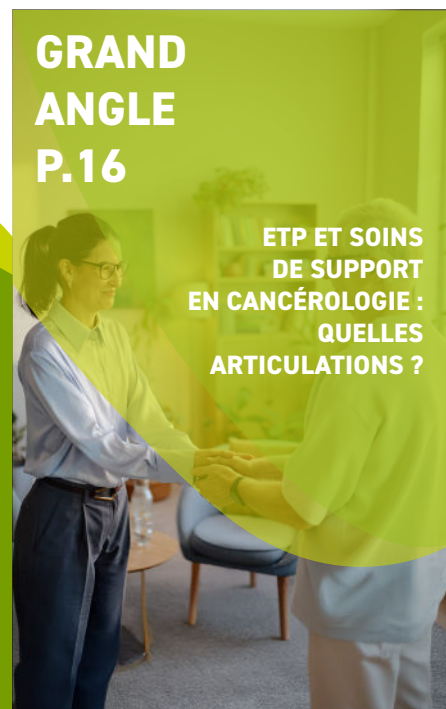
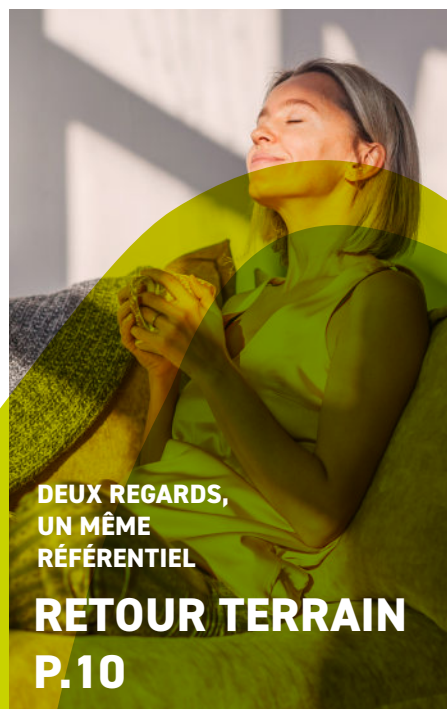
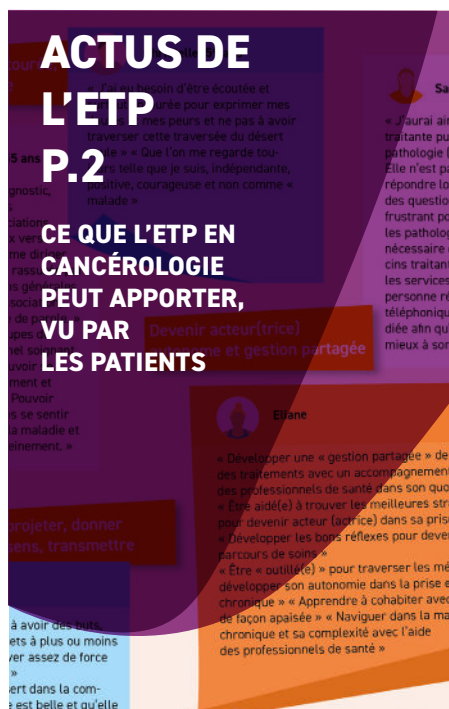




AU SOMMAIRE

P.4 • Pourquoi un référentiel ETP en cancérologie ?

P.8 • Ressources pour vous accompagner en cancérologie et en ETP

P.20 • Sélection documentaire non exhaustive proposée par Promotion Santé Grand Est



Catherine Herdt
Coordinatrice Régionale de
l'Espace Ressources ETP
Grand Est

Quand les besoins des patients invitent à repenser l'accompagnement

Les progrès thérapeutiques ont profondément transformé la prise en charge des cancers. Aujourd'hui, de nombreux patients

vivent plus longtemps avec leur maladie, poursuivent leurs traitements à domicile et doivent faire face, au quotidien, à des situations complexes : gérer des effets indésirables, comprendre des traitements de plus en plus techniques, retrouver une vie familiale, sociale ou professionnelle, ou encore faire face à l'après-cancer.

Ces évolutions font émerger une question : comment accompagner les patients au-delà des soins eux-mêmes ?

Les témoignages qui ouvrent ce numéro rappellent avec force que, malgré les dispositifs existants, de nombreux besoins demeurent. Besoin de comprendre, de

savoir agir, d'être rassuré sans être assisté, de retrouver une place active dans son parcours de santé et de vie. Autant d'attentes auxquelles les soins oncologiques de support répondent en partie, mais qui interrogent également la place de l'éducation thérapeutique du patient.

C'est dans ce contexte que s'inscrit la réactualisation, en 2025, du référentiel régional « ETP et cancérologie », menée conjointement par l'Espace Ressources ETP Grand Est et le Dispositif Spécifique Régional du Cancer NEON, avec l'ensemble des acteurs concernés : professionnels de santé, patients partenaires et représentants associatifs. Ce travail collectif traduit une ambition commune : proposer un cadre partagé pour développer une éducation thérapeutique adaptée aux réalités actuelles de la cancérologie.

