apparaître des propositions de questions ouvertes.

²⁸ Fiches pédagogiques « aide à la construction d'un BEP initial », COMETE, Compétences psychosociales En éducation du patient, CRES PACA. Disponible sur : <https://www.cres-paca.org/image/15747/19296?size=1800,800®ion=full&format=pdf&download=1&crop=centre&realWidth=2596&realHeight=1813&force-inline>



Il peut être réalisé par un ou plusieurs professionnels, en un ou plusieurs temps. Si cela est jugé nécessaire un temps peut être envisagé avec l'entourage (conjoint, proche, famille...). Le BEP est évolutif dans le temps, il ne doit pas être figé et peut être repris à distance de l'entretien initial.

Des exemples de trames de BEP ont été proposées par des membres du groupe de relecture (annexes III et IV).



Bilan éducatif partagé final

Lors de l'évaluation finale du patient, à la fin de son parcours éducatif, il conviendra d'évaluer l'atteinte, complète, partielle ou pas d'atteinte des objectifs fixés lors du BEP. Cet entretien clôt le parcours éducatif du patient. À l'issue, il peut être proposé au patient de reprendre certains ateliers ou de compléter son parcours²⁹. La trame de l'évaluation finale reprend celle du BEP.

Les questions proposées ci-dessous le sont à titre d'exemple et ne sont pas toutes à poser. Elles dépendent du moment de la prise en charge et de la réceptivité du patient. Cependant, l'ensemble des dimensions identifiées doit être abordé en privilégiant la spontanéité.

Dimension psychologique :

Explore les aspects émotionnels et psychologiques liés à la maladie, en mettant en lumière les ressentis, les préoccupations et les stratégies d'adaptation des patients.

Exemples de questions :

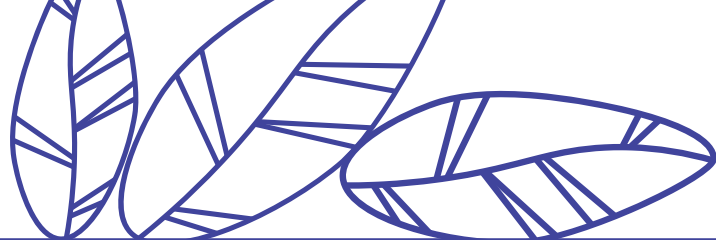
Parlez-moi de vous ? Comment vous sentez-vous ? Aujourd'hui pouvez-vous nous expliquer, comment vous vous sentez ? Quelles sont vos préoccupations en ce moment ? ...

Qu'avez-vous ressenti à l'annonce de la maladie ?

Qu'est-ce qui vous gêne dans votre maladie ? Comment exprimez-vous vos émotions ? qu'est-ce qui vous procure un apaisement, une sensation de mieux être ? Y a-t-il des situations qui vous stressent plus particulièrement ?

Parlez-vous avec votre entourage de votre maladie ? Avez-vous le sentiment d'être soutenu par vos proches, vos collègues, vos amis ?

²⁹ Éducation thérapeutique du patient Définition, finalités et organisation, HAS Juin 2007. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/etp_-_definition_finalites_-_recommandations_juin_2007.pdf



Dimension cognitive :

Explore la manière dont les patients perçoivent et comprennent leur maladie, ainsi que l'impact cognitif qu'elle peut avoir sur leur quotidien. Elle permet d'aborder la façon dont ils se représentent leur cancer, ses causes, son évolution et les ajustements qu'ils mettent en place pour y faire face.

Exemples de questions :

De quelle manière avez-vous appris que vous aviez un cancer ? Comment pourriez-vous décrire votre maladie ? Comment expliquez-vous votre maladie, quelles en sont les causes ? À quoi l'attribuez-vous ? Racontez-moi l'histoire de votre maladie ? Comment voyez-vous l'évolution de votre maladie ?

Votre maladie a-t-elle des conséquences sur votre vie de tous les jours ? Dans votre travail, votre vie de famille, votre vie de couple ?

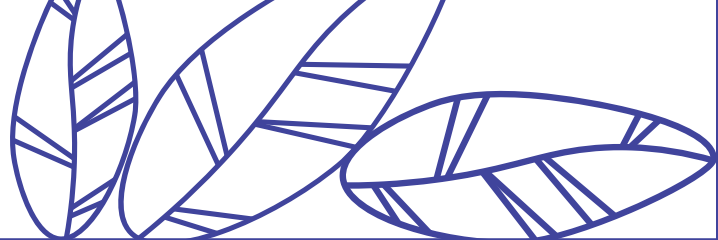
Comment votre entourage réagit-il face à votre maladie ? Vos traitements ? Quelles sont les personnes sur lesquelles vous pouvez compter ? sur quelles thématiques pouvez-vous les solliciter ? Si vous deviez expliquer votre maladie et ses répercussions à quelqu'un que diriez-vous ? Quels sont les autres cas au sein de votre famille ? (Hérédité/antécédents familiaux)

Quels sont les traitements que vous prenez en ce moment ? Comment le prenez-vous ? Comment cela se passe avec votre traitement ? Quel est l'intérêt de votre traitement pour vous et qu'en attendez-vous ? Prenez-vous d'autres traitements en complément ?

Dans quelles situations faites-vous appel à votre médecin/ professionnel ? Quels sont les professionnels ou personnes que vous consultez en plus de ceux qui vous prennent en charge pour votre cancer ? Que vous apportent-ils ?

Quelles sont vos habitudes alimentaires ? Avec la maladie avez-vous changé votre manière de manger ? Pouvez-vous nous expliquer ? Qu'avez-vous l'habitude de manger ? Qu'est-ce que vous mangez avec plaisir ? Quelles sont les choses que vous mangez qui posent soucis ? Que faites-vous dans ce cas-là ? Qu'est-ce qui vous a poussé à arrêter de les manger ? Comment pourriez-vous continuer de vous faire plaisir sans vous causer ces soucis ?





Dimension biomédicale de la maladie :

Explore l'expérience individuelle des patients face à leur cancer : la manière dont ils vivent la maladie, leurs questionnements, leurs attentes vis-à-vis des traitements et l'impact sur leur quotidien. Elle permet également de mieux comprendre leur gestion des effets secondaires et leur recours à d'autres approches thérapeutiques.

Exemples de questions :

Depuis combien de temps êtes-vous atteint d'un cancer ? Que savez-vous de votre maladie ? Comment vivez-vous votre maladie ? Quelles sont les questions que vous vous posez concernant votre maladie ?

Quel traitement contre le cancer prenez-vous ? Comment prenez-vous votre traitement ? Qu'attendez-vous de votre traitement ? Quels sont les traitements (hors traitement pour le cancer) que vous prenez en ce moment ? À quelles thérapeutiques faites-vous appel si vous avez une fatigue, un souci ponctuel ?

Si non-observant : Pensez-vous qu'ils sont efficaces ? Quels sont les effets indésirables ? Comment gérez-vous votre maladie ? Avez-vous d'autres problèmes de santé ? Racontez-moi l'histoire de votre maladie ? Si vous deviez expliquer la maladie à quelqu'un que diriez-vous ?

Comment voyez-vous l'évolution de votre maladie ? Quels sont les impacts les plus importants sur votre vie personnelle, familiale et professionnelle ?

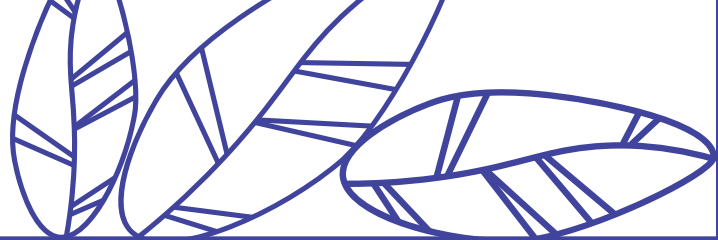
Dimension socioprofessionnelle :

Explore les répercussions du cancer sur la vie quotidienne, professionnelle et sociale des patients. Elle met en lumière la manière dont ils organisent leurs journées, l'impact de la maladie sur leurs activités et leurs relations avec leur entourage.

Exemples de questions :

Quelle est votre profession ? Quel est l'impact de votre état de santé sur votre vie quotidienne ?

Racontez-moi une journée habituelle. Comment organisez-vous votre journée : alimentation, activité physique, profession en fonction de votre état de santé ? Vos collègues ou les personnes de votre entourage savent-ils que vous avez un cancer ? Comment votre entourage fait-il face à votre maladie ? Quelles sont les personnes sur lesquelles vous pouvez compter ? Quels sont vos centres d'intérêts / loisirs ? Qu'est-ce qui vous intéresse particulièrement ?



Dimension psychoaffective :

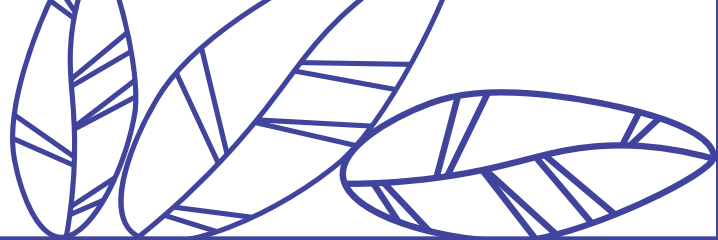
Explore les difficultés émotionnelles et sociales liées à la maladie, ainsi que la manière dont les patients gèrent leurs émotions et leur stress. Elle permet également de mieux comprendre l'impact de la maladie sur leurs relations personnelles et professionnelles, ainsi que le rôle du soutien apporté par l'entourage.

Exemples de questions :

Qu'est-ce qui vous gêne dans votre maladie ? Comment exprimez-vous vos émotions ? Y a-t-il des situations que vous stressent particulièrement ? Vos collègues ou les personnes de votre entourage savent-ils que vous avez un cancer ? Comment votre entourage fait-il face à votre maladie ? Quelles sont les personnes sur lesquelles vous pouvez compter ? Avez-vous le sentiment d'être soutenu par vos proches, vos collègues, vos amis ?

Qu'est-ce qui pour vous paraît le plus grave ou le plus problématique ? concernant cette problématique pensez-vous pouvoir la gérer seul ou avez-vous besoin d'aide ? Si oui, à quelle échéance ?





Projet du patient :

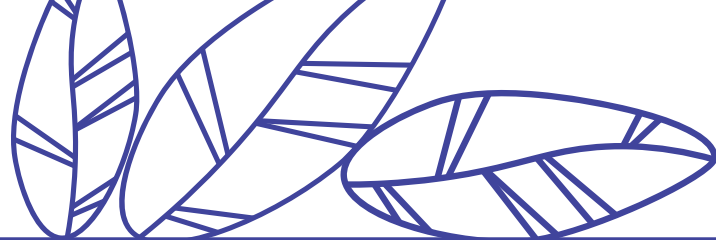
Le projet de vie fait référence aux aspirations, aux désirs et aux objectifs de la personne, et il peut être influencé par sa santé et son état de bien-être.

Il s'agit d'explorer les changements de perspectives qu'une personne peut vivre face à sa maladie, ses rêves, ses objectifs, et comment elle envisage son futur personnel, familial, professionnel et social. Cela inclut aussi la manière dont la personne ajuste ses projets à la réalité de sa maladie, ce qui peut l'amener à reconsidérer ses priorités, ses aspirations et ses moyens d'action.

Exemples de questions :

Qu'est-ce que vous avez envie de faire ? Quelles sont les choses qui vous tiennent à cœur ? Quels sont vos moments de joie ? Qu'est-ce que vous aimeriez faire dans les jours à venir ? Avez-vous un projet que vous souhaiteriez réaliser ? Des activités que vous souhaitez découvrir ou réinvestir ?





Proposition de parcours éducatif

À l'issue du BEP, le professionnel et le patient conviennent ensemble des objectifs à atteindre. Pour les atteindre, ils définiront un parcours éducatif approprié.

Ce parcours va donc être élaboré à partir des ateliers et séances du programme d'ETP.

Ci-dessous sont listés les ateliers et séances proposés dans ce référentiel et présentés sous la forme d'une grille de recueil permettant l'élaboration du parcours éducatif. Nous vous rappelons qu'il ne s'agit pas d'un programme type et que ce document est à adapter selon les compétences professionnelles ou métiers et moyens à disposition de chaque équipe.

PARCOURS ETP ET CANCEROLOGIE - CHOIX DES ATELIERS

Parcours du patient

- ☐ **Atelier 1 - Mes parcours**
 - ☐ Séance 1 - Parcours de soins
 - ☐ Séance 2 - Parcours émotionnel
- ☐ **Atelier 2 - Prendre conscience... « évoluer »**

Connaître la maladie

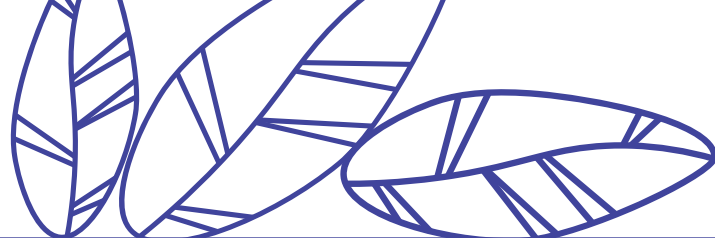
- ☐ **Atelier 1 - Les mécanismes tumoraux : symptômes liés à la maladie**
- ☐ **Atelier 2 - Surveillance de la maladie**

Connaître ses traitements et leurs effets indésirables

- ☐ **Atelier 1 - Les modalités de traitement du cancer**
- ☐ **Atelier 2 - Mes traitements médicamenteux**
- ☐ **Atelier 3 - Mes traitements en pratique**
- ☐ **Atelier 4 - Surveiller – prévenir – gérer – adapter**

Vie quotidienne

- ☐ **Atelier 1 - Les conséquences de la maladie**
- ☐ **Atelier 2 - Impacts sociaux**
 - ☐ Séance 1 - Moi et ma prise en charge sociale
 - ☐ Séance 2 - Accompagnements, droits et démarches tout au long de la maladie
- ☐ **Atelier 3 - L'entourage**
 - ☐ Séance 1 - Moi et mes proches
 - ☐ Séance 2 - Vie intime, relationnelle et sexuelle
 - ☐ Séance 3 - La vie au quotidien avec la maladie de mon proche
- ☐ **Atelier 4 - Moi et ma vie sociale et culturelle**
- ☐ **Atelier 5 - Moi et ma vie socio-professionnelle**



Mon hygiène de vie

- ☐ **Atelier 1 - Alimentation**
 - ☐ Séance 1 - La représentation des aliments, de l'alimentation
 - ☐ Séance 2 - Les groupes d'aliments, menus équilibrés
- ☐ **Atelier 2 - Dénutrition et comment la prendre en charge**
 - ☐ Séance 1 - Détecter les signes, les causes de dénutrition et identifier les conséquences
 - ☐ Séance 2 - Prendre en charge la dénutrition
- ☐ **Atelier 3 - Nutrition artificielle**
 - ☐ Séance 1 - Le support nutritionnel entérale ou parentéral
 - ☐ Séance 2 - Conduites sécuritaires
 - ☐ Séance 3 - Gestion des appareillages d'alimentation entérale
- ☐ **Atelier 4 - Activité Physique Adaptée**
 - ☐ Séance 1 - Qu'est-ce que l'activité physique ?
 - ☐ Séance 2 - Comment je bouge actuellement ?
 - ☐ Séance 3 - Vers un style de vie plus actif dans la vie de tous les jours

Douleur

- ☐ **Atelier 1 - La douleur, parlons-en.**
- ☐ **Atelier 2 - Gestion de la douleur**
 - ☐ Séance 1 - Traitements antalgiques
 - ☐ Séance 2 - Technique non médicamenteuse

Se connaître pour aller plus facilement vers l'autre

- ☐ **Atelier 1 - Voyage au centre de moi-même**
- ☐ Séance 1 - Expérimenter l'hypnose thérapeutique et l'autohypnose
 - ☐ Séance 2 - Découverte et pratique du Qi gong (ou autres techniques validées)
 - ☐ Séance 3 - Sophrologie
- ☐ **Atelier 2 - Art et mal à dire**
 - ☐ Séance 1 - L'art-thérapie
 - ☐ Séance 2 - Je m'exprime, je me fais plaisir !