L'accueil réservé à ce référentiel, téléchargé plus de 550 fois quelques mois après sa publication, confirme l'intérêt des équipes. Ils révèlent également un besoin de distinguer les différentes dimensions de l'accompagnement des patients, d'articuler les soins oncologiques

de support et l'ETP, et de développer des programmes accessibles et de qualité, y compris au plus près des lieux de vie. Au fil des pages, vous découvrirez pourquoi cette distinction est essentielle, comment le référentiel peut accompagner aussi bien les équipes qui souhaitent créer un programme que celles qui souhaitent faire évoluer leurs pratiques, et comment les témoignages de terrain viennent illustrer cette dynamique. Vous entendrez également la voix des patients, dont l'expérience constitue aujourd'hui une ressource indispensable pour construire des accompagnements réellement adaptés.

Notre souhait est que cette revue apporte des repères, suscite des réflexions et, surtout, donne envie d'agir. Car derrière les concepts, les référentiels et les organisations, il y a un objectif : permettre à chaque personne touchée par un cancer de disposer des connaissances, des compétences et de la confiance nécessaires pour vivre au mieux avec la maladie et ses traitements.

CE QUE L'ETP EN CANCÉROLOGIE PEUT APPORTER, VU PAR LES PATIENTS

Propos recueillis par **Mme Eliane Imazatene**
et remis en forme par l'Espace Ressources ETP Grand Est

Le cancer bouleverse le corps, le quotidien, les projets, les relations. Il confronte à l'inconnu, au langage médical, à la solitude parfois. Face à ces défis, l'Éducation Thérapeutique du Patient n'est pas un supplément d'accompagnement c'est une réponse structurée à des besoins réels. Trois patientes ont accepté de partager ce qu'elles ont vécu, ce qu'elles ont cherché, ce qui leur a manqué. Leurs mots disent mieux que n'importe quelle définition pourquoi l'ETP a toute sa place en cancérologie. Nous les remercions chaleureusement, leurs retours sont précieux pour l'ensemble des professionnels

Comprendre, savoir ce qui se passe



Christelle, 59 ans

« J'ai eu besoin de comprendre clairement ce qu'il m'arrivait. »
« Quels seraient les différents traitements qui pourraient m'être proposés et obtenir de mon oncologue des précisions claires, pour décoder le langage médical que je ne comprenais pas toujours. »



Sandrine, 55 ans

« Au moment où l'oncologue explique la maladie, il devrait s'assurer que le ou la patiente a bien compris l'évolution et le fonctionnement de sa pathologie. Il devrait s'assurer que la patiente est en mesure de saisir toutes les informations. Si les termes utilisés par le médecin sont assez clairs pour que l'information soit transmise et comprise correctement. Pour ma part, j'aurai aimé que le médecin m'explique en me parlant et en dessinant également. Pour que je puisse visualiser en même temps. »
« Avant de passer les premiers rendez-vous d'imagerie (Scanner – Tep Dopa) il serait intéressant de recevoir des informations concernant les actes en eux-mêmes. Comment se déroule exactement chaque examen. Qu'est-ce que le médecin recherche si c'est un scanner, une IRM ou un Tep Scan. Comment s'habiller, le temps que cela prend. »



Eliane, 58 ans

« Faire place à la maladie avec conscience et confiance en appréhendant l'inconnu »



Christelle, 59 ans

« J'ai eu besoin de trouver des « médecines alternatives » en alimentation (naturopathe, médecine traditionnelle chinoise) pour alléger le poids des effets secondaires. »



Eliane, 58 ans

« Prendre le temps d'être écouté(e), compris(e), informé(e) et conseillé(e) dans les difficultés rencontrées dans le cadre de la prise en charge des traitements et ses effets secondaires »



Sandrine, 55 ans

« Après une grosse opération des intestins et du colon droit, je suis sortie de l'hôpital sans restriction alimentaire. Il aurait été bien que je puisse avoir un soutien diététique dès le début. »
« Dans le cursus de soin, il serait important de proposer de l'activité physique adaptée avant les traitements pour booster le corps et le mental. Chez les kinésithérapeutes ou autres centres de réadaptation physique. Et poursuivre cette formule durant les traitements. »

Être écoutée, entourée, ne pas être seule



Sandrine, 55 ans

« A l'annonce du diagnostic, j'aurai aimé avoir les coordonnées d'associations ou groupes médicaux vers lesquelles je puisse me diriger pour être écoutée et rassurée par rapport aux questions générales que je me posais. Association, psychologue, groupe de parole. »
« Organiser des groupes de parole entre personnel soignant et malade afin de pouvoir se libérer émotionnellement et psychologiquement. Pouvoir parler librement sans se sentir jugé afin d'accepter la maladie et pouvoir avancer sereinement. »



Christelle, 59 ans

« J'ai eu besoin d'être écoutée et surtout entourée pour exprimer mes doutes et mes peurs et ne pas à avoir traverser cette traversée du désert seule » « Que l'on me regarde toujours telle que je suis, indépendante, positive, courageuse et non comme « malade »



Sandrine, 55 ans

« J'aurai aimé que ma médecin traitante puisse connaître ma pathologie (cancer très rare). Elle n'est pas en mesure de me répondre lorsque je lui pose des questions à ce sujet. C'est frustrant pour le malade. Dans les pathologies rares, il serait nécessaire de mettre les médecins traitants en lien directe avec les services d'oncologie (une personne référente), plate-forme téléphonique, adresse mail dédiée afin qu'il puisse répondre au mieux à son patient. »

Devenir acteur(trice) autonome et gestion partagée

Se projeter, donner du sens, transmettre



Christelle

« Continuer toujours à avoir des buts, des rêves et des projets à plus ou moins long terme et retrouver assez de force pour les concrétiser. »
« Cette maladie me sert dans la compréhension que la vie est belle et qu'elle vaut franchement le coup d'être vécue, même si ce n'est pas tous les jours facile. »
« Que je continue d'écouter, d'aider et être là pour les autres en transmettant mon expérience, de continuer à me sentir utile, et surtout conserver mon autonomie et ma dignité. »
« Continuer à profiter de mes proches, ma famille, mes amis le plus longtemps possible »



Eliane

« Développer une « gestion partagée » de la prise en charge des traitements avec un accompagnement pluridisciplinaire des professionnels de santé dans son quotidien »
« Être aidé(e) à trouver les meilleures stratégies d'adaptation pour devenir acteur (actrice) dans sa prise en charge »
« Développer les bons réflexes pour devenir autonome dans son parcours de soins »
« Être « outillé(e) » pour traverser les méandres de l'inconnu et développer son autonomie dans la prise en charge de la maladie chronique » « Apprendre à cohabiter avec la maladie chronique de façon apaisée » « Naviguer dans la maladie chronique et sa complexité avec l'aide des professionnels de santé »



Eliane

« S'inscrire dans un processus de changement pour développer sa capacité à s'adapter face à la maladie dans sa vie quotidienne et dans la construction de nouveaux projets personnels »

L'Education Thérapeutique du Patient (ETP), qu'est-ce que c'est ? Vivre avec une maladie chronique ne consiste pas uniquement à suivre un traitement. C'est aussi apprendre à comprendre sa maladie, à gérer les situations du quotidien, à faire des choix éclairés et à préserver sa qualité de vie. C'est tout le sens de l'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP). Intégrée au parcours de soins, elle accompagne les personnes vivant avec une maladie chronique afin qu'elles développent les connaissances, les compétences et la confiance nécessaires pour devenir pleinement actrices de leur santé. L'ETP ne se résume ni à une information délivrée par un professionnel, ni à un simple conseil. Elle repose sur une démarche structurée, personnalisée et participative, construite avec le patient, en tenant compte de son vécu, de ses besoins, de ses projets et de ses ressources. Son objectif est de favoriser l'autonomie, le partenariat avec les soignants et une meilleure qualité de vie. **Au fil de cette revue, nous vous proposons de découvrir les actualités, les initiatives et les ressources qui font vivre l'ETP sur notre territoire, au service des professionnels, des patients et de leurs proches.**

POURQUOI UN RÉFÉRENTIEL ETP EN CANCÉROLOGIE ?

rédigé par l'Espace Ressources
en ETP Grand Est

UN CONSTAT QUI INTERROGE

En cancérologie, l'éducation thérapeutique du patient reste étonnamment discrète. Dans la région Grand Est, qui compte près de 6 millions d'habitants, seuls 14 programmes ETP en cancérologie étaient recensés au moment du lancement de ce travail, soit moins de 4 % de l'offre totale. La grande majorité d'entre eux sont portés par des établissements hospitaliers, laissant peu de place aux initiatives de ville, pourtant de plus en plus nécessaires dans un contexte de développement des thérapies orales et de la prise en charge ambulatoire. Ce chiffre interpelle d'autant plus que les patients atteints de cancer sont précisément ceux pour qui l'acquisition de compétences d'auto-soins est déterminante : gérer les effets secondaires des traitements, adapter sa vie quotidienne, comprendre sa maladie, se sentir acteur de sa prise en charge.

UNE CONFUSION PERSISTANTE SUR LE TERRAIN

Au-delà du nombre, c'est la nature même de ce qui est proposé qui pose question. Sur le terrain, la frontière entre information, soins oncologiques de support et éducation thérapeutique structurée est souvent floue pour les

équipes comme pour les patients. Or ces trois démarches, si elles sont complémentaires, ne répondent pas aux mêmes objectifs et ne mobilisent pas les mêmes compétences. Cette confusion freine le développement de programmes ETP à part entière, et prive certains patients d'une prise en charge qui pourrait réellement changer leur quotidien.

UN PREMIER RÉFÉRENTIEL, PUIS UNE MISE À JOUR NÉCESSAIRE

Un premier référentiel ETP en cancérologie avait été publié en 2017. Depuis, les pratiques ont évolué, les connaissances se sont enrichies, et les besoins des équipes se sont précisés. C'est à la demande de l'Agence Régionale de Santé Grand Est qu'une mise à jour a été initiée, en confiant ce travail à deux structures complémentaires : NEON (le Dispositif Spécifique Régional du Cancer Grand Est) et l'Espace Ressources ETP Grand Est.

UNE MÉTHODE COLLABORATIVE ET RIGOREUSE

Le groupe ayant participé au premier référentiel a été mobilisé et enrichi pour cette nouvelle version. Vingt-quatre acteurs ont été sollicités, dix-neuf ont rendu leurs contributions. La pluridisciplinarité était au cœur de la démarche : médecins, pharmaciens, infirmiers, infirmiers en pratique avancée, enseignants en activité physique adaptée, diététiciens, psychologues, mais aussi des représentants des associations de patients. Le territoire Grand Est

était représenté dans sa diversité : Champagne-Ardenne, Lorraine, Alsace. Le travail s'est organisé en trois étapes : une phase préparatoire d'identification des améliorations à apporter, une relecture régionale via une grille en ligne évaluant compréhension, clarté et complétude, puis une consolidation et validation finale.