Fatigue et troubles du sommeil

- ☐ **Atelier 1 - La fatigue**
- ☐ **Atelier 2 - Troubles du sommeil**
 - ☐ Séance 1 - La connaissance du sommeil
 - ☐ Séance 2 - L'insomnie

SI REFUS DU PATIENT, EN PRECISER LES MOTIFS :

- ☐ **Difficulté de communication (linguistique...)**
- ☐ **Difficulté à se déplacer jusqu'aux salles de prise en charge**
- ☐ **N'est plus intéressé par le parcours ETP**
- ☐ **Autre à préciser**

REMARQUES SUR LES DISPONIBILITES DU PATIENT POUR FUTURES PROGRAMMATIONS :

Autres souhaits du patient :

Date

Signature du patient

Signature de l'intervenant

9

Parcours possibles

Pour rappel, les ateliers doivent être animés par des intervenants formés à l'ETP et à jour des connaissances en lien avec la thématique abordée.

L'ETP peut être dispensée dans diverses structures : établissements de santé, MSP, CPTS, associations de patients...

Chaque porteur de programme d'ETP :

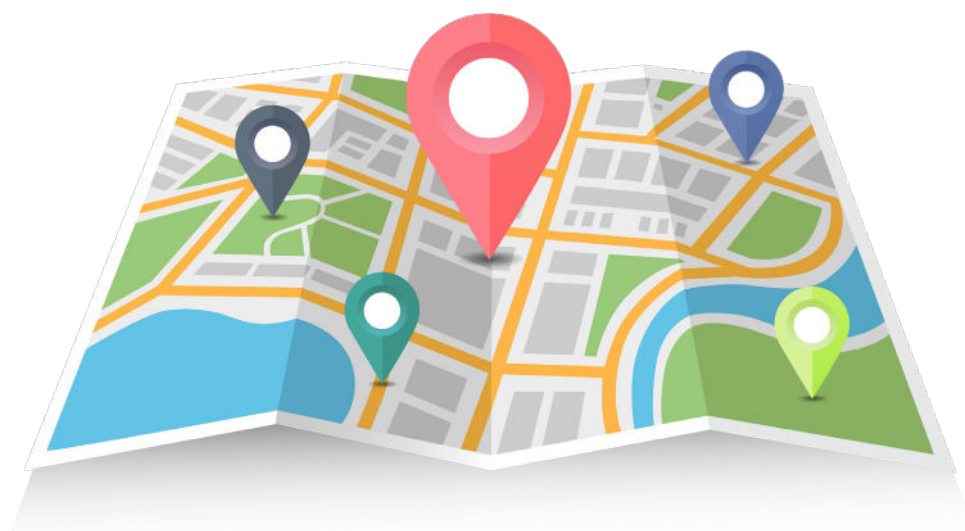
- Est responsable du niveau de compétences en ETP et concernant la pathologie de l'équipe en place,
- Doit pouvoir identifier les compétences, professionnels, ressources, formations nécessaires à la mise en œuvre des ateliers et des séances.

Le tableau ci-dessous liste les ateliers répertoriés dans ce document en les regroupant par thèmes. Il est également indiqué si l'atelier est considéré comme socle ou optionnel.

THEMES	ATELIERS et SÉANCES	Atelier / séance Socle ou optionnel
Parcours du patient	Atelier 1 : Mes parcours Séance 1 : Parcours de soins Séance 2 : Parcours émotionnel	Socle Socle
	Atelier 2 : Prendre conscience... « évoluer »	Socle
Connaître la maladie	Atelier 1 : Les mécanismes tumoraux : symptômes liés à la ma	Socle
	Atelier 2 : Surveillance de la maladie	Socle
Connaître ses traitements et leurs effets indésirables	Atelier 1 : Les modalités de traitement du cancer	Socle
	Atelier 2 : Mes traitements médicamenteux	Socle
	Atelier 3 : Mes traitements en pratique	Socle
	Atelier 4 : Surveiller – prévenir – gérer – adapter	Socle
Vie quotidienne	Atelier 1 : Les conséquences de la maladie	Optionnel
	Atelier 2 : Impacts sociaux Séance 1 : Moi et ma prise en charge sociale Séance 2 : Accompagnements, droits et démarches tout au long de la maladie	Optionnel Optionnel
	Atelier 3 : L'entourage Séance 1 : Moi et mes proches Séance 2 : Vie intime, relationnelle et sexuelle Séance 3 : La vie au quotidien avec la maladie de mon proche	Optionnel Optionnel Optionnel
	Atelier 4 : Moi et ma vie sociale et culturelle	Optionnel
	Atelier 5 : Moi et ma vie socio-professionnelle	Optionnel



THEMES	ATELIERS et SÉANCES	Atelier / séance Socle ou optionnel
Mon hygiène de vie	Atelier 1 : Alimentation Séance 1 : La représentation des aliments, de l'alimentation Séance 2 : Les groupes d'aliments, menus équilibrés	Socle Socle
	Atelier 2 : Dénutrition et comment la prendre en charge Séance 1 : Détecter les signes, les causes de dénutrition et identifier les conséquences Séance 2 : Prendre en charge I	Socle Optionnel
	Atelier 3 : Nutrition artificielle Séance 1 : Le support nutritionnel entérale ou parentéral Séance 2 : Conduites sécuritaires Séance 3 : Gestion des appareillages d'alimentation enté	Optionnel Optionnel Optionnel
	Atelier 4 : Activité Physique Adaptée Séance 1 : Qu'est-ce que l'activité physique ? Séance 2 : Comment je bouge actuellement ? Séance 3 : Vers un style de vie plus actif dans la vie de tous !	Socle Socle Socle
Douleur	Atelier 1 : La douleur, parlons-en	Socle
	Atelier 2 : Gestion de la douleur Séance 1 : Traitements antalgiques Séance 2 : Technique non médicamenteuse	Socle Optionnel
Se connaître pour aller plus facilement vers l'autre	Atelier 1 : Voyage au centre de moi-même Séance 1 : Expérimenter l'hypnose thérapeutique et l'autohypnose Séance 2 : Découverte et pratique du Qi gong (ou autres techniques validées) Séance 3 : Sophrologie	Optionnel Optionnel
	Atelier 2 : Art et mal à dire Séance 1 : L'art-thérapie Séance 2 : Je m'exprime, je me fais plaisir !	Optionnel
Fatigue et troubles du sommeil	Atelier 1 : La fatigue	Socle
	Atelier 2 : Troubles du sommeil Séance 1 : La connaissance du sommeil Séance 2 : L'insomnie	Optionnel Optionnel



10 Parcours possibles

Introduction aux Ateliers d'Éducation Thérapeutique du Patient en Cancérologie

Dans le cadre de l'éducation thérapeutique des patients atteints de cancer, les ateliers proposés ont pour vocation de soutenir les patients dans le développement de leurs compétences, tout en prenant en compte leur contexte personnel et social. Ces ateliers s'inscrivent dans une approche personnalisée, qui vise à améliorer leur qualité de vie et leur capacité à vivre avec la maladie. Ces propositions sont conçues pour être modulables : elles ne constituent pas un manuel prescriptif, mais offrent des pistes que les coordonnateurs peuvent librement adapter ou utiliser à leur guise.

Principes généraux des ateliers

1. Intégration de l'entourage familial et social

À chaque fois que cela est possible et avec l'accord du patient, l'entourage proche (famille, amis, aidants) est invité à participer à certains ateliers. Leur présence peut favoriser une meilleure compréhension des besoins du patient et renforcer le soutien dont celui-ci bénéficie au quotidien.

2. Prise en compte de la fatigabilité et de l'état de santé

La durée et l'intensité des ateliers doivent être adaptées pour tenir compte de la fatigabilité souvent présente chez les patients. Les activités sont planifiées de manière à respecter les rythmes et les limites de chacun, avec des pauses si nécessaire.

3. Durée et modalités des ateliers

Les durées des ateliers sont proposées à titre indicatif. Elles peuvent varier en fonction des besoins et des capacités des participants. Les ateliers ou séances peuvent être réalisés en collectif ou individuel. Ce choix s'appliquera en fonction du patient et de l'intérêt ou de la plus-value de l'un par rapport à l'autre dans la démarche éducative. Concernant le nombre de participants pour les séances collectives, il est proposé de ne pas dépasser 8 à 10 personnes.

4. Travail en équipe

Le succès des ateliers repose sur une approche collaborative impliquant différents acteurs. Cette synergie permet d'offrir un accompagnement global et de mobiliser des compétences variées au service des patients.

5. Outils et méthodes

Chaque atelier s'appuie sur des outils et des méthodes adaptés aux besoins spécifiques des participants. Qu'il s'agisse de supports pédagogiques, de techniques participatives ou d'échanges d'expériences, l'objectif est de favoriser une implication active du patient dans son parcours de soins.

6. Évaluation

Des outils d'évaluation sont intégrés pour mesurer l'atteinte des objectifs des ateliers, tant en termes de compétences acquises que de satisfaction des participants. Cette évaluation permet d'ajuster les contenus et les méthodes pour répondre au mieux aux attentes des patients.

7. Ateliers spécifiques

Chaque équipe peut enrichir les ateliers de chaque thématique (Connaître mes traitements, etc.) avec des ateliers spécifiques. Notamment pour la thématique concernant les thérapeutiques, chaque structure peut étoffer son programme en fonction des besoins des patients, de l'évolution des traitements et se rapprocher de structures ayant déjà des programmes existants sur ces sujets.

a

Parcours du patient

Les ateliers et séances de la thématique « Parcours du patient » visent à accompagner les patients dans une meilleure compréhension et gestion de leur cheminement global, qu'il soit clinique ou personnel. Les ateliers et séances proposés permettent d'éclairer et de structurer leur parcours de soins tout en prenant en compte leurs émotions, leurs croyances et leurs représentations.

Atelier 1 : Mes parcours - 2 séances

Séance 1 : Parcours de soin

Socle



1h - 1h30



Compétences



- Se situer dans son parcours de soins
- Utiliser les ressources du système de soins à bon escient

Méthodes



- Le patient doit réaliser lui-même la frise chronologique de son parcours : exposé interactif
- Brainstorming
- [Programme Personnalisé de soin en Cancérologie](#)

Objectifs



- Identifier les étapes du parcours déjà effectuées
- Identifier les étapes du parcours à venir
- Identifier les différents intervenants et leurs rôles
- Savoir qui je peux solliciter
- Prendre conscience du cheminement

Évaluation



Cibles d'évaluation :

- Nomme les étapes de son parcours
- Cite les intervenants de son parcours
- Identifie la personne à solliciter et sait comment la contacter

Intervenants



IDE, IPA, patient partenaire...

Matériel



- Livret d'accueil (obligatoire dans chaque établissement)
- Adresses utiles (associations de patients + autres associations ressources)
Plateforme Cancer Solidarité Vie (CSV)
(<https://www.cancersolidaritevie.fr/>)
- Paperboard
- Fiche parcours patient

Public



Tout patient atteint d'un cancer et son entourage



Séance 2 : Parcours émotionnel

Optionnelle



1h



Compétences



- Exprimer ses émotions, son ressenti et savoir les gérer
- Identifier et faire connaître ses besoins

Objectifs



- Définir les émotions
- Identifier mes émotions
- Exprimer ses émotions
- Identifier mes besoins et les verbaliser

Intervenants



Psychologue (à privilégier), IDE, patient partenaire

Public



Tout patient atteint d'un cancer et son entourage

Méthodes



- Grâce à la technique Métaplan© ou Photolangage©, répondre aux questions « Comment vivez-vous la maladie ? Quelles difficultés rencontrez-vous ? »
- [Mallette Comète](#)
- Carte conceptuelle, si séance individuelle

Évaluation



Cibles d'évaluation :

- Se sent en confiance
- Exprime ses émotions, ses besoins et pose toutes les questions voulues
- Se sent mieux préparé pour gérer sa vie avec la maladie

Matériel



- Images pouvant représenter la maladie pour le patient
- [Photo-expression sur l'expression de soi, les représentations et le vécu de la maladie](#)
- [Photolangage Souriez, vous managez](#)



Atelier 2 : Prendre conscience... « évoluer »



Socle



1h30 - 2h



ou



Compétences



- Prendre en compte mes croyances, représentations et connaissances pour mieux les faire évoluer

Méthodes



- Groupe de discussion
- Mur de mots
- Brainstorming
- Métaplan®
- Bâton de la parole

Objectifs



- Verbaliser mes représentations et mes croyances sur la maladie et les traitements du cancer, ainsi que celles de mon entourage
- Identifier l'écart entre mes représentations, mes croyances et la réalité (connaissances scientifiques)
- Questionner mes idées reçues

Évaluation



Cibles d'évaluation :

- S'exprime librement
- Réajuste ses croyances et ses représentations
- Met en place des attitudes correctives pour réajuster les croyances et représentations

Intervenants



IDE, IPA, psychologue, patient partenaire

Matériel



- Post-it, paperboard ou tableau blanc, feutres adaptés

Public



Tout patient atteint d'un cancer sans l'entourage

b Connaître la maladie

Les ateliers et séances de la thématique « Connaître la maladie » permettent aux patients d'approfondir leur compréhension des mécanismes tumoraux et des symptômes liés à la maladie. Ils sont conçus pour fournir des informations claires et accessibles afin d'aider les patients à mieux appréhender leur situation, à anticiper les évolutions possibles et prendre des décisions éclairées sur leur prise en charge.

Atelier 1 : Les mécanismes tumoraux : symptômes liés à la maladie

 **1h30 - 2h**



Socle

Compétences

- Prendre en compte la maladie, ses effets et symptômes
- Prendre conscience des évolutions possibles

Objectifs

- Comprendre les mécanismes tumoraux
- Connaître les symptômes liés à la maladie
- Faire le lien entre mécanismes et symptômes
- Connaître l'évolution possible de la maladie

Intervenants

Médecin (à privilégier), IDE, IPA, patient partenaire

Public

Tout patient atteint d'un cancer et son entourage

Méthodes

- Brainstorming
- Metaplan®
- Méthode de hiérarchisation du mécanisme tumoral
- Faire le lien entre mécanismes et symptômes

Évaluation

Cibles d'évaluation :

- Cite les étapes de formation d'une tumeur
- Nomme les principaux symptômes liés à la maladie
- Explique les répercussions de la maladie
- Différencie tumeur initiale et métastase

Matériel

- Planches anatomiques, dessins explicatifs
- Cartes images « Symptômes » (Douleurs, fatigue, fièvre, perte d'appétit, troubles digestifs ...)
- Chevalet imagier, paperboard
- Cartes mécanisme évolution tumoral
- Jeu de cartes pédagogique
- Film débat
- Cartes photolangage, cartes avis, cartes opinions sur le cancer, film (« [tout savoir sur le développement d'un cancer](#) »)



Atelier 2 : Surveillance de la Maladie

Socle



1h30 - 2h



Compétences



- Gérer la surveillance de ma maladie

Méthodes



- Brainstorming
- MétaPlan®
- Jeu de cartes : Cartes représentant les examens médicaux, les symptômes à surveiller et les comportements à adopter.
- Cartes de Barrows

Objectifs



- Comprendre l'importance des suivis réguliers dans la surveillance de la maladie.
- Identifier les examens de contrôle et leur utilité (biopsies, imagerie, bilans sanguins, etc.).
- Se surveiller, repérer et signaler les signes ou symptômes « anormaux ».
- Être en capacité d'élaborer mon suivi et ma surveillance

Évaluation



Cibles d'évaluation :

- Cite les examens réguliers à effectuer dans le cadre du suivi oncologique.
- Identifie les signes et symptômes à surveiller.
- Sait quand consulter si anomalie.
- Elabore son plan de suivi et argumente ses choix.