CE QUE LE RÉFÉRENTIEL EST ET CE QU'IL N'EST PAS

Le résultat est un document organisé en trois grandes parties : un rappel du cadre réglementaire de l'ETP, une réflexion sur la place de l'ETP dans le parcours de soins en cancérologie et son articulation avec les soins oncologiques de support, et une proposition d'ateliers répartis en huit thématiques — du parcours patient à la connaissance des traitements, de la gestion de la fatigue à la douleur, en passant par la vie quotidienne et la connaissance de soi.

Il importe de le dire clairement : ce référentiel n'est pas un programme type clé en main. C'est un guide, une boîte à outils que chaque équipe peut s'approprier selon ses moyens, son territoire et les étapes de la maladie de ses patients. L'ensemble de son contenu n'a pas vocation à être mis en œuvre de manière exhaustive — c'est précisément sa force.

UN DOCUMENT ACCESSIBLE À TOUS

Le référentiel est disponible en ligne sur les sites de l'Espace Ressources ETP Grand Est (www.etp-grandest.org) et de NEON (www.onco-grandest.fr).



LE REGARD D'UN PATIENT RELECTEUR



La sollicitation pour participer à la relecture de ce nouveau référentiel est intervenue quelques mois après l'obtention de mon Diplôme Universitaire « Partenariat et engagement du patient dans le système de santé ». Cette proposition a donc fait sens au regard de cette nouvelle casquette de patient partenaire que je venais d'acquérir. Il me paraissait important de pouvoir partager un retour de terrain, à la fois issu de mon expérience personnelle de patient, notamment sur les ressources disponibles ou manquantes mais également de ma nouvelle activité d'intervenant auprès d'organismes proposant des programmes ETP. De manière générale, mon apport à ce document s'est appuyé sur deux dimensions complémentaires. D'une part, mon expérience professionnelle en tant que coach sportif spécialisé en sport-santé m'a permis de proposer une approche plus opérationnelle, notamment à travers la création d'un visuel de grille d'évaluation pour les bilans d'éducation partagée. Cette grille s'inspire des outils que j'utilise déjà dans le suivi de mes clients, avec pour objectif de rendre les informations plus lisibles et plus facilement interprétables par les patients. D'autre part, j'ai souhaité insister sur l'importance de l'actualisation des données dans l'analyse du contexte. Il me semble nécessaire de mettre en évidence les tendances actuelles, en particulier l'évolution des cancers chez les jeunes adultes. Cela implique de prendre en compte les facteurs de risque évitables, les facteurs environnementaux, et de prendre en compte la place du patient à l'instant T ; reprise de cursus scolaire,

reprise ou recherche de travail, projet de création de famille, afin d'adapter au mieux les modules proposés dans les parcours d'ETP. En effet, un programme destiné à des jeunes adultes ne peut être identique à celui proposé à des patients plus âgés, notamment dans le cadre d'un parcours post-cancer visant le retour à la vie active.

En tant que patient partenaire, j'attends concrètement des programmes d'ETP en cancérologie qu'ils apportent un maximum d'outils pratiques et de repères pour accompagner l'après-cancer, qui peut s'avérer tout aussi complexe que le parcours de soins en lui-même. Il s'agit notamment d'aider les patients à mieux gérer les effets secondaires des traitements, à appréhender les changements corporels et le regard des autres, mais aussi à retrouver confiance en eux pour pouvoir se projeter à nouveau.

Au-delà de ces aspects, l'ETP doit également permettre de donner du sens à ce qui a été vécu. Comprendre, prendre du recul, éviter la culpabilité ou la recherche de responsabilités extérieures sont des étapes importantes. Cela participe à un processus d'acceptation, voire de « deuil » de la vie d'avant, afin de mieux construire celle d'après.

Je suis convaincu de la nécessité d'intégrer des patients partenaires dans ces démarches. Qui mieux qu'une personne ayant vécu la maladie peut apporter un regard concret et sincère sur le parcours de soins ?

Les professionnels de santé disposent d'un savoir médical et théorique pour traiter la maladie. Le patient, quant

à lui, apporte un savoir expérientiel, complémentaire et tout aussi important. La combinaison de ces deux approches permet de tendre vers une prise en charge plus globale et plus humaine. Ce modèle, déjà bien développé au Canada, montre l'intérêt d'une telle collaboration. En France, on observe progressivement une ouverture dans ce sens, notamment à travers l'intégration du patient partenaire dans les formations en santé. À titre personnel, j'interviens aujourd'hui dans des établissements scolaires proposant des cursus ASSP (Accompagnement, Soins et Service à la Personne), dans des instituts de formation en soins infirmiers (IFSI), mais également dans l'élaboration de module de formations complémentaires destinées aux médecins juniors, via les CPTS, pendant leurs stages. Ces expériences confirment l'intérêt des futurs professionnels pour cette approche et la richesse des échanges qu'elle permet.

Stan Pierrat

Coach Sportif & Président de Moustachus Pays-Haut



RESSOURCES POUR VOUS ACCOMPAGNER EN ETP ET EN CANCÉROLOGIE



1 ESPACE RESSOURCES ETP GRAND EST : UN APPUI DE PROXIMITÉ POUR VOS PROJETS

Développer un programme ETP en cancérologie ne s'improvise pas. Cela demande du temps, des compétences spécifiques, une connaissance du cadre réglementaire, et souvent... quelqu'un à qui poser ses questions. C'est précisément le rôle de l'Espace Ressources ETP Grand Est. Créée pour accompagner l'ensemble des acteurs du territoire, cette structure régionale a pour mission de promouvoir et affirmer l'ETP en Grand Est, auprès des professionnels de santé comme des patients. Elle s'adresse aussi bien aux équipes qui souhaitent créer un programme de zéro qu'à celles qui cherchent à faire évoluer un programme existant.