Intervenants



Médecin (à privilégier), IDE, IPA, patient partenaire

Matériel

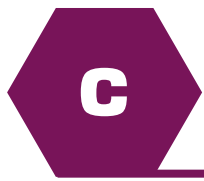


- Calendrier de suivi
- Cartes imagiers
- Chevalet imagier, paperboard

Public



Tout patient atteint d'un cancer et son entourage



Connaître ses traitements et leurs effets indésirables

Les ateliers et séances de la thématique « Connaître ses traitements et leurs effets indésirables » visent à aider les patients à mieux appréhender leurs thérapeutiques et leurs implications au quotidien. Ils abordent les traitements médicamenteux systémiques du cancer, tels que la chimiothérapie, les thérapies orales, l'immunothérapie et l'hormonothérapie.

Il est présumé que les patients ont déjà reçu des informations concernant leurs modalités de traitements comme la chirurgie et la radiothérapie, y compris une présentation des bénéfices et des risques associés. Cette section se concentre donc sur les traitements médicamenteux et leurs effets secondaires.

Les contenus sont à adapter en fonction des traitements spécifiques suivis par les patients du groupe. Il est important de prendre en compte la fatigabilité des participants, en ajustant la durée et la structure des ateliers et séances pour répondre à leurs besoins. De plus, le nombre de patients par atelier ou séance est à limiter afin de favoriser des échanges de qualité et une personnalisation des apprentissages.

Atelier 1 : Les modalités de traitement du cancer

 1h30 - 2h		 ou 	
Socle			
Compétences  Prendre en compte les options thérapeutiques me permettant de comprendre ma proposition thérapeutique	Public  Tout patient atteint d'un cancer et son entourage		
Objectifs  - Comprendre ses traitements - Comprendre le rôle et l'objectif des différents traitements de la maladie : chirurgie (tumeur solide), radiothérapie, hormonothérapie, cytotoxique, thérapie ciblée et soin de support et d'accompagnement - Comprendre la proposition thérapeutique faite pour mieux y adhérer et permettre un choix éclairé du patient	Méthodes  - Métoplan® - Brainstorming - Carte conceptuelle - Frise temporelle		
Intervenants  Médecin, IDE, IPA, pharmacien, patient partenaire	Évaluation  Cibles d'évaluation : - Nomme un intérêt en lien avec son traitement - Nomme les étapes de son plan de soin		
	Matériel  Post-it, paperboard ou tableau blanc, feutres adaptés		



Atelier 2 : Mes traitements médicamenteux

Socle



1h30 - 2h



ou



Compétences



- Adhérer à mon traitement médicamenteux et limiter la non-observance

Objectifs



- Nommer son traitement anticancéreux et prophylactique pour le différencier des autres traitements
- Comprendre leur intérêt et leur bénéfice
- Comprendre l'intérêt des traitements de support
- Renforcer la confiance du patient envers son traitement
- Identifier les freins et les leviers de la prise du traitement
- Limiter la non-observance

Intervenants



Médecin, IDE, IPA, pharmacien, patient partenaire

Méthodes



- Catégoriser les différents traitements, demander aux patients de classer leurs traitements dans différentes catégories : traitement du cancer, autres (à définir en séance)
- Balance décisionnelle sur avantages/inconvénients de la prise de traitement et conséquences de la non-observance
- Photolangage®
- Metaplan®

Évaluation



Cibles d'évaluation :

- Prend conscience de l'importance de mon traitement
- Selon les traitements, nomme ses traitements anticancéreux
- Nomme ses traitements prophylactiques
- Comprend l'intérêt de son traitement
- Cite au moins 2 bénéfices à la prise de son traitement
- Identifie au moins un frein et au moins un levier à la prise de son traitement

Matériel



- Image pour photolangage® ou Post-it (Metaplan) ®
- Tableau ou paperboard
- Cartes symptômes

Public



Tout patient atteint d'un cancer et son entourage



Atelier 3 : Mes traitements en pratique

Socle



1h30 - 2h



Compétences



- Gérer au quotidien et sécuriser la prise des médicaments

Objectifs



- Organiser la prise des médicaments dans son quotidien
- Connaître et comprendre les modalités de prise des médicaments (anticancéreux, adjuvants/de support)
- Établir un plan de prise prenant en compte les contraintes liées à la prise du médicament et à la vie du patient (horaires de prises, moments par rapport à l'alimentation, aux autres tt chroniques, aux impératifs de la vie quotidienne).
- Sécuriser la prise des médicaments
 - Connaître les risques d'interactions médicamenteuses (automédication), alimentaires ou avec les médecines alternatives (phytothérapie, ...), soleil
 - Décrire la conduite à tenir en cas de vomissement, difficulté à avaler ou d'oubli de prise, voyages (décalage horaire), changement de rythme, repas à l'extérieur
 - Appliquer les recommandations de sécurité concernant le stockage et la manipulation des médicaments
 - Prévenir les risques de contamination chimique liés à son traitement (gestion ligne de maison, élimination des déchets, excréta)

Intervenants



Médecin, IDE, IPA, pharmacien, patient partenaire

Public



Tout patient atteint d'un cancer et son entourage

Méthodes



- Mises en situation pratique
- Jeux de rôles

Évaluation



Cibles d'évaluation :

- Cite son plan de prise
- Nomme trois interactions majeures avec son traitement
- Décrit la conduite à tenir en cas de situation à risque de sur/sous-dosage
- Connaît les mesures à mettre en œuvre pour limiter les risques de contamination au domicile (contamination de l'espace et de l'entourage)

Matériel



- Post-it
- [Plan de prise grand format](#)
- Cartes « situations »



Atelier 4 : Surveiller – prévenir – gérer – adapter

Prévenir et surveiller l'apparition des effets indésirables Gérer les effets indésirables

Selon les traitements suivis par les patients du groupe, cette séance peut être scindée en deux : prévenir-surveiller et gérer-adapter

Socle



Compétences



- Prendre en compte les effets indésirables de mes traitements médicamenteux et/ou radiothérapie.
- Mettre en œuvre les moyens pour pallier la survenue des effets indésirables.
- Gérer l'apparition des effets indésirables

Objectifs



- Expliquer et adopter des comportements de prévention de la survenue des effets indésirables liés aux traitements anticancéreux
- Connaître les surveillances liées aux traitements anticancéreux, les mettre en lien avec les effets indésirables
- Comprendre l'intérêt de réaliser des surveillances cliniques et biologiques recommandées (ex : suivi HTA, PDS...)
- Prendre en compte les résultats de la surveillance (appliquer un protocole, alerter...) et adapter son comportement en fonction du résultat
- Connaître les médicaments prescrits pour traiter/gérer les effets indésirables

Intervenants



Médecin, IDE, IPA, pharmacien, patient partenaire

Public



Tout patient atteint d'un cancer et son entourage

Méthodes



- Cas concrets
- [JEPETO \(Bayer®\)](#)
- Exemples de résultats biologiques fictifs

Évaluation



Cibles d'évaluation :

- Nomme les comportements adaptés en lien avec les effets indésirables potentiels
- Associe un risque d'effet secondaire à la bonne surveillance
- Nombre de surveillances faites et à quel(s) moment(s)
- Cite les outils, personnes ou structures de ressources (ex : protocoles, appli, télémédecine...)

Matériel



- [Outil JEPETO \(Bayer®\)](#)
- post it
- paperboard

d Vie quotidienne

Les ateliers et séances de la thématique « Vie quotidienne » visent à accompagner les patients dans la gestion des répercussions de la maladie et des traitements sur leur quotidien. Ils abordent des thématiques variées telles que les impacts personnels, sociaux, familiaux et professionnels, afin d'offrir aux patients des stratégies adaptées à leurs besoins.

Chaque atelier ou séance vise à renforcer leur autonomie, impliquer leur entourage dans la gestion de la maladie et les aider à se projeter dans des projets de vie sociale, culturelle et professionnelle. Il est important de noter que ces ateliers et séances ne remplacent pas un entretien avec une assistante sociale, qui est nécessaire pour réaliser un diagnostic social approfondi.

Atelier 1 : Les conséquences de la maladie

 1h - 1h30



Socle

Compétences



- Gérer l'impact de ma maladie sur mon quotidien

Méthodes



- Photolangage ®
- Bâton de la parole
- Mur de mots
- « casita de la résilience »

Objectifs



- Prendre conscience des conséquences de l'annonce de la maladie, des traitements et du pronostic sur ma vie familiale, sociale...
- Identifier des leviers pour faire face aux conséquences évoquées

Évaluation



Cible d'évaluation :

- Exprime et identifie les conséquences et leviers sur son quotidien

Intervenants



Psychologue, IDE d'annonce, IPA, patient partenaire

Matériel



- Salle confortable et conviviale, matériel de photolangage, objet de la parole, paperboard

Public



Tout patient atteint d'un cancer et son entourage

42



La séance « Moi et ma prise en charge sociale » ne remplace pas un entretien avec l'assistante sociale en vue de faire un diagnostic social.

Atelier 2 : Impacts sociaux - 2 séances

Séance 1 : Moi et ma prise en charge sociale

Optionnel



1h - 1h30

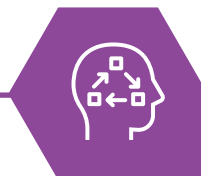


Compétences



- Renforcer la capacité d'autonomie des patients sur les démarches sociales à entreprendre

Méthodes



- Brainstorming
- Photolangage®
- Étude de cas

Objectifs



- Identifier les démarches en cours (aides sociales, contrats, emprunts...)
- Prioriser les démarches à entreprendre
- S'assurer du suivi des démarches
- Identifier la capacité à gérer en autonomie ou à déléguer (famille, travailleur social...)

Évaluation



Cibles d'évaluation :

- Identifier les démarches à faire et le service compétent ou personne référente
- Identifier la personne ad hoc

Intervenants



Assistant social (à privilégier), patients partenaires ou association d'usagers

Matériel



- Post-it, paperboard, tableau blanc, feutres adaptés
- [Photo expression thématique vie sociale](#)

Public



Tout patient atteint d'un cancer et son entourage



Séance 2 : Accompagnements, droits et démarches tout au long de la maladie

À scinder en deux séances, l'une au début, l'autre en cours de traitement

Optionnel



1h - 1h30



Compétences



- Impliquer mon entourage dans la prise en charge de l'impact social de ma maladie
- Organiser la prise en charge

Public



Tout patient atteint d'un cancer et son entourage

Objectifs



- Connaître et identifier les possibilités d'aide et de soins d'accompagnement, de la protection sociale, de leurs droits et risques de ruptures de droits, des précautions à prendre par rapport à leur situation professionnelle
- S'interroger sur tous les contrats et emprunts en cours et examiner le contenu de ceux-ci.
- Échelonner dans le temps les conséquences financières de la maladie

Méthodes



- Étude de cas

Évaluation



Cible d'évaluation :

- Identifie et initie les démarches adéquates

Intervenants



Assistant social, patient partenaire

Matériel



- Documents du patient



Atelier 3 : L'entourage - 3 séances

Séance 1 : Moi et mes proches

Optionnel

 2h



Compétences

- Impliquer son entourage dans la gestion de sa maladie
- Favoriser une communication adaptée



Méthodes

- Photolangage®
- Récits de vie



Objectifs

- Expliquer ma maladie, mes ressentis à mon entourage
- Mettre en place des stratégies de communication à destination de l'entourage
- Prendre conscience des répercussions de ma maladie sur mon entourage



Évaluation

- Cible d'évaluation :
- S'exprime librement, sans jugement



Intervenants

Assistant social, patient partenaire



Public

Tout patient atteint d'un cancer et son entourage



Matériel

- Illustrations, paperboard





La séance « Vie intime, relationnelle et sexuelle » présente beaucoup d'objectifs. Il est possible de la découper et de la réaliser en plusieurs fois.

Séance 2 : Vie intime, relationnelle et sexuelle

Optionnel



1h30 - 2h



Compétences



- Comprendre les impacts de la maladie et des traitements sur la vie intime, relationnelle et sexuelle
- Reconnaître et exprimer ses besoins et émotions
- Renforcer l'image corporelle et l'estime de soi
- Maintenir ou reconstruire la relation de couple
- Identifier les ressources et les relais d'accompagnement

Intervenants



Un intervenant formé à l'oncosexologie, patient partenaire

Public



Tout patient atteint d'un cancer, partenaire

Objectifs



- Identifier les effets secondaires des traitements anticancéreux sur le désir, la fonction sexuelle, et l'image corporelle
- Prendre conscience que ces effets sont fréquents, souvent transitoires et peuvent être accompagnés
- Favoriser un espace de parole sécurisant pour verbaliser les difficultés affectives ou sexuelles
- Apprendre à exprimer ses besoins et ses limites à son/sa partenaire
- Identifier les changements corporels vécus et leurs impacts psychologiques
- Travailler sur l'acceptation de soi, la redécouverte du corps
- Encourager la reprise de confiance en soi, en son corps et dans la relation à l'autre
- Discuter des changements dans la dynamique de couple post-maladie
- Encourager le dialogue au sein du couple sur les attentes, les peurs, les envies
- S'informer sur les professionnels pouvant accompagner ces problématiques (sexologues, psychologues, conseillers conjugaux, etc.)

Méthodes



- Interactivité du groupe par échanges des connaissances et propositions d'idées

Évaluation



Cibles d'évaluation :

- Inclue à l'évaluation globale de fin de programme

Matériel



- Dessins
- Planches anatomiques
- Vidéoprojecteur
- Paperboard



Séance 3 : La vie au quotidien avec la maladie de mon proche

Optionnel



Compétences



- Prendre en compte les répercussions de la maladie de mon proche
- Comprendre la maladie et la prise en charge de mon proche

Méthodes



- Frise chronologique du parcours
- Photolangage®
- cartes « Symptômes » et « Traitement »

Objectifs



- Exprimer ses émotions, ses représentations, ses croyances et ses difficultés par rapport à la maladie
- Comprendre la maladie de son proche (Connaître les mécanismes tumoraux/ Connaître les objectifs des traitements / Connaître les complications de la maladie)
- Identifier le parcours de mon proche aidé
- Identifier les acteurs ressources

Évaluation



Cibles d'évaluation :

- Dit tout ce qu'il avait dire et pose toutes les questions qu'il souhaite
- A les informations nécessaires pour comprendre la maladie de son proche
- Identifie les étapes du parcours
- Sait vers qui se tourner en fonction des difficultés rencontrées

Intervenants



Médecin, IDE, assistante sociale, psychologue, patient partenaire

Matériel



- Planches anatomiques
- Dessins explicatifs

Public



Destiné uniquement à l'entourage du patient



Atelier 4 : Moi et ma vie sociale et culturelle

Optionnel

 2h

 ou 

Compétences



- Se projeter et mettre en place les stratégies nécessaires à mon projet de vie

Méthodes



- Photolangage®
- Méta-plan® ou jeu de la ligne
- Mur de mots

Objectifs



- Poursuivre sa vie culturelle, sociale, familiale, etc.
- Identifier les stratégies nécessaires à son projet de vie
- Réinvestir un projet de vie

Évaluation



Cibles d'évaluation :

- Identifie un projet réalisable
- Met en œuvre les actions nécessaires à sa réalisation (mesurer à distance)

Intervenants



Psychologue, IDE, IPA, patient partenaire

Matériel



- Illustrations, paperboard

Public



Tout patient atteint d'un cancer et son entourage



Atelier 5 : Moi et ma vie socio-professionnelle

Optionnel



Compétences



- Prendre en compte mon état de santé physique, émotionnel et/ou psychologique pour reprendre une activité professionnelle.