Ce que l'Espace Ressources peut faire pour vous

L'accompagnement proposé couvre l'ensemble du cycle de vie d'un programme ETP :

– Vous souhaitez créer un programme ?

L'Espace Ressources vous accompagne dans la structuration de votre projet, depuis l'identification des besoins de vos patients jusqu'au dépôt du dossier auprès de l'ARS. Ses référentes territoriales, présentes sur l'ensemble du Grand Est, peuvent intervenir directement auprès de votre équipe pour un appui méthodologique personnalisé.

– Vous avez déjà un programme et souhaitez l'enrichir ou l'évaluer ?

L'Espace Ressources organise des échanges de pratiques entre coordonnateurs, des moments de formation et de sensibilisation, et met à disposition des ressources documentaires accessibles via son site internet.

– Vous cherchez des professionnels formés à l'ETP sur votre territoire ?

L'annuaire des professionnels libéraux formés à l'ETP en Grand Est, disponible dans l'Espace Pro du site, vous permet d'identifier des partenaires potentiels pour vos programmes.

Des formations pour renforcer les compétences de vos équipes

L'Espace Ressources propose ou relaie régulièrement des formations à destination des professionnels souhaitant acquérir ou approfondir leurs compétences en ETP — qu'il s'agisse de la formation socle de 40 heures, de journées thématiques ou de webinaires. Le calendrier des formations est accessible sur le site.

Nous contacter

Espace Ressources ETP Grand Est :

www.etp-grandest.org

Retrouvez-nous également sur les réseaux sociaux et inscrivez-vous à notre newsletter mensuelle pour rester informés des actualités ETP en Grand Est.



2 NEON – DISPOSITIF SPÉCIFIQUE RÉGIONAL DU CANCER

En France, chaque région dispose d'un Dispositif Spécifique Régional du Cancer, structure d'appui et d'expertise en cancérologie auprès des établissements de santé, des professionnels, des acteurs du territoire et des Agences Régionales de Santé.

En Grand Est, cette mission est portée par le DSRC NEON – Network ONcology. Présent à Nancy, Reims et Strasbourg, NEON contribue à la collaboration entre les acteurs et au soutien des projets pour une prise en charge pluridisciplinaire cohérente à l'échelle régionale. Il participe à la coordination des parcours de soins en cancérologie et à l'harmonisation des pratiques.

Ses missions s'articulent autour de quatre axes :

- Coordonner et rendre lisible l'offre de soins en cancérologie
- Promouvoir la qualité et la sécurité des traitements
- Favoriser les projets innovants et l'expertise dans les soins

- Informer et former les acteurs de la santé, les patients et les aidants sur le parcours en cancérologie

L'histoire du DSRC Grand Est est marquée par une dynamique forte d'accompagnement des professionnels, notamment à travers l'animation de groupes de travail régionaux de partage d'expériences, l'harmonisation des pratiques et la co-construction d'outils. Organisme de formation, NEON propose des modules formatifs via sa plateforme d'e-learning ONCO-TICE.

Il intervient en éducation thérapeutique du patient (ETP), avec la création d'outils tels que la mallette FACE (Formation Action Cancer Éducation) et le programme PICTO d'accompagnement des professionnels prenant en charge des patients sous traitements anticancéreux oraux. Sa collaboration avec l'Espace Ressources ETP Grand Est s'illustre par la publication du Référentiel ETP en Cancérologie en 2017 mis à jour en 2025. Parmi les ressources développées par le DSRC, l'annuaire cartographique OASIS recense des soins oncologiques de support pour faciliter l'orientation des patients vers les

ressources de proximité adaptées à leurs besoins. Les programmes d'ETP Grand Est en cancérologie y sont référencés.

3 UNITÉS TRANSVERSALES D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT (UTEP)

Pour les projets intra-hospitaliers À ce jour, 6 UTEP sont reconnues et financées en Grand Est. Elles ont pour mission notamment d'accompagner les professionnels de leur établissement à mettre en place des programmes ETP. Leur périmètre d'activité est donc intra-hospitalier.

Liste des UTEP du Grand Est : [UTEP en Grand Est](#)

Pour les professionnels exerçant dans d'autres régions, nous vous invitons à vous rapprocher de votre ARS régionale.

DEUX REGARDS, UN MÊME RÉFÉRENTIEL

Entretiens menés et synthèses rédigées
par **Catherine Herdt**, Directrice de l'Espace
Ressources ETP Grand Est.



CRÉER UN PROGRAMME D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT EN CANCÉROLOGIE EN VILLE

➔ Le référentiel comme levier de
construction – Regards croisés
avec Charlène SAUSSE

Charlène SAUSSE
Infirmière, vice-présidente de la CPTS
Thionville Est en Moselle, diplômée
universitaire en ETP

Charlène Sausse pilote aujourd'hui un projet de création d'un programme d'ETP en cancérologie en ville, partant d'une page blanche avec l'ambition de développer une offre de proximité. Son témoignage illustre comment le référentiel régional devient un véritable guide méthodologique pour une équipe qui se lance dans cette aventure et les besoins concrets auxquels ce nouveau programme répond.

Répondre à un besoin encore insuffisamment couvert

À l'origine du projet se trouve un double constat : une forte motivation professionnelle et une absence d'offre sur le territoire.

Déjà impliquée dans plusieurs programmes d'ETP consacrés au diabète, à l'obésité et à l'insuffisance cardiaque, Charlène souhaitait développer cette approche en cancérologie. Après avoir recensé

les dispositifs existants grâce aux ressources de l'Espace Ressources ETP Grand Est, elle constate qu'aucun programme structuré n'est proposé en ville sur son territoire, ni plus largement en Moselle. Le seul programme identifié autour des thérapies orales n'est plus actif. Cette situation met en évidence un besoin encore largement insatisfait : proposer aux patients un accompagnement éducatif de proximité, complémentaire des prises en charge hospitalières.

Le référentiel : une colonne vertébrale pour construire un programme

Créer un programme d'ETP ne consiste pas uniquement à imaginer des ateliers.

Pour Charlène, il s'agit avant tout de construire une architecture cohérente. Elle compare volontiers cette démarche à celle d'un arbre : il faut un tronc solide avant de développer les branches.

Le référentiel joue précisément ce rôle. Il permet aux équipes d'organiser leurs idées, d'identifier les compétences prioritaires à développer, de sélectionner les ateliers les plus pertinents et d'éviter l'écueil fréquent qui consiste à vouloir tout traiter dès le départ.

Selon elle, partir d'un référentiel plutôt que d'une page blanche représente un véritable gain de temps mais aussi une garantie de cohérence pédagogique.

Un cadre rassurant qui laisse toute sa place à la créativité

Contrairement à ce que certains pourraient penser, le référentiel n'enferme pas les équipes dans un modèle figé.

Chaque professionnel reste libre de construire son atelier à partir de son expérience, de sa personnalité et de sa pratique quotidienne.

Au sein de la CPTS, chaque intervenant a élaboré ses contenus pédagogiques avant que l'équipe ne revienne

Le référentiel ETP en cancérologie n'a pas été conçu pour rester un document théorique. Son ambition est d'accompagner les équipes, qu'elles souhaitent créer un programme ou faire évoluer un dispositif déjà existant. Pour illustrer cette double vocation, nous avons choisi de donner la parole à deux professionnelles aux parcours complémentaires. Deux contextes différents, deux expériences complémentaires, mais une conviction commune : le référentiel constitue aujourd'hui un levier pour développer une Éducation Thérapeutique du Patient de qualité, adaptée aux réalités des territoires et aux besoins des personnes vivant avec un cancer.

collectivement au référentiel afin de vérifier la cohérence de l'ensemble. Cette démarche de va-et-vient s'est révélée particulièrement féconde. Le référentiel sert alors davantage de fil conducteur que de mode d'emploi. Il rassure les équipes lorsqu'elles hésitent, les aide à recentrer leurs objectifs et leur rappelle qu'il n'est pas toujours nécessaire de réinventer des outils déjà éprouvés.

Construire une culture commune au sein de l'équipe

L'une des plus-values majeures du référentiel réside dans sa capacité à fédérer une équipe pluridisciplinaire. Dans ce projet, plusieurs professionnels avaient déjà animé des séances d'ETP mais aucun n'avait construit un programme dans son ensemble.

Le référentiel a permis de partager un langage commun, de définir des objectifs identiques et de garantir que chaque atelier contribue aux mêmes compétences, indépendamment du professionnel qui l'anime.

Cette harmonisation facilite les échanges au sein de l'équipe tout en garantissant aux patients une prise en charge cohérente.

Une complémentarité essentielle entre soins de support et ETP

Comme Francine Thiriet, Charlène Sausse insiste sur la complémentarité entre soins de support et Éducation Thérapeutique du Patient.

Les soins de support répondent à un besoin d'accompagnement pendant les différentes étapes de la maladie. Ils permettent de soutenir le patient dans les difficultés qu'il rencontre.

L'ETP poursuit un objectif différent mais complémentaire : permettre au patient d'acquérir progressivement les compétences qui lui permettront de gérer sa maladie, ses traitements et leurs conséquences dans sa vie quotidienne.

Cette distinction apparaît fondamentale.

L'un soutient le patient ; l'autre développe son autonomie.

Pour elle, ces deux approches n'ont pas vocation à s'opposer mais à s'articuler tout au long du parcours de soins.

Le patient partenaire : une expertise indispensable

L'équipe a choisi d'associer très tôt une patiente partenaire à la conception du programme.

Ce choix dépasse largement la volonté

d'intégrer un témoignage.

Selon elle, le patient partenaire apporte un savoir expérientiel que les professionnels, aussi compétents soient-ils, ne pourront jamais acquérir. La fatigue liée au cancer illustre parfaitement cette réalité. Le professionnel connaît les mécanismes médicaux ; le patient connaît leur retentissement dans la vie quotidienne. Cette complémentarité nourrit la réflexion collective, améliore les ateliers et permet aux professionnels de confronter leurs représentations à la réalité vécue par les patients.

Les défis du développement de l'ETP en ville

Créer un programme en ambulatoire suppose également de relever plusieurs défis. Le temps disponible des professionnels reste limité.

Il faut réunir une équipe, trouver des locaux, construire les ateliers, coordonner les intervenants et répondre aux exigences réglementaires. La recherche d'un médecin référent formé à l'ETP constitue également une difficulté fréquemment rencontrée.

Pour autant, Charlène considère que ces obstacles ne doivent pas décourager les équipes.