Méthodes



- Balance décisionnelle
- Études de cas
- Photolangage ®

Objectifs



- Réfléchir à son projet professionnel
- Préparer et anticiper son retour à une activité professionnelle
- Lever les craintes en lien avec la reprise d'une activité professionnelle
- Évaluer sa confiance en soi
- Identifier les structures ressources et les dispositifs facilitant la reprise professionnelle/reconversion

Évaluation



Cibles d'évaluation :

- Identifie les freins et les leviers possibles à la reprise d'une activité professionnelle
- Identifie des ressources nécessaires
- Amorce des démarches
- Identifier les structures ressources et dispositifs facilitant la reprise professionnelle ou la reconversion

Intervenants



Psychologue, psychomotricien, IDE, IPA, assistant social, patient partenaire

Matériel



- Illustrations
- Paperboard

Public



Tout patient atteint d'un cancer et son entourage

e Mon hygiène de vie

Les ateliers et séances de la thématique « Mon hygiène de vie » s'inscrivent dans une démarche globale de soutien aux patients pour intégrer des habitudes de vie favorables à leur bien-être et à leur traitement. Ils abordent des thématiques essentielles telles que l'alimentation, la prévention de la dénutrition, la gestion de la nutrition artificielle, et l'activité physique adaptée (APA).

Ils offrent des outils concrets pour aider les patients à comprendre et améliorer leurs choix alimentaires, à composer des menus équilibrés, et à gérer des situations nutritionnelles complexes comme la dénutrition ou la mise en place d'une nutrition artificielle. Par ailleurs, l'activité physique adaptée est envisagée comme un levier pour améliorer la qualité de vie, en respectant les capacités et les contraintes de chaque patient.

Atelier 1 : Alimentation - 2 séances

Séance 1 : La représentation des aliments, de l'alimentation

Socle

 1h



Compétences

- Développer une réflexion critique concernant l'alimentation



Méthodes

- Photolangage®
- Tour de table avec bâton de la parole
- Brainstorming
- Quizz



Objectifs

- Identifier et exprimer ses représentations sur l'alimentation dans un contexte de cancer
- Verbaliser mes représentations et mes croyances (aliments et alimentation), celles de mon entourage
- Identifier l'écart entre mes représentations, mes croyances et la réalité (connaissances scientifiques)
- Questionner mes idées reçues



Évaluation

Cibles d'évaluation :

- Exprime ses représentations sans se sentir jugé
- Cite une découverte et évalue l'impact potentiel sur son comportement



Intervenants

Diététicienne, IDE, IPA, patient partenaire



Matériel

- Paperboard, marqueurs de couleur.
- Illustrations en lien avec l'alimentation et la manière de se nourrir (jeûne, fractionné, régimes spécifiques, fast food...)



Public

Tout patient atteint d'un cancer et son entourage





Séance 2 : Les groupes d'aliments, menus équilibrés

Socle



2h



Compétences



- Disposer et mobiliser les connaissances nécessaires pour composer une alimentation équilibrée

Méthodes



- Aliments factices
- Cours de cuisine
- Carte de menus de restaurant

Objectifs



- Connaître les groupes alimentaires
- Comprendre l'intérêt d'inclure les différents groupes alimentaires dans mon alimentation
- Identifier ses apports énergétiques et les réajustements à faire
- Établir un menu équilibré qui me correspond

Évaluation



- Cible d'évaluation :
- QCM sur les groupes d'aliments et menus équilibrés

Intervenants



Diététicien, Nutritionniste, patient partenaire

Matériel



- Paperboard, marqueurs de couleur.

Public



Tout patient atteint d'un cancer et son entourage



Atelier 2 : Dénutrition et comment la prendre en charge - 2 séances

Séance 1 : Détecter les signes, les causes de dénutrition et identifier les conséquences



2h



Socle

Compétences



- Faire face à un effet indésirable et à ses impacts de la maladie et/ou des traitements sur l'état nutritionnel

Objectifs



- Reconnaître les signes de dénutrition
- Identifier les causes de dénutrition
- Connaître les conséquences d'une dénutrition
- Prendre conscience des conséquences de la dénutrition sur ma santé
- Faire le lien entre la dénutrition et les répercussions sur le projet thérapeutique (report des cures, modification des doses, arrêt de traitement.....)

Intervenants



Diététicien, IDE, IPA, médecin, pharmacien, patient partenaire

Public



Tout patient atteint d'un cancer et son entourage

Méthodes



- Réflexion collective des participants autour des posters proposés par la SFNCM via le lien [Affiches contre la dénutrition | SFNCM](#)
- Brainstorming
- Frise chronologique des étapes de la dénutrition
- Métaplan ®
- Étude de cas
- Photolangage ®

Évaluation



Cibles d'évaluation :

- Cite les signes de dénutrition
- Nomme des causes de dénutrition
- Identifie une conséquence

Matériel



- Paperboard, marqueurs de couleur



Séance 2 : Prendre en charge la dénutrition

Optionnel



1h



Compétences



- Faire face à un effet indésirable
- Mettre en place une alimentation adaptée à la dénutrition

Méthodes



- Cours de cuisine
- Lien vidéo de cours de cuisine.
- Trucs et astuces des participants.
- Goûter des Compléments Nutritionnels Oraux

Objectifs



- Réaliser des menus adaptés
- Présenter les compléments nutritionnels oraux (CNO)

Évaluation



Cibles d'évaluation :

- S'exprime et pose toutes les questions qu'il voulait
- Sait comment réaliser un menu adapté
- Connaît les CNO

Intervenants



Diététicien, nutritionniste, médecin, pharmacien, patient partenaire

Matériel



- Salle à disposition (cuisine pédagogique si disponible), matériel informatique, paperboard, CNO, matériel de cuisine

Public



Tout patient atteint d'un cancer à risque de dénutrition ou dénutris et son entourage



Atelier 3 : Nutrition artificielle - 3 séances

Séance 1 : Le support nutritionnel entérale ou parentérale



1h



Optionnel

Compétences



- Être acteur de sa prise en charge nutritionnelle entérale ou parentérale et maîtriser sa gestion au quotidien

Méthodes



- [Guide : « comprendre la nutrition entérale »](#)
- Trucs et astuces des participants
- Images plastifiées pouvant évoquer des représentations de la nutrition

Objectifs



- Connaître le support nutritionnel entérale et parentéral
- Verbaliser ses craintes

Évaluation



Cibles d'évaluation :

- Exprime ses craintes
- Pose toutes les questions qu'il voulait
- Comprend la composition du support nutritionnel entérale ou parentérale

Intervenants



Médecin, pharmacien, diététicien, nutritionniste, IDE, stomathérapeute, patient partenaire

Matériel



- Salle à disposition, matériel informatique, paperboard, poches de nutrition entérale et/ou parentérale, post-it

Public



Tout patient atteint d'un cancer en nutrition entérale (jéjunostomie, gastrostomie, sonde nasogastrique) ou parentérale et son entourage



Séance 2 : Conduites sécuritaires

Optionnel



1h



Compétences



- Être acteur de sa prise en charge nutritionnelle entérale ou parentérale et maîtriser sa gestion au quotidien

Méthodes



- Plaquettes fournies par les prestataires

Objectifs



- Identifier les signes d'alerte
- Connaître les conduites à tenir en cas de situations particulières (complications, signes d'alerte ou incidents)
- Déterminer la personne à contacter en cas de problèmes

Évaluation



Cibles d'évaluation :

- Connaît les signes d'alerte
- Sait réagir en cas de situations particulières
- Sait qui contacter en cas de problèmes

Intervenants



Médecin, pharmacien, diététicien, IDE, IPA, stomathérapeute, patient partenaire

Matériel



- Salle à disposition, matériel informatique, paperboard

Public



Tout patient atteint d'un cancer en nutrition entérale (jéjunostomie, gastrostomie, sonde nasogastrique) ou en nutrition parentérale et son entourage



Séance 3 : Gestion des appareillages d'alimentation entérale

Optionnel



1h



Compétences



- Être acteur de sa prise en charge nutritionnelle entérale ou parentérale et maîtriser sa gestion au quotidien

Objectifs



- Connaître les objectifs de la mise en place de l'appareillage d'alimentation entérale
- Savoir identifier les éléments de surveillance du matériel
- Prévenir et identifier les problèmes cutanés

Intervenants



Séance animée par un stomathérapeute, patient partenaire

Public



Tout patient atteint d'un cancer en nutrition entérale (jéjunostomie, gastrostomie) et son entourage

Méthodes



- Tour de table sur la compréhension des participants
Partage des expériences particulières
- Verbalisation des craintes sur paperboard
- Présentation du matériel avec un kit de démonstration

Évaluation



Cibles d'évaluation :

- A pu dire tout ce qu'il avait à dire et poser toutes les questions qu'il voulait.
- Comprend l'utilité de l'alimentation entérale.
- Sait identifier les éléments de surveillance du matériel.
- Sait identifier les problèmes cutanés.

Matériel



- Salle à disposition, paperboard
- Matériel informatique, kit de démonstration



Atelier 4 : Activité Physique Adaptée - 3 séances

Séance 1 : Qu'est-ce que l'activité physique ?



0h45

1h30

Socle

Compétences



- Prendre conscience de l'intérêt d'une activité physique régulière

Méthodes



- Création de carte conceptuelle « qu'est-ce que l'activité physique ? »
- Brainstorming
- Chevalet imagier
- [Outil PLANETE du CRES PACA](#)

Objectifs



- Comprendre ce qu'est une activité physique
- Identifier les bénéfices d'une activité physique adaptée

Évaluation



Cibles d'évaluation :

- Différencie l'activité physique du sport.
- Identifie les bénéfices spécifiques d'une activité physique adaptée (APA) pour sa santé

Intervenants



Médecin, IDE, IPA, masseur-kinésithérapeute, enseignant APA (Éducateur Médico Sportif), patient partenaire

Matériel



- Tableau, Post-it

Public



Tout patient atteint d'un cancer et son entourage



Séance 2 : Qu'est-ce que l'activité physique ?

Socle



1h



Compétences



- Tenir compte de mon état pour pouvoir adapter au quotidien mon activité physique

Méthodes



- Tests d'équilibre de souplesse
- Echelle de Borg
- [Outil PLANETE du CRES PACA](#)
- 6 minutes de marche

Objectifs



- Évaluer ses propres habitudes de vie
- Identifier ses propres obstacles
- Trouver comment y remédier

Évaluation



Cibles d'évaluation :

- Évalue ses propres habitudes de vie et son niveau d'activité physique à l'aide d'une grille d'évaluation
- Identifie les obstacles personnels à la mise en place de l'APA
- Propose des solutions pour surmonter les obstacles identifiés.
- Utilise les outils d'évaluation (échelle de Borg, 6 minutes de marche, etc.) pour ajuster son activité physique.
- Comprend les résultats de ses tests d'équilibre et de souplesse pour adapter ses pratiques physiques.

Intervenants



Masseur kinésithérapeute, enseignant APA (EMS), patient partenaire

Matériel



- Balance impédancemètre, appareils de mesure de la force musculaire, podomètres

Public



Tout patient atteint d'un cancer et son entourage



Séance 3 : Vers un style de vie plus actif dans la vie de tous les jours

Socle



1h



Compétences



- Mettre en œuvre un mode de vie actif et régulier

Méthodes



- Mise en situation
- [Outil PLANETE du CRES PACA](#)

Objectifs



- Différencier la fatigue en lien avec le traitement et la maladie de celle de l'APA
- Mettre à profit les activités de la vie quotidienne pour diminuer son degré de sédentarité
- Mettre en place une APA régulière

Évaluation



Cibles d'évaluation :

- Est capable d'identifier la cause de sa fatigue
- Quantifie et visualise les améliorations qu'il a pu ressentir grâce à l'APA en termes de bien-être physique et psychologique
- S'auto-évalue après l'atelier à l'aide de l'échelle d'évaluation concernant l'intégration de l'APA dans son quotidien

Intervenants



Masseur kinésithérapeute, enseignant APA (EMS), patient partenaire

Matériel



- Équipements disponibles
- Outils de la vie quotidienne

Public



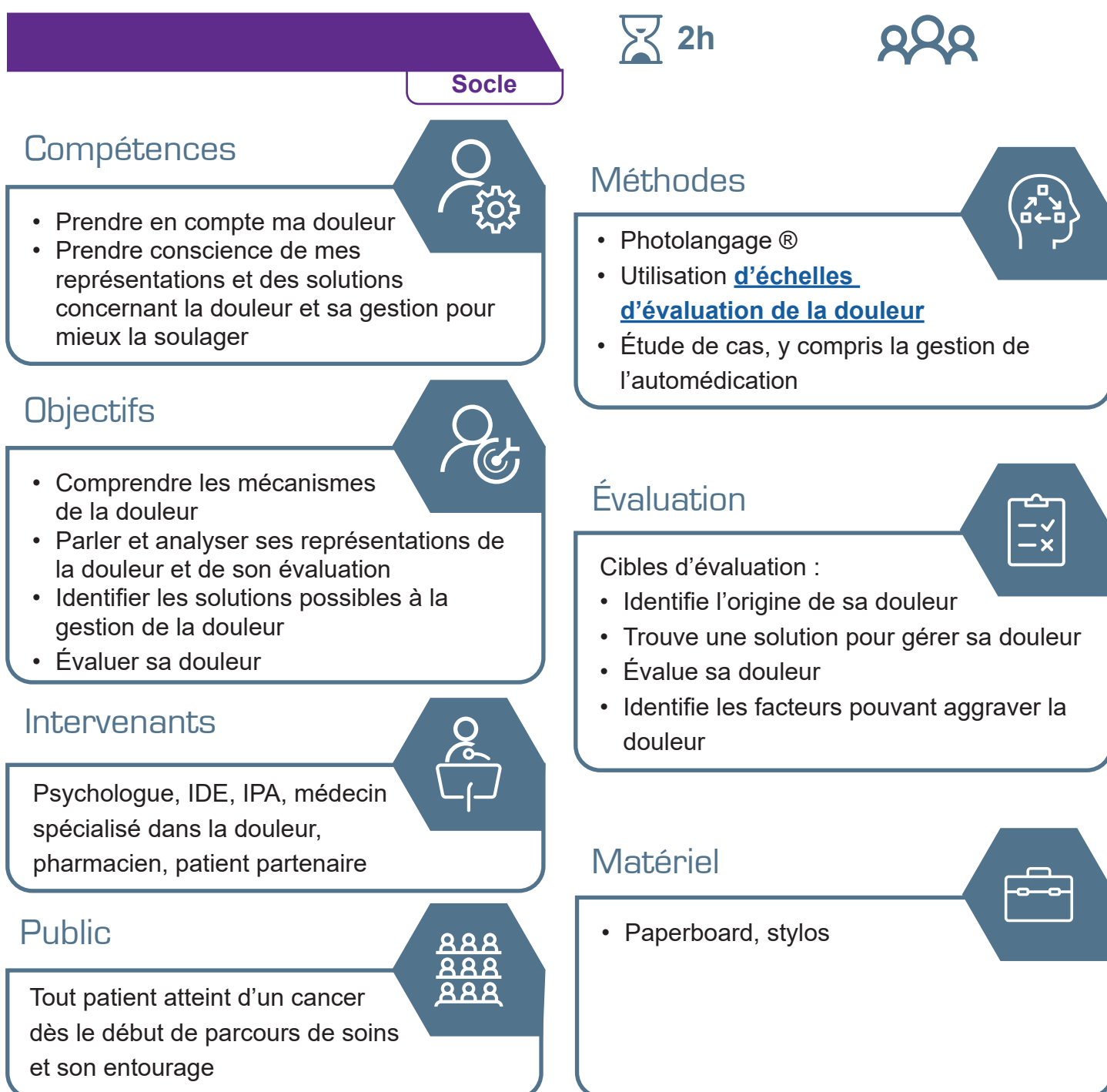
Tout patient atteint d'un cancer et son entourage

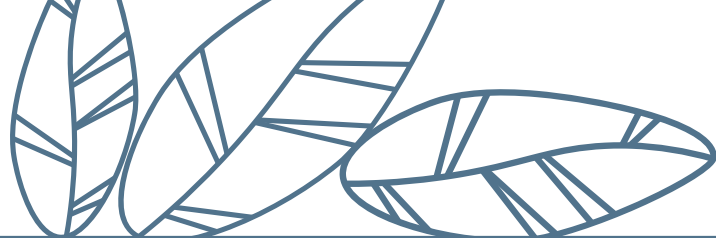
Douleurs

Les ateliers et séances de la thématique « Douleurs » traitent de la compréhension et de la gestion des douleurs physiques liées à la maladie ou les traitements. Il est important de préciser que la "souffrance" au sens psychologique ou existentiel n'est pas abordée ici et relève d'un accompagnement par des professionnels spécialisés.

Les ateliers et séances de cette section ont pour objectif d'aider les patients à mieux comprendre leurs douleurs, à identifier les solutions médicamenteuses et non médicamenteuses pour y faire face, et à évaluer efficacement leur intensité. En adoptant une approche complémentaire entre traitements et techniques adaptées, les patients pourront devenir acteurs de la gestion de leur douleur, en adoptant une approche complémentaire entre traitements et techniques adaptées pour un usage sécurisé et optimal des traitements antalgiques.

Atelier 1 : La douleur, parlons-en





Atelier 2 : Gestion de la douleur - 2 séances

Séance 1 : Traitements antalgiques

Socle



Compétences



- S'observer, s'évaluer et soulager le symptôme de la douleur
- Mettre en place le traitement adapté à ma douleur

Objectifs



- Exprimer ses sentiments, croyances, interrogations, craintes vis-à-vis :
 - De son traitement antalgique en particulier des morphiniques
 - Des effets indésirables liés à son traitement antalgique
- Comprendre ses traitements antalgiques
- Identifier les freins et les leviers de la prise du traitement antalgique
- Organiser et sécuriser la prise des médicaments dans son quotidien.
- Aborder la réglementation liée à l'utilisation des stupéfiants du point de vue du patient, ainsi que l'impact sur sa vie, avec des recommandations de sécurité pour le stockage, la manipulation et l'élimination des médicaments.
- Prévenir et surveiller les effets indésirables
 - Gérer et adapter son comportement en fonction des effets indésirables

Intervenants



Médecin, IDE, IPA, pharmacien

Public



Tout patient atteint d'un cancer et son entourage

Méthodes



- Photolangage®
- Cas concrets
- [Plan de prise](#)
- Pilulier des erreurs

Évaluation



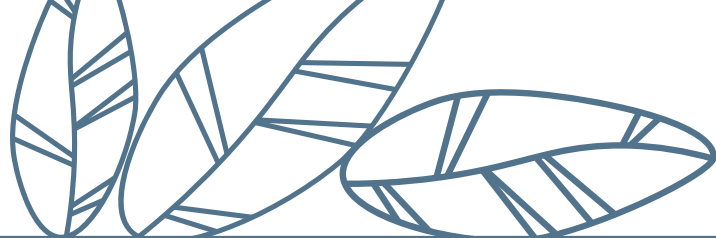
Cibles d'évaluation :

- Comprends l'intérêt de mon traitement antalgique
- Adapter mon traitement antalgique à mes besoins
- Connais les mesures préventives et surveillances liées à mon traitement antalgique

Matériel



- Photolangage® Ex : cartes symptômes
- [Plan de prise](#)
- Cartes « Mise en situation pratique »
- Pilulier



Séance 2 : Technique non-médicamenteuses

Optionnel



1h30



Compétences



- En complémentarité avec le traitement médicamenteux ou non, recourir à des techniques non médicamenteuses adaptées pour gérer ma douleur

Méthodes



- Métaplan ®
- Mises en situation pratiques
- Partage d'expériences

Objectifs



- Connaître des techniques non-médicamenteuses de gestion de la douleur
- Identifier la ou les techniques qui me conviennent
- Savoir appliquer ces techniques
- Évaluer l'impact des techniques non-médicamenteuses sur ma douleur

Évaluation



Cibles d'évaluation :

- Prend en compte l'origine de sa douleur pour appliquer la technique de gestion de douleur la plus adéquate.
- Évalue l'impact des techniques sur sa douleur à l'aide d'échelle d'auto-évaluation de la douleur.
- Partage ses ressentis et adapte les techniques en fonction des retours collectifs.

Intervenants



Médecin, Pharmacien, Psychologue, IDE, IPA, patient partenaire formé aux techniques

Matériel



- Paperboard, Post-it

Public



Tout patient atteint d'un cancer et son entourage



Se connaître pour aller plus facilement vers l'autre

Les ateliers et séances de la thématique « Se connaître pour aller plus facilement vers l'autre » visent à favoriser la connaissance de soi pour mieux aller vers l'autre. À travers des pratiques telles que l'hypnose, le Qi Gong, la sophrologie ou l'art-thérapie, ces ateliers et séances permettent aux participants de mobiliser leurs ressources intérieures, de gérer leur stress et leurs émotions, et de développer une communication plus fluide. L'objectif est de renforcer leur bien-être personnel, facilitant ainsi les interactions et les liens avec les autres.

Atelier 1 : voyage au centre de moi-même - 3 séances

Séance 1 : Expérimenter l'hypnose thérapeutique et l'autohypnose

Optionnel



1h30



Compétences



- Initier une prise en charge complémentaire à l'aide de méthodes non médicamenteuses
- Prévenir des complications liées au stress et à l'anxiété
- Mobiliser ses ressources intérieures

Objectifs



- Apprendre à se relaxer, se libérer, lâcher grâce à des méthodes et techniques transposables dans ma vie quotidienne

Intervenants



IDE hypnothérapeute, psychologue, professionnel formé à l'hypnothérapie (formation validée RNCP)

Public



Tout patient atteint d'un cancer et son entourage

Méthodes



- Parole
- Outils de l'hypnose thérapeutique

Évaluation



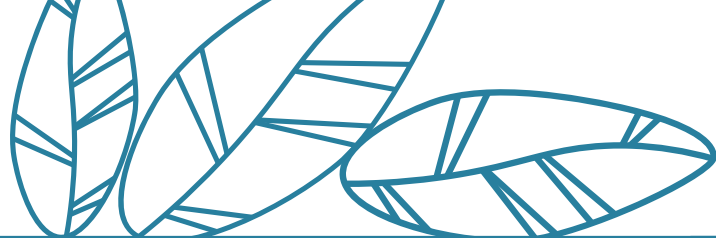
Cibles d'évaluation :

- Évalue son humeur du jour (avant/après) et son bien-être en fin de séance
- Exprime sa satisfaction concernant la séance
- Identifie émotions générées pendant la séance
- S'auto-évalue sur sa capacité à reproduire cette technique dans sa vie quotidienne

Matériel



- Tapis / Chaises confortables



Séance 2 : Découverte et pratique du Qi gong (ou autres techniques validées)

30 minutes d'échange et 1h d'apprentissage des pratiques

Optionnel



1h

ou



1h30

Compétences



- Initier une prise en charge complémentaire à l'aide de méthodes non médicamenteuses
- Prévenir des complications liées au stress et à l'anxiété
- Mobiliser ses ressources intérieures

Méthodes



- Qi Gong

Objectifs



- Prendre conscience des possibilités de mon corps
- Remettre mon corps en mouvement

Évaluation



Cible d'évaluation :

- A pris conscience des possibilités de mon corps

Intervenants



Professionnel/patient partenaire formé en thérapie corporelle douce (Qi Gong....)

Public

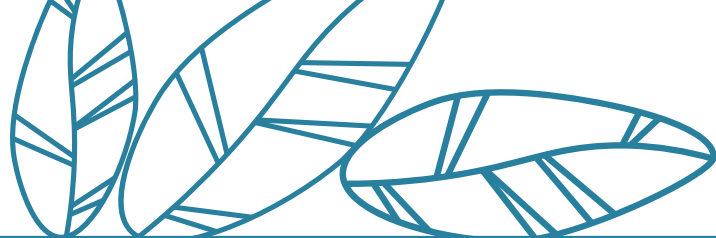


Tout patient atteint d'un cancer et son entourage

Matériel



- Chaises et tapis



Séance 3 : Sophrologie

30 minutes d'échange et 1h d'apprentissage des pratiques

Optionnel



1h

ou



1h30

Compétences



- Initier une prise en charge complémentaire à l'aide de méthodes non médicamenteuses
- Prévenir des complications liées au stress et à l'anxiété
- Mobiliser ses ressources intérieures

Méthodes



- Sophrologie
- Relaxation dynamique

Objectifs



- Canaliser ses émotions
- Gérer son stress
- Atténuer sa tristesse

Évaluation



Cibles d'évaluation :

- Evaluer son humeur avant et après la séance, ainsi que son bien-être en fin de séance.
- Evaluer sa satisfaction par rapport à la séance.
- Identifier les émotions qu'il a générées et comment elles ont été gérées.

Intervenants



Professionnel/ Patient partenaire formé à la sophrologie (formation validée RNCP)

Matériel

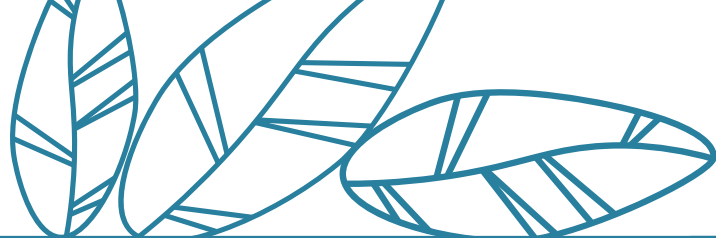


- Lieu confortable et cosy
- Chaises ou fauteuils

Public



Tout patient atteint d'un cancer et son entourage



Atelier 2 : Art et mal à dire - 2 séances

Séance 1 : L'art-thérapie

Optionnel



1h30



Compétences



- Permettre aux patients d'exprimer leurs émotions et ressentis à travers une approche artistique
- Développer des modes de communication alternatifs au langage verbal
- Encourager la créativité et le lâcher-prise

Objectifs



- Favoriser l'expression, la communication et la relation par une pratique artistique

Intervenants



Art thérapeute ou musicothérapeute

Public



Tout patient atteint d'un cancer et son entourage

Méthodes



- L'art-thérapie, le langage non verbal, la parole et l'écoute
Accompagnement individuel lors de la pratique artistique
- Arts plastiques : dessin, peinture, collage pour mettre en forme les émotions.
- Musique et musicothérapie : écoute musicale, improvisation instrumentale ou vocale pour exprimer et libérer les tensions.
- Danse et mouvement : exploration corporelle et expression libre pour relâcher les blocages physiques et émotionnels.
- Écriture et poésie : mise en mots des ressentis, écriture spontanée ou guidée.
- Théâtre et mise en scène : jeux d'expression pour extérioriser des émotions ou des situations vécues.

Évaluation



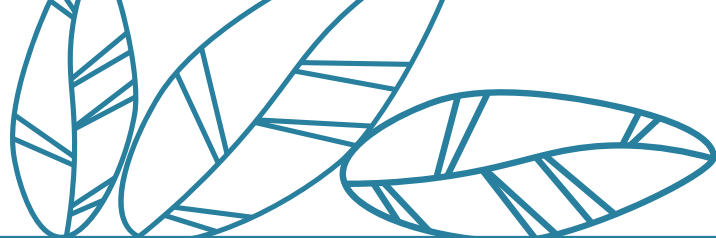
Cibles d'évaluation :

- A su expérimenter un mode d'expression autre que la parole
- A exprimé un ressenti ou une émotion à travers la création artistique

Matériel



- En fonction de la pratique artistique



Séance 2 : Je m'exprime, je me fais plaisir !

Optionnel



1h30



Compétences



- Développer ma capacité d'expression et travailler le lâcher-prise

Méthodes



- Exercice de théâtre d'improvisation
- Rire, chant, mimes

Objectifs



- Libérer la parole, favoriser la communication
- S'exprimer au travers du théâtre d'improvisation
- Gagner en assurance et en confiance en soi
- Explorer et exprimer ses émotions dans un cadre ludique

Évaluation



Cibles d'évaluation :

- S'est exprimé spontanément à travers les exercices.
- A exploré différentes formes d'expression (mimes, chant, jeu).
- A montré des signes de détente et de spontanéité au fil de la séance

Intervenants



Soignant, psychologue, professionnel du théâtre, patient partenaire

Matériel



- Salle, chaises

Public



Tout patient atteint d'un cancer et son entourage



Fatigue et troubles du sommeil

Les ateliers et séances de la thématique « Fatigue et troubles du sommeil » aident les patients à mieux gérer ces symptômes, en leur fournissant des stratégies pour reconnaître et traiter la fatigue et les insomnies.