Elle invite les professionnels à s'appuyer sur les ressources existantes, les équipes expérimentées et l'accompagnement proposé par l'Espace Ressources ETP Grand Est.

Un levier pour développer les programmes de proximité

Avec le recul, elle estime que le référentiel a constitué un véritable accélérateur de projet.

Il a permis à l'équipe de gagner un temps précieux, de sécuriser ses choix pédagogiques et d'avancer avec davantage de confiance.

Elle le décrit comme un outil de **rassurance**, mais aussi comme un véritable levier de développement. Pour elle, l'avenir de l'ETP en cancérologie passe désormais par l'émergence de programmes de proximité, portés par les CPTS, les maisons de santé pluriprofessionnelles et les professionnels libéraux, en lien étroit avec les établissements hospitaliers. Le référentiel apparaît alors comme le socle commun permettant à ces nouvelles initiatives de se développer tout en garantissant une qualité homogène des programmes proposés aux patients.





FAIRE ÉVOLUER UN PROGRAMME D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT EN CANCÉROLOGIE

➔ Dix années d'évolution des pratiques – Regards croisés avec Francine Thiriet

Francine Thiriet
Anciennement Cadre de santé à l'ICANS (actuel Institut Strauss), coordinatrice de programmes d'ETP en cancérologie

Francine Thiriet a coordonné des programmes d'ETP consacrés à l'après-cancer du sein et à l'accompagnement des patients sous thérapie orale. Impliquée dès 2017 dans l'élaboration du premier référentiel régional ETP et cancérologie, elle revient sur le chemin parcouru : l'évolution des pratiques, la transformation des besoins des patients, et la manière dont ce référentiel actualisé permet d'enrichir des programmes déjà existants.

Les origines de l'ETP en cancérologie : répondre à l'évolution des parcours de soins

Au début des années 2000, l'ETP existait très peu en cancérologie. Les disciplines pionnières étaient plutôt la

diabétologie, la néphrologie ou encore la pneumologie, où de nombreux programmes étaient déjà développés. À cette époque, les patients atteints de cancer n'avaient pas la même projection dans l'avenir et les parcours de soins étaient très différents.

La situation a progressivement évolué avec les avancées thérapeutiques. Le développement des traitements à domicile, de la chirurgie ambulatoire, des chimiothérapies orales, des immunothérapies et des autres thérapies anticancéreuses a profondément transformé la prise en charge. Les patients passent moins de temps dans les établissements de santé et doivent davantage gérer leur traitement au quotidien.

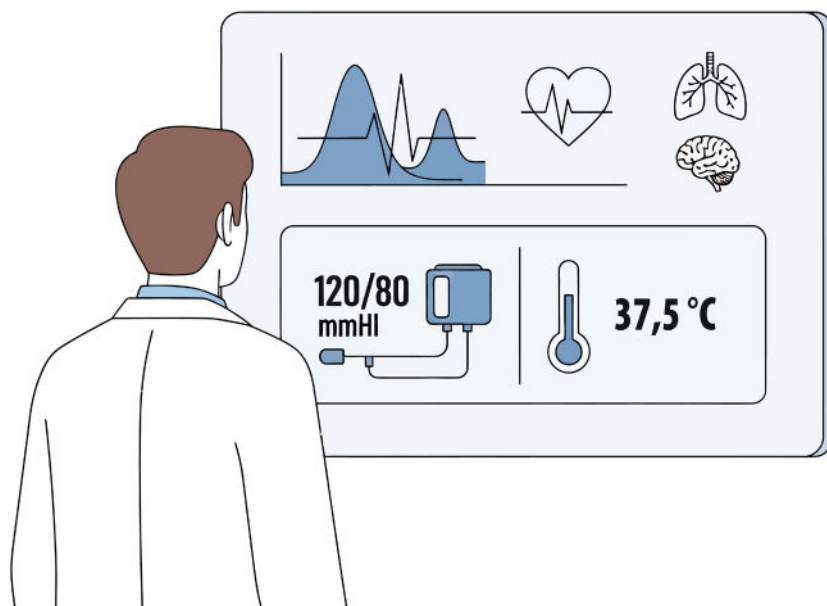
Dans ce contexte, la nécessité d'autonomiser les patients est devenue primordiale. Il ne s'agit plus seulement de remettre une ordonnance et un traitement, mais de permettre un retour à domicile dans de bonnes conditions, avec les compétences nécessaires pour gérer les effets indésirables, comprendre les traitements et savoir quand solliciter les professionnels de santé.

Cette évolution s'accompagne d'une transformation majeure : le cancer devient progressivement une maladie chronique. L'augmentation de l'espérance de vie et la possibilité

de bénéficier de plusieurs lignes de traitement font émerger de nouveaux besoins d'accompagnement. Les équipes soignantes doivent alors repenser leurs pratiques afin de proposer un accompagnement ciblé, adapté et personnalisé.

Une discipline encore insuffisamment connue

Malgré les progrès réalisés, l'ETP reste encore aujourd'hui insuffisamment identifié par de nombreux professionnels et patients. Francine Thiriet constate que beaucoup ignorent l'existence même des programmes ou ne perçoivent pas clairement leur utilité. Pourtant, selon elle, l'idéal serait que l'ETP soit systématiquement proposé dans le parcours de soins, quelle que soit la pathologie concernée. La situation évolue néanmoins progressivement grâce aux médias, aux associations et aux patients eux-mêmes. Les citoyens sont davantage informés, recherchent des informations sur Internet, fréquentent les réseaux sociaux ou se rapprochent d'associations de patients. L'infirmière d'annonce joue également un rôle essentiel dans l'information et l'orientation vers les programmes. Cependant, l'information disponible n'est pas toujours fiable. Les patients arrivent parfois avec des convictions





forgées sur des forums ou des sites non modérés. Certains refusent par exemple une hormonothérapie malgré les bénéfices démontrés scientifiquement. Cette évolution rend encore plus nécessaire un accompagnement structuré permettant d'éclairer les choix et de développer les compétences des patients.