Atelier 1 : La fatigue



Compétences



- Gérer ma fatigue au quotidien
- Faire face à la fatigue occasionnée par ma maladie

Méthodes



- Brainstorming MétaPlan®
- Mise en situation : cohérence cardiaque, autres

Objectifs



- Reconnaître la fatigue
- Identifier les causes de la fatigue (physique et/ou cognitive)
- Savoir choisir des stratégies de gestion de la fatigue

Évaluation



Cibles d'évaluation :

- A pu s'exprimer lors de l'atelier
- Reconnaît la fatigue et ses mécanismes
- Identifie les origines de sa fatigue
- Sait comment gérer sa fatigue

Intervenants



Professionnels de santé intervenant en cancérologie : médecin, IDE, psychologue, pharmacien etc., patient partenaire

Matériel



- Paperboard Post-it Stylos
- Jeux de cartes images : Causes/Résolutions

Public



Tout patient atteint d'un cancer et son entourage



Atelier 2 : Troubles du sommeil - 2 séances

Séance 1 : La connaissance du sommeil

Optionnel



Compétences



- Gérer mon sommeil au quotidien
- Développer une attitude adaptée vis-à-vis des troubles du sommeil type insomnie

Objectifs



- Reconnaître un trouble du sommeil type insomnie
- Présenter le calendrier du sommeil et son utilité

Intervenants



Médecin, IDE, technicienne du sommeil – Si possible intervenant avec des compétences en somnologie, patient partenaire

Public



Tout patient atteint d'un cancer et son « voisin(e) de lit »

Méthodes



- Présentation des bases de la physiologie du sommeil et des mécanismes de l'insomnie
- Explication et démonstration sur l'utilisation du calendrier du sommeil
- Discussion de groupe sur les comportements liés au sommeil et les habitudes à adapter
- Test d'Epworth

Évaluation



Cibles d'évaluation :

- Est capable de reconnaître un trouble du sommeil de type insomnie et d'en identifier les symptômes.
- Comprend l'utilité du calendrier du sommeil et sait comment l'utiliser.
- Rempli un calendrier du sommeil de manière autonome.
- A acquis de nouvelles connaissances sur le sommeil, évaluées avant et après la séance à travers un pré-test et un post-test

Matériel



- Paperboard, ordinateur, projecteur
- Calendrier du sommeil



Séance 2 : Insomnie (minimum 15 jours après la première)

Optionnel



1h30



Compétences



- Gérer mon sommeil au quotidien
- Développer une attitude adaptée vis-à-vis des troubles du sommeil type insomnie

Objectifs



- Identifier les pistes d'amélioration de mon hygiène du sommeil
- Planifier la mise en œuvre

Intervenants



Médecin, IDE, technicien du sommeil – Si possible intervenant avec des compétences en somnologie, patient partenaire

Public



Tout patient atteint d'un cancer et son « voisin(e) de lit »

Méthodes



- Relaxation
- Cohérence cardiaque
- Photolangage®

Évaluation



Cibles d'évaluation :

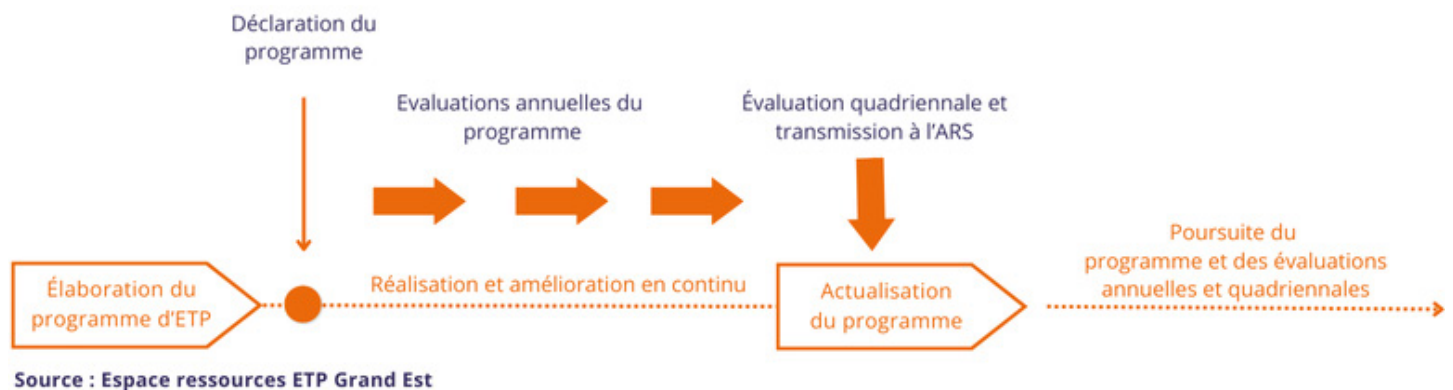
- Évalue l'amélioration de la qualité de son sommeil (durée, facilité d'endormissement, qualité de la nuit)
- Applique les méthodes enseignées et fournit un retour sur leur efficacité via un questionnaire ou une discussion en groupe.

Matériel



- Paperboard, ordinateur, projecteur
- [Calendrier du sommeil](#)

Processus d'évaluation des programmes d'ETP déclarés



Chaque programme doit être évalué dans le cadre :

- D'auto-évaluations **annuelles**¹⁴ : les équipes auto-évaluent annuellement les programmes d'ETP déclarés auprès de l'ARS. Les résultats de cette auto-évaluation servent à enrichir l'évaluation quadriennale. L'auto-évaluation annuelle est une démarche d'évaluation pédagogique qui engage les équipes et coordonnateurs à évaluer eux-mêmes et pour eux-mêmes leur programme d'ETP et à prendre des décisions pour en améliorer la qualité et l'ajuster tout au long de sa mise en œuvre. Elle repose sur une analyse qualitative et quantitative des points forts et des points faibles du programme d'ETP. L'auto-évaluation permet aux équipes de comparer leurs pratiques, leur organisation et leur coordination. Le principe fondamental de l'auto-évaluation annuelle est de s'appuyer sur une démarche d'amélioration continue de la qualité afin d'aider les équipes à analyser la mise en œuvre de leur programme et les pratiques.
- D'auto-évaluations **quadriennales**¹⁵ : sous la responsabilité du coordonnateur, elles sont effectuées en équipe. Il s'agit d'une démarche d'évaluation quantitative, qualitative et des pratiques professionnelles permettant l'évolution du programme. Elle permet de faire le bilan des 4 années de mise en œuvre du programme. Elle permet aux équipes et aux coordonnateurs de prendre des décisions sur les changements et les conditions nécessaires à la poursuite du programme d'ETP. Elle a pour caractéristiques d'être orientée à la fois sur les résultats attendus de l'ETP ou effets et sur les évolutions du programme dans son contexte de mise en œuvre, et d'être réalisée par l'équipe et le coordonnateur, éventuellement avec une aide extérieure. L'évaluation quadriennale est communiquée aux bénéficiaires et aux professionnels du parcours. Elle doit être transmise à l'ARS. Toute modification portant sur les changements de financement, de coordonnateur, et d'objectifs fera l'objet d'une déclaration auprès de l'ARS.

ETP et cancérologie

Ressources : outils (*liste non exhaustive*)

Sites de référence et plateformes de ressources

- Institut National Du Cancer (INCa)
<https://www.cancer.fr>
Professionnels de santé : <https://www.cancer.fr/professionnels-de-sante>
Patients : <https://www.cancer.fr/personnes-malades>
- Ligue contre le cancer – Informations et prévention.
<https://www.ligue-cancer.net>
- La ligue contre le cancer - Qu'est-ce que le cancer ?
<https://www.ligue-cancer.net/questce-que-le-cancer>
- Cancers, solidarité et vie – Accompagnement global du patient.
<https://www.cancersolidaritevie.fr>
- SFNCM – Société Francophone Nutrition Clinique et Métabolisme.
<https://www.sfncm.org/page/2646225-outils-realises-par-la-sfncm>
- La vie autour – Guide interactif des soins oncologiques de support (Pfizer).
<https://lavieautour.fr>

Programmes d'ETP en cancérologie

- FACE – Formation Action Cancer Éducation - à la fois un **programme d'ETP** et un **programme de formation** destiné à accompagner les professionnels de santé dans la prise en charge des patients traités par des anticancéreux par voie orale (chimiothérapies, thérapies ciblées, hormonothérapie).
<https://www.onco-grandest.fr/professionnels/education-therapeutique-du-patient/>
- Mallette OncoEduc+ : kit prêt à l'emploi composé de **5 ateliers** pour animer des séances éducatives auprès des personnes atteintes de cancer et leurs proches.
<https://prevaloir.fr/actualites/mallette-onco-educ-un-plus-pour-la-qualite-de-vie/>

Jeux et supports ludiques

- Pact Onco – Parcours de soins virtuel (Laboratoire Pfizer).
<https://www.pactonco.fr>
- EKIPOD - Destination santé – Jeu de société pour apprendre la santé
https://interactionsmdl.fr/_docs/Fichier/2022/6-220601105044.pdf
- JEPETO – Jeu éducatif sur les effets indésirables des thérapies ciblées orales (Bayer®).
https://www.bib-bop.org/base_bop/bop_detail.php?ref=7896
- Déclic A.C.O. – Jeu pour patients sous anti-cancéreux oraux (Bayer®).
https://www.bib-bop.org/base_bop/bop_detail.php?ref=8171
- Mallette KOMPAS en ETP – Planeth Patient.
<https://www.planethpatient.fr/nos-outils/>
- Mallette COMETE – Développement des compétences psychosociales en ETP.
<https://www.cres-paca.org/publications-du-cres/outils-pedagogiques-etudes-webinaires/comete--pour-developper-les-competences-psychosociales-en-education-du-patient#:~:text=Pour%20aider%20les%20%C3%A9quipes%20soignantes%20%C3%A0%20d%C3%A9velopper%20les,mallette%20COMETE%20%28COMp%C3%A9tences%20psychosociales%20en%20Education%20du%20paTiEnt%29.>



Outils pratiques et d'évaluation

- **Échelles de la douleur** – Liste HAS (2022).
https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2022-01/liste_echelles_acceptees_2022.pdf
- **Échelles douleur** – SFETD (Société Française d'Étude et de Traitement de la Douleur).
<https://www.sfetd-douleur.org/echelles-douleur/>
- **Test d'Epworth** – Évaluation de la somnolence.
<https://institut-sommeil-vigilance.org/wp-content/uploads/2019/02/Echelle-Epworth.pdf>
- **Calendrier du sommeil** – HAS.
https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2015-06/fm_-_agenda_sommeil-eveil_2015-06-12_09-40-51_769.pdf
- **Plan de prise médicamenteux** - Omedit
<https://www.omedit-centre.fr/medias/Comment-bien-remplir-le-plan-d-administration.pdf>
- **Agenda de vigilance et de sommeil** – Réseau morphée
http://www.reseau-morphee.fr/wp-content/uploads/2009/01/agenda_2p.pdf
- **Institut National Du Cancer (INCa)** - Les outils d'évaluation et de coordination
<https://www.cancer.fr/professionnels-de-sante/parcours-de-soins-des-patients/outils-d-evaluation-et-de-coordination>

Ressources visuelles et vidéos

- **Film d'animation** : « Tout savoir sur le développement d'un cancer ».
<https://youtu.be/1HIZF1XhnsU>
- **Santé BD** – Ressources de la spécialité cancer
<https://santebd.org/les-fiches-santebd/cancer>
- **Affiches contre la dénutrition** – SFNCM.
<https://www.sfncm.org/page/2647646-affiches-contre-la-denutrition>
- **Guide « Comprendre la nutrition entérale »** – Cancer.fr.
www.cancer.fr/Media/files/comprendre-la-nutrition-enterale
- **Photo expression /thématique vie sociale** – Espace Ressources ETP Grand Est
<https://www.etp-grandest.org/photo-expression-thematique-vie-sociale/>
- **Photo expression / expression de soi, les représentations et le vécu de la maladie** – IPCEM
[Promotion Santé Grand Est - Outils d'intervention - Photo-expression. Outil pédagogique en éducation thérapeutique du patient](http://www.promotion-sante-grandest.org/index.php/voir-toutes-les-nouveautes/12-outils-d-intervention/19276-stairways)
- **Photolangage Souriez vous managez** – Stairways
<https://www.promotion-sante-grandest.org/index.php/voir-toutes-les-nouveautes/12-outils-d-intervention/19276-stairways>
- **CanDI BOX** - Public en situation de handicap et de son entourage permettant d'aborder la thématique du cancer.
https://www.promotion-sante-grandest.org/index.php/content_page/item/19021-candi-box



ETP et cancérologie

Ressources : méthodes (*liste non exhaustive*)

* Certaines de ces techniques sont extraites de l'ouvrage « 27 techniques d'animation pour promouvoir la santé »
– Alain Douiller et coll., 2007.

Techniques d'expression et de communication

- **Photolangage®***
Une technique à base de photographies, utile pour faciliter l'expression, l'écoute et le positionnement sur un thème et favoriser le développement personnel et interpersonnel
- **Bâton de la parole**
Méthode servant à réguler la parole au sein d'un groupe.
- **Débat mouvant**, ou « jeu de la ligne » / « rivière du doute »*
Un jeu pour échanger sur des sujets et permettre l'évolution des points de vue.
- **Mur écrit (Métaplan®, Creaplan®)***
Une technique interactive qui permet l'expression de tous et facilite la discussion.
- **Brainstorming / Remue-méninges***
Cette technique permet de faire exprimer des représentations ou de produire des idées

Techniques de structuration de la pensée

- **Carte conceptuelle ou schéma conceptuel**
Représentation structurée d'un ensemble de concepts reliés sémantiquement. Les concepts sont liés par des lignes fléchées auxquelles sont accolés un mot ou deux décrivant leur relation : « mène à », « prévient que », « favorise », etc.
- **Frise temporelle**
La frise temporelle permet de visualiser la progression du temps et de mettre en relation des événements variés avec des dates et des périodes et d'avoir ainsi un aperçu plus global d'une période.
- **Balance décisionnelle**
La balance décisionnelle vise à évaluer l'ambivalence du patient vis-à-vis du changement. Elle permet d'évaluer les avantages et les inconvénients de ces choix.
- **Cartes de Barrows**
Méthode d'apprentissage par problèmes où des informations cliniques sont apportées progressivement par "cartes", incitant les apprenants à analyser, hypothéser et décider étape par étape, favorisant le raisonnement clinique et le travail en équipe.

Techniques de structuration de la pensée

- **Jeux de cartes pédagogiques**
Approche pédagogique où chaque carte représente un élément de contenu et les participants doivent établir des correspondances.
- **Casita de la résilience et fleur de l'estime de soi**
Outils visuels et symboliques favorisant l'expression émotionnelle.

<https://www.se-for.com/sites/default/files/e1.pdf>

ETP et cancérologie

Ressources : documents et liens (*liste non exhaustive*)

Textes de lois

- **Arrêté du 30 décembre 2020** relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de déclaration.
<https://www.normandie.ars.sante.fr/system/files/2021-01/Arr%C3%AAt%C3%A9%20du%2030%20d%C3%A9cembre%202020.pdf>
- **Décret du 31 décembre 2020** relatif aux programmes d'éducation thérapeutique du patient.
<https://www.normandie.ars.sante.fr/system/files/2021-01/D%C3%A9cret%20du%2031%20d%C3%A9cembre%202020.pdf>
- **Arrêté du 14 janvier 2015** relatif au cahier des charges des programmes d'ETP et à la composition du dossier de demande d'autorisation ou de renouvellement.
<https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000030135866>
- **Arrêté du 23 août 1991** relatif à la liste des professions médicales et des autres professions de santé.
<https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000301426>
- **Code de la santé publique**, articles L1161-1 à L1161-6 — Dispositions générales.
https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000041680064
- **Article L1110-4** du Code de la santé publique : partage d'informations en milieu médical (modifié par la loi n°2016-41 du 26 janvier 2016).
https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000031918696
- **Loi HPST du 21 juillet 2009**, articles 1161 à 1164 — Réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires.
<https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000020879475>

Documents à télécharger / Liens utiles

- **Guide introductif de l'OMS** sur l'éducation thérapeutique du patient.
<https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/376404/9789289060875-fre.pdf>
- **ARS Grand Est** – Programmes d'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP).
<https://www.etp-grandest.org/programmes-etp/>
- **Déclaration d'un programme ETP** sur démarches-simplifiées.
<https://www.demarches-simplifiees.fr/commencer/declaration-programme-etp>
- **Guide méthodologique** – Évaluation annuelle (HAS, 2014).
https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2014-06/evaluation_annuelle_mai_juin_2014.pdf



- **Guide méthodologique – Évaluation quadriennale** (HAS, 2014).
https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2014-06/evaluation_quadriennale_v2_2014-06-17_16-38-45_49.pdf
- **Guidances pédagogiques et sécurités (GPS)** pour l'ETP à distance (ETP Grand Est).
<https://www.etp-grandest.org/guidances-pedagogies-et-securites-gps-de-mise-en-oeuvre-de-letp-a-distance/>
- **Critères de qualité d'un programme ETP** (HAS).
https://www.has-sante.fr/jcms/p_1784017/fr/criteres-de-qualite-d-un-programme-d-education-therapeutique-du-patient
- **Référentiel de compétences pour dispenser un programme d'ETP.**
https://www.has-sante.fr/jcms/c_1241716/fr/competences-pour-dispensation-de-l-etp
- **Référentiel de compétences pour coordonner un programme d'ETP.**
https://www.has-sante.fr/jcms/c_1241721/fr/competences-pour-coordination-de-l-etp
- **Structuration d'un programme ETP – Guide méthodologique** (HAS).
https://www.has-sante.fr/jcms/p_1206117/fr/guide-methodologique-etp-structuration-d-un-programme
- **Référentiel organisationnel national – Soins oncologiques de support**, INCa, 2021.
<https://www.cancer.fr/professionnels-de-sante/parcours-de-soins-des-patients/soins-de-support>