Le référentiel de 2017 : un travail fondateur

La participation au premier référentiel ETP et cancérologie, initié par l'Agence Régionale de Santé Alsace et piloté par ETP Alsace et le réseau de cancérologie, a constitué une étape importante pour les équipes impliquées.

Pour Francine Thiriet, ce travail a permis de valoriser les équipes, mais également de structurer les programmes et d'harmoniser les pratiques. Les échanges entre professionnels issus de structures différentes ont favorisé le partage d'expériences et la réflexion collective autour des outils utilisés.

Le travail réalisé sur les bilans éducatifs partagés, les ateliers, les compétences à acquérir et les modalités d'évaluation a permis de faire évoluer les programmes existants. Les équipes ont pris le temps de réinterroger les documents

déjà transmis à l'ARS, de les enrichir et de les adapter grâce à l'apport des autres professionnels impliqués dans la démarche.

Cette dynamique a donné naissance à une véritable boîte à outils. Les équipes ont pu s'appropriier les différentes trames proposées pour enrichir leurs ateliers, les compléter ou les modifier afin d'offrir aux patients des contenus toujours plus pertinents et adaptés à leurs besoins.

Une complémentarité essentielle entre soins de support et ETP

Pour Francine, les soins de support et l'ETP doivent être proposés dès le début de la prise en charge et rester accessibles tout au long du parcours du patient. Or ce parcours est souvent long et complexe: chirurgie, chimiothérapie, immunothérapie, radiothérapie, reconstruction, hormonothérapie ou traitements oraux peuvent se succéder pendant plusieurs années. Les besoins évoluent en fonction des étapes de la maladie. Le panier de soins de support doit donc être évolutif et s'adapter aux situations rencontrées. De la même manière, l'ETP s'inscrit dans une temporalité spécifique et complémentaire. Les programmes peuvent être personnalisés et enrichis par des séances individuelles ou collectives

selon les besoins identifiés.

L'adaptation constitue un principe fondamental. Les professionnels doivent prendre en compte la langue, la culture, le vécu et les attentes de chaque patient afin de construire un accompagnement réellement personnalisé.

Une relation soignant-patient transformée

L'un des apports majeurs de l'ETP réside dans la transformation de la relation entre le professionnel et le patient. Contrairement à une consultation classique où le soignant délivre une information, l'ETP repose sur l'écoute et la co-construction.

Le patient est invité à exprimer sa manière de vivre, sa perception de la maladie et ses difficultés quotidiennes. Sa parole est prise en compte. Cette démarche modifie sa posture: il ne subit plus uniquement les traitements, il devient véritablement acteur de sa prise en charge. Cette implication favorise l'acceptation des traitements et l'adhésion aux recommandations. Francine cite l'exemple de patientes initialement réticentes à l'activité physique adaptée en raison de leur fatigue.



Avec le temps, elles témoignent pourtant d'un meilleur sommeil, d'une amélioration de leur image corporelle et d'un regain de motivation. L'ETP répond également à un autre enjeu majeur: le sentiment d'abandon souvent ressenti après les traitements. Lorsque les rendez-vous médicaux s'espacent, certains patients se retrouvent seuls face à leurs interrogations, leurs difficultés sociales ou professionnelles et leur fatigue persistante. Les programmes permettent alors de maintenir un lien, de renforcer l'estime de soi et de préserver la vie sociale.

Une adaptation nécessaire aux nouveaux profils de patients

En dix ans, les besoins des patients ont considérablement évolué. Ils sont aujourd'hui mieux informés, plus autonomes et plus impliqués dans les décisions concernant leur santé. Cette évolution nécessite de repenser en permanence les contenus pédagogiques proposés dans les programmes.

Le second référentiel a précisément permis de répondre à ces transformations. Il a favorisé l'intégration de nouvelles thématiques et de nouveaux professionnels au sein des équipes. Des métiers comme ceux de socio-esthéticienne ou de neuropsychologue occupent désormais une place importante dans

l'accompagnement des patients. Les troubles cognitifs, les troubles du sommeil, la qualité de vie ou encore les conséquences psychologiques des traitements font aujourd'hui l'objet d'une attention accrue. Les ateliers se sont enrichis de nouveaux outils pédagogiques, de nouvelles modalités d'animation et de contenus actualisés. Pour les équipes, ce référentiel constitue une aide précieuse. Il permet de gagner du temps tout en garantissant la qualité des contenus proposés. Chaque structure peut s'appuyer sur cette base commune pour l'adapter à ses spécificités et aux besoins de ses patients.

Développer l'ETP de proximité et les solutions numériques

L'accessibilité reste néanmoins un défi majeur. Tous les patients n'ont pas accès aux soins de support ou à un programme d'ETP. La fatigue, les contraintes de déplacement, le coût des transports ou encore l'éloignement géographique peuvent constituer des obstacles importants.

Elle estime donc nécessaire de favoriser l'émergence de programmes de proximité, notamment