Annexe I - Composition de l'équipe projet et du groupe de relecture

L'équipe projet est composée de :

- Dr AYAV Carole, DSRC Grand Est
- COSTA Isabelle, ERETPGE
- HERDT Catherine, ERETPGE
- VAUTRIN Marjorie, DSRC Grand Est

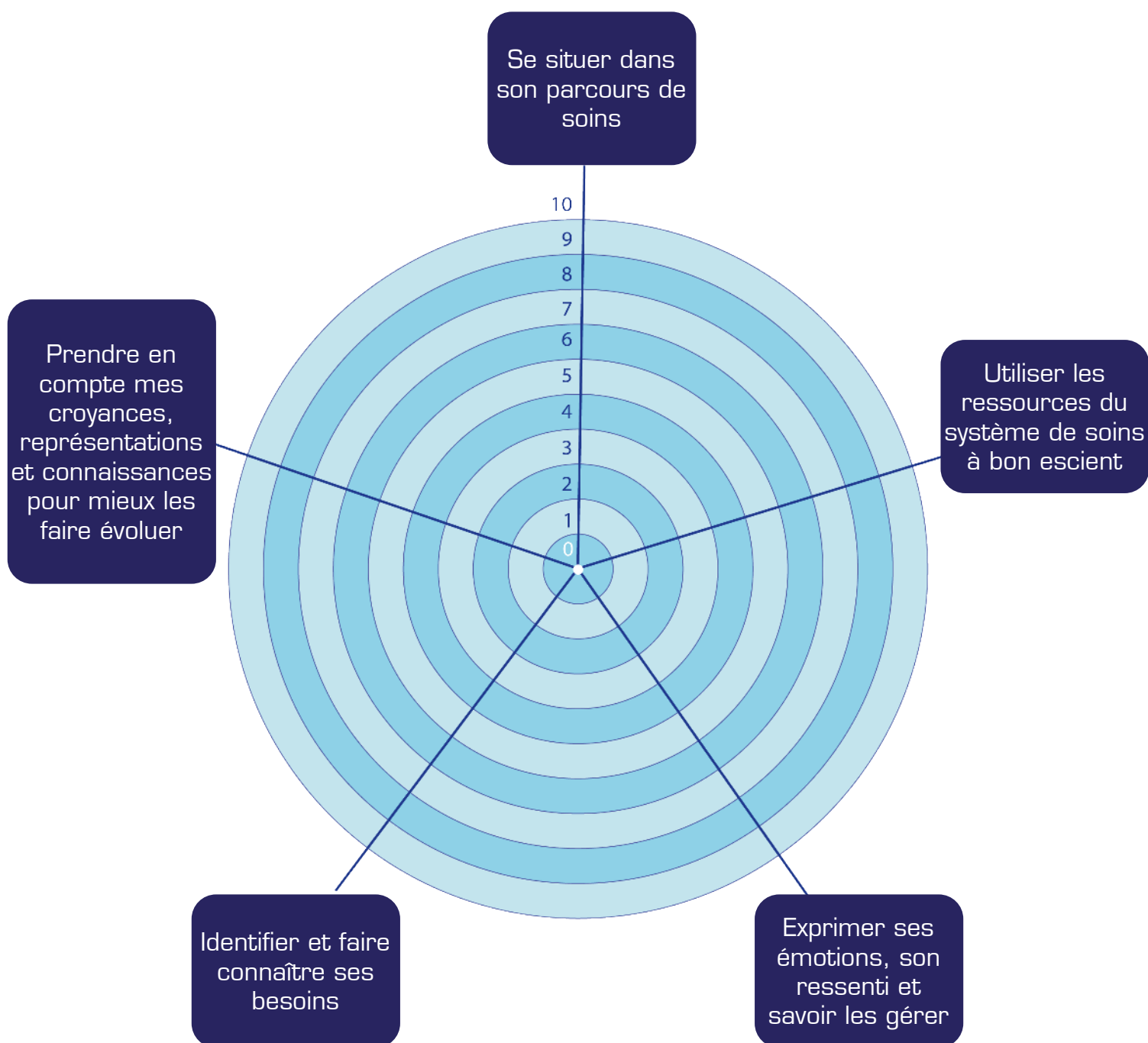
La composition du groupe de relecture est la suivante :

- Dr BALTZINGER Philippe, endocrinologue Service EDN, CHU de Strasbourg, Hôpital de Hautepierre
- BERTHIER François, bénévole ambassadeur, Association Nationale des Malades du Cancer de la Prostate (ANAMACaP)
- BOUR-KLEIN Sylvie, médecin, RESAMEST, Hôpital Filieris de Freyming-Merlebach
- Dr COSTA Brigitte, médecin, Institut Godinot
- CROCHET Arnaud, infirmier en pratique avancée, Institut Godinot
- DELAPORTE Remi, enseignant en APA-s et diététicien, Comité de Moselle Ligue contre le cancer
- ERNST KUTEIFAN Fabienne, directrice des soins, Centre de réadaptation de Mulhouse
- ESTEVE Valérie, diététicienne, Association ADOR
- HUET Jennifer, infirmier en pratique avancée mention oncologie, onco-hématologie, CHR Metz-Thionville
- JAVON Guy, Vice-président ANAMACaP
- JEAMBAIRE Nancy, psychologue, CHRU Nancy
- JOLY Anaïs, infirmière de coordination, Art-thérapeute, Les Ateliers des Petites Herbes
- LAURENT sabine, infirmière, Association ADOR
- Dr LEMARIGNIER-NUEFFER Christelle, pharmacien Hospitalier, UTEP Hôpitaux Civils de Colmar
- NAUDIN Alex, enseignant en APA-s, Comité de Moselle Ligue contre le cancer
- PARMENTIER Romane, chargée de mission, référente territoriale, CARGESP
- PASCOLO Florence, coordinatrice des programmes d'éducation thérapeutique du patient, Centre de réadaptation de Mulhouse
- PIERRAT Stanislas, coach sportif et patient partenaire, Association MOUSTACHUS PAYS-HAUT
- THIRIET Francine, cadre de santé, ICANS
- VAVERNAC Myriam, coordinatrice de programme ETP, Espace Santé du Pays de Remiremont
- Dr WILCKE Christophe, pharmacien, URPS Pharmacien Grand Est

Exemple de compétences à acquérir dans le volet « Parcours du Patient »

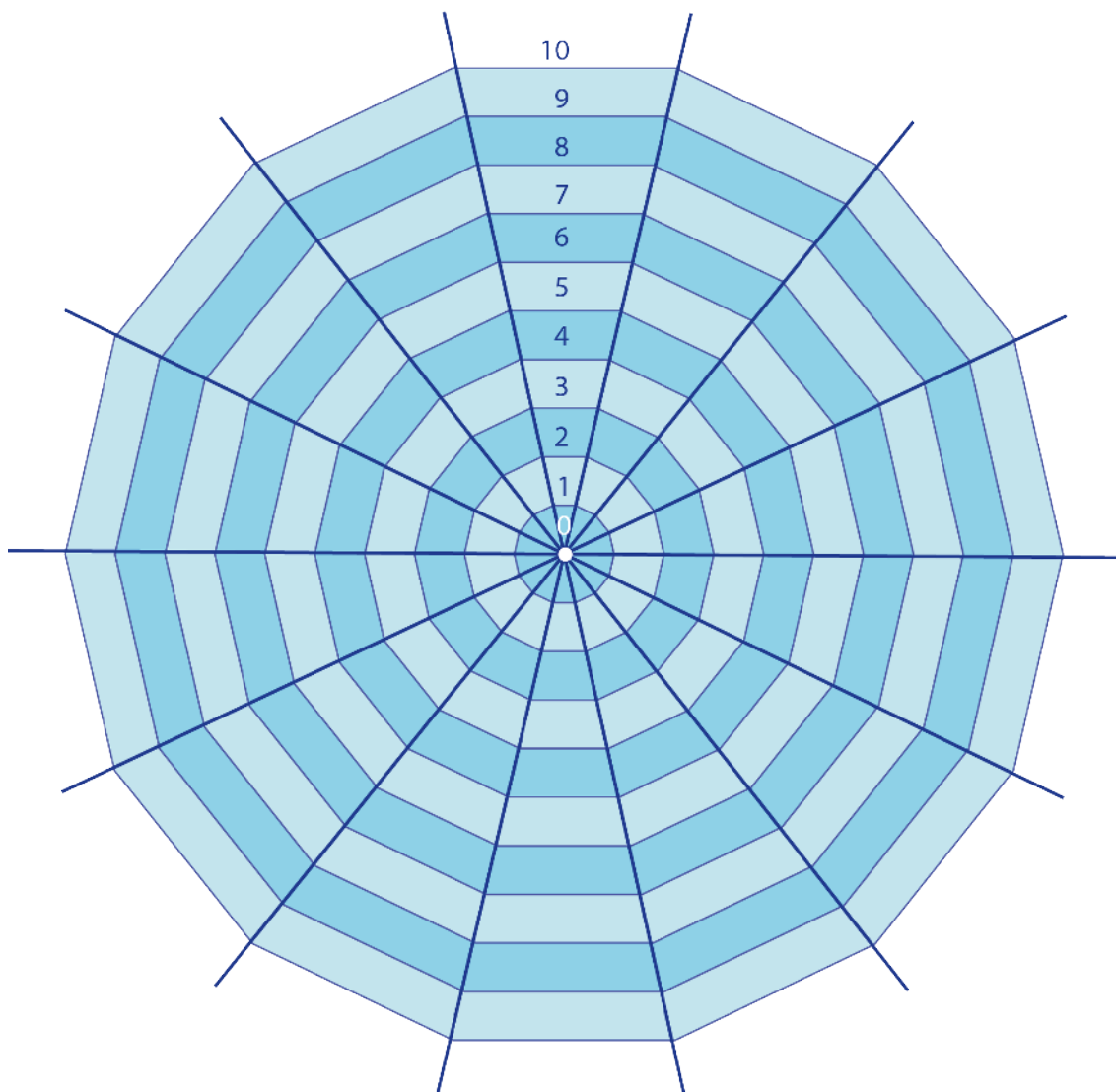
Utilisation de l'Outil d'Évaluation

L'outil est conçu pour être utilisé à différents moments clés du parcours éducatif : lors du Bilan Éducatif Partagé (BEP), du bilan intermédiaire, et du bilan final. Ces moments permettent de faire le point sur les compétences acquises ou en cours d'acquisition. Le patient est invité à se positionner sur chaque compétence sans jugement ni notion de bonne ou mauvaise réponse. Cela favorise un dialogue ouvert et constructif entre le patient et les professionnels.





Cible d'évaluation, exemple vierge



Bilan éducatif partagé utilisé par les équipes de l’Institut Godinot, Reims

BILAN EDUCATIF PARTAGE

Etiquette

Nom : Médecin Traitant :
 Prénom : Médecin Référent :
 Age : Professionnel de Santé adressant le patient
 Téléphone : Ville et/ou code postal
 Mail (en majuscule):

Situation de famille :

☐ Mariée ☐ Divorcée ☐ Concubinage / Pacs ☐ Célibataire ☐ Veuve

Nombre d'enfants, âges :

Situation professionnelle :

Profession :

- ☐ En activité
- ☐ Retraitée
- ☐ Recherche d'emploi
- ☐ Autre
- ☐ Arrêt maladie actuel

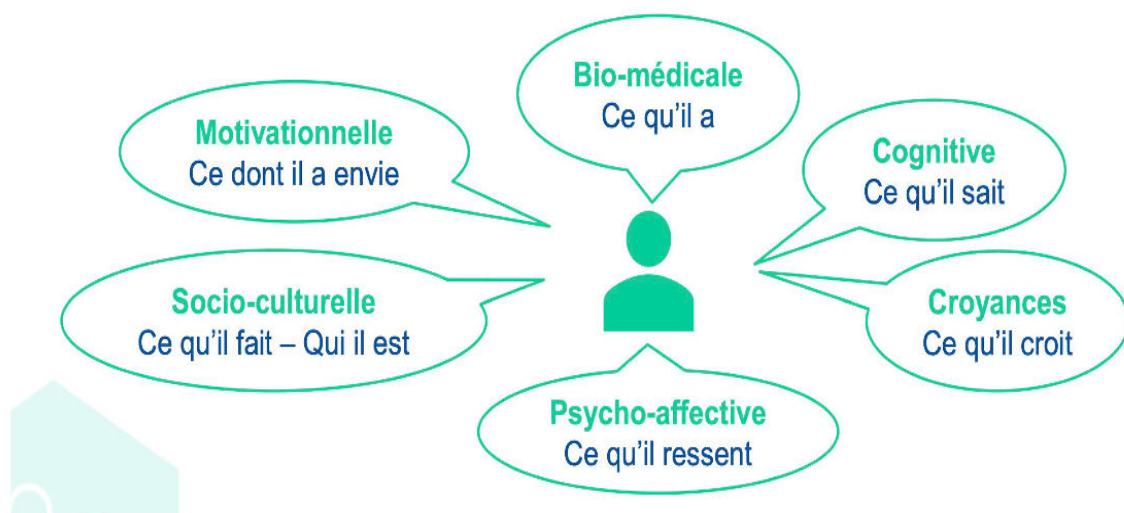
Type de cancer :

Date de Diagnostic :

Traitements suivis (par ordre) :

- Chirurgie
- Chimiothérapie /Traitements ciblés
- Radiothérapie
- Hormonothérapie
- Reconstruction mammaire

Date fin traitement



REALISATION DU BILAN EDUCATIF PARTAGE

Bilan réalisé le :

par :

DIMENSION PSYCHOAFFECTIVE (qui est le patient)	
<i>Etat psychologique, émotionnel, loisirs, fatigue, alimentation, soutien, image de soi</i> - Parlez-moi de vous ? Dans quel état d'esprit êtes-vous aujourd'hui ? - Quelles sont vos préoccupations en ce moment ? - Qu'est-ce qui vous gêne dans votre maladie ? - Que faites-vous pour prendre soin de vous ? - Quelles sont les activités que vous aimez faire en général (marche, lecture, dessin...) - Comment réagit votre entourage ? - Quelles sont les situations où vous avez besoin d'aides ? Pourquoi ? quelles aides avez-vous mis en place (humaines ou techniques) - Vous sentez vous soutenue ?	

DIMENSION BIOMEDICALE / COGNITIVE (ce que le patient a/ce que le patient sait)

<i>Connaissances, représentation de la maladie, des traitements et des effets secondaires, le parcours de soins, le vécu, l'observance et la gestion des traitements, les difficultés rencontrées.</i> - Parlez-moi de votre maladie, de votre vécu ? - Quelles sont les questions que vous vous posez concernant votre maladie et sa prise en charge ? - Avez-vous d'autres pathologies ? - Quels sont les traitements que vous prenez en ce moment ? Comment les supportez-vous ? - Quels sont les conséquences des traitements et de la maladie sur votre vie ? - Est ce qu'il y a un impact sur votre alimentation ? (prise de poids) (Portage des repas) - Quels examens réalisez-vous pour suivre votre maladie et votre traitement ?	
--	--

DIMENSION SOCIOPROFESSIONNELLE

Évaluer les conditions de logement, la nature de l'activité (professionnelle), le type de loisirs, la présence d'un soutien familial et/ou social ? le but est de repérer une source de motivation.

- Quel est l'impact de votre état de santé sur votre vie de tous les jours ?
- Racontez-moi une journée habituelle ? hier peut-être ?
- Comment organisez-vous vos journées ? (activités physique, alimentation, profession...)
- Pratiquez-vous une activité physique ? Laquelle et à quel rythme ?
- Quels sont vos centres d'intérêts/loisirs ?

ET DEMAIN

Il s'agit d'aider la personne à réaliser une activité. Le but est de trouver une motivation pour faciliter la démarche d'apprentissage (poursuivre/reprendre une activité professionnelle, S'occuper des petits enfants, promener son chien...)

- Qu'auriez-vous envie de réaliser ?
- Quelles sont les choses qui vous tiennent à cœur ? vos moments de joie ?
Centre d'intérêt ou activités ?
- Où en êtes-vous par rapport à votre reprise professionnelle ?
- Quelle aide auriez-vous besoin ?

FACTEURS FAVORISANTS

FACTEURS LIMITANTS

Souhaitez-vous suivre notre programme d'éducation thérapeutique ? Cela vous semble-t-il réalisable ?

☐ OUI

☐ NON Si non Pourquoi ?

Seriez-vous d'accord pour faire du covoiturage si cela est possible ?

☐ OUI

☐ NON

Souhaitez-vous que quelqu'un participe avec vous ?

☐ OUI Si oui qui ?

☐ NON

Avez-vous envie de participer à ces ateliers à distance ? (en visio)

Est-il possible pour vous de participer à des ateliers à distance (en visio) ? : appareillage (ordinateur, caméra, micro), connexion, compétences, appétences, possibilités de s'isoler

☐ OUI

☐ NON Si non pourquoi ?

Avez-vous suivi des ateliers dans le cadre de l'ERI ?

☐ OUI Si oui lesquels ?

☐ NON

OBJECTIFS

Ateliers	Objectifs partagés du patient	Ressources du patient	Présentiel Visio
J'améliore ma qualité de vie : comment faire ?			En présentiel « Obligatoire »
Fatiguée ? je fais face !			Présentiel
J'apprends à gérer mes troubles du sommeil			Présentiel
Mon hormonothérapie ? Je la connais et je la gère !			Présentiel
Ma thérapie Orale : je m'adapte au quotidien			présentiel
De bons comportements pour ma santé ? Je commence aujourd'hui !			Visio
Je mets en place une activité physique régulière			Présentiel
Je mets en place une alimentation bénéfique pour ma santé			Présentiel

Actions intermédiaires : (actions à mettre en place en attendant les ateliers, orientation vers un spécialiste...)

Remarques sur les disponibilités du patient pour futures programmations :

Autres souhaits du patient :

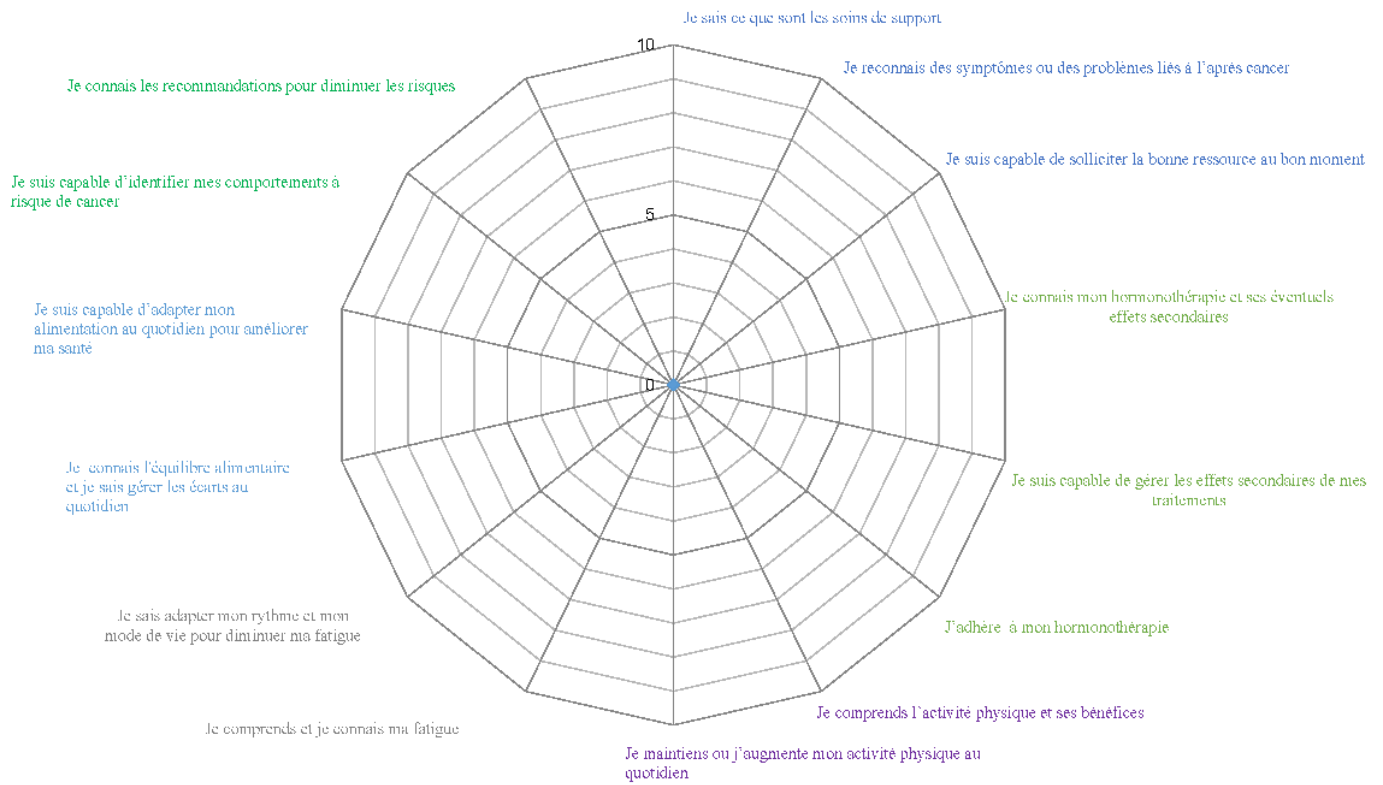
Date :

Signature du patient

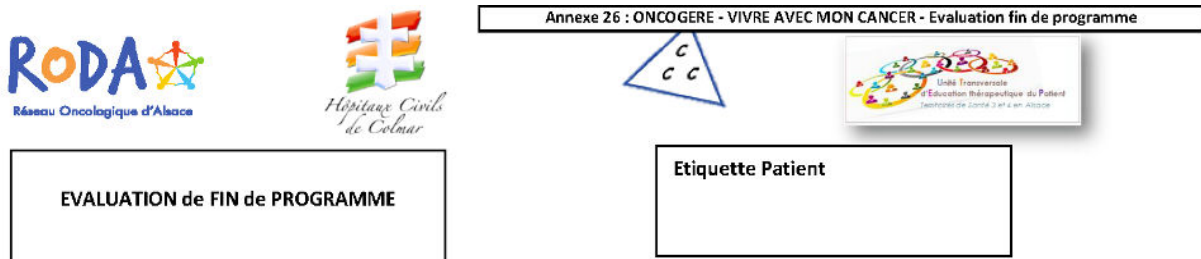
Signature de l'intervenant

Evaluation des compétences

Etiquette



Programme ONCOGERE autorisé de 2015 à 2023



Madame, Monsieur,

Vous avez participé au programme d'éducation thérapeutique ONCOGERE « Vivre avec mon cancer »

Nous vous remercions vivement par avance de bien vouloir consacrer quelques minutes pour répondre à ce questionnaire.

Pour répondre aux questions : cocher ou entourer le personnage ou la proposition adaptée à votre réponse.



Non, pas du tout



Non, pas vraiment



Plutôt oui



Oui, tout à fait

Date :/...../.....

Comment vous sentez vous **AUJOURD'HUI**

RAVI HEUREUX EN COLERE INTIMIDÉ OPTIMISTE INQUIET INTERESSÉ EXASPERÉ
SURPRIS CONFIAIT CURIEUX ÉPUISÉ FURIEUX PERPLEXE SOULAGÉ DÉGOUTÉ FRUSTRÉ CONS-
TERNÉ PERDU JOYEUX AGRESSIF ENCOURAGÉ RASSURÉ

1) D'une façon générale, avez-vous eu l'impression que ce qui vous a été proposé a répondu à vos besoins et/ou vos attentes ?



☐ Je n'avais pas d'attente particulière

2) Estimez-vous que les ateliers proposés vous ont permis :

- De mieux comprendre ce qui vous est arrivé :



- De mettre en place des changements pour prendre soin de vous :



- D'améliorer votre confiance en vous :

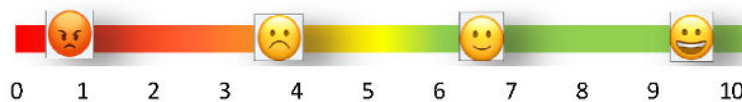


- De mieux gérer les émotions et le stress lié à la maladie :



3) A l'issue de ces ateliers, vous sentez-vous désormais capable :

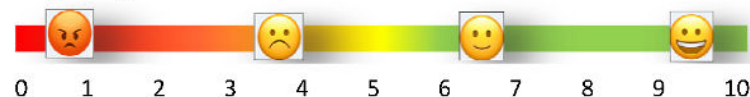
- De vous impliquer dans la gestion de votre maladie :



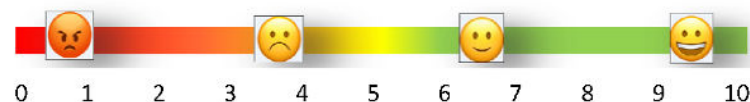
- De faire appel aux ressources du système de santé, par exemple, assistante sociale, association de patients, psychologue, diététicienne, ... :



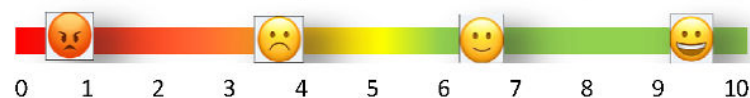
- Bouger malgré votre maladie/votre traitement



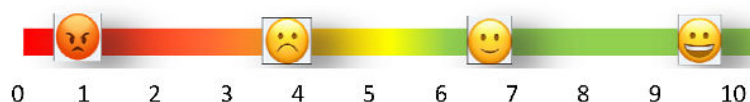
- Manger malgré votre maladie/votre traitement



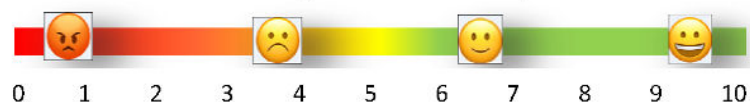
- Vous organiser dans votre vie quotidienne avec votre maladie/votre traitement



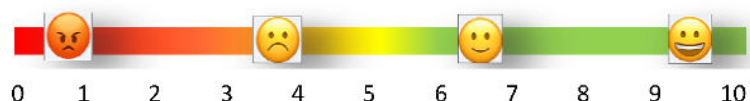
- Adopter de bons réflexes avec votre traitement



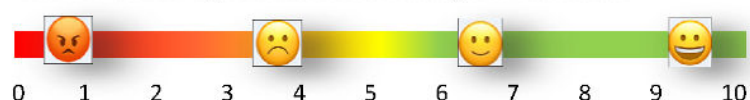
- Gérer votre stress et votre fatigue liés à votre maladie/ votre traitement



- Prendre soin de votre peau, vos cheveux, vos ongles



- Gérer les troubles digestifs liés à votre maladie/ votre traitement



4) Pouvez-vous préciser les changements ou adaptations que vous avez pu mettre en œuvre (ou que vous pensez mettre en œuvre) dans votre façon d'être ou de faire dans votre quotidien :

5) Pensez-vous avoir été suffisamment impliqué ?

- Pour le choix des ateliers auxquels vous avez participé



6) Au cours des différents ateliers, avez-vous eu le sentiment :

- D'avoir pu vous exprimer



- D'avoir été écouté



- D'avoir été encouragé



7) Diriez-vous que l'offre éducative qui vous a été proposée était :

- ☐ Parfaitement adaptée ☐ Plutôt adaptée ☐ Pas trop adaptée ☐ Pas du tout adaptée

8) Auriez-vous une ou des suggestion(s) pour améliorer l'accompagnement qui vous a été proposé ?

9) Commentaires libres :

" Vivre avec mon cancer "

Des mots pour
en parler

Date :

Nom du médecin :

Parmi les thèmes suivants, **cochez** ceux que vous aimeriez **aborder avec l'équipe soignante**.
Parmi les cases cochées, **entourez** les 3 auxquels vous donnez **le plus d'importance**.

Des ateliers collectifs dans le cadre du programme ONCOGERE pourront vous être proposés en fonction des thèmes qui sont importants pour vous.

ÉTIQUETTE PATIENT

Vie sociale et familiale

- ☐ Famille
- ☐ Couple
- ☐ Enfants
- ☐ Amis
- ☐ Rencontres amoureuses
- ☐ Avoir un enfant
- ☐ Parler de la maladie



Ressenti psychologique

- ☐ Moral
- ☐ Estime de soi, regard de l'autre
- ☐ Sentiment d'impuissance
- ☐ Motivation
- ☐ Angoisse
- ☐ Ras le bol



Traitements

- ☐ Difficultés de suivi/oublis
- ☐ Arrêt
- ☐ Allègement des soins
- ☐ Efficacité
- ☐ Organisation de l'approvisionnement
- ☐ Effets secondaires (*chute des cheveux, nausées, vomissements, aphtes, infections*)
- ☐ Évolution de la maladie et devenir
- ☐ Aide médicale à la procréation
- ☐ Interactions médicamenteuses
- ☐ Greffe
- ☐ Stomie



Vie socioprofessionnelle

- ☐ Etudes / Travail
- ☐ Absentéisme
- ☐ Droits sociaux
- ☐ Revenus
- ☐ Mutuelle
- ☐ Transports
- ☐ Reprise ou Reconversion



Symptômes gênants liés à la maladie

- ☐ Douleurs
- ☐ Fatigue
- ☐ Qualité du sommeil
- ☐ Constipation / diarrhée
- ☐ Dysfonctionnement érectile
- ☐ Perte de poids
- ☐ Gêne respiratoire



Vie sexuelle

- ☐ Libido
- ☐ Image du corps
- ☐ Contraception
- ☐ Douleurs



Organisation de la vie quotidienne

- ☐ Courses, tâches ménagères
- ☐ Temps de repos
- ☐ Planification activités / soins
- ☐ Hygiène
- ☐ Autonomie
- ☐ Temps de repas



Loisirs

- ☐ Activités
- ☐ Sports
- ☐ Coûts
- ☐ Vacances
- ☐ Séjour à l'étranger



Projet

- ☐ Personnel
- ☐ Professionnel
- ☐ Autre



Autres

- ☐
- ☐

Alimentation

- ☐ Dégoût
- ☐ Perte d'appétit
- ☐ Conseils diététiques
- ☐ Confection des repas
- ☐ Organisation des repas



Cadre réservé à l'équipe soignante

Ateliers proposé(s) :

☐ Inscription faite



Document à faire parvenir au 3C par fax : 03 89 12 48 36

Coordonnées de l'équipe projet

N'hésitez pas à contacter le DSRC Grand Est NEON ou l'Espace Ressources en ETP Grand Est pour toutes demandes d'informations complémentaires.

DSRC Grand Est NEON

2 allée de Vincennes
54500 VANDŒUVRE-LÈS-NANCY
Tel : 03.72.61.04.80
Mail : contact.neon@rrcge.org
<https://www.onco-grandest.fr/>



Espace Ressources en ETP Grand Est

1 rue René Laennec
67300 SCHILTIGHEIM
Tel : 07.55.68.64.01
Mail : contact@etp-grandest.org
<https://www.etp-grandest.org/>



Ouvrage Collectif conceptualisé par l'Espace Ressources en ETP Grand Est et le DSRC Grand Est NEON
Édition et design - © DSRC Grand Est NEON
Numéro national : DS02025021628 - Octobre 2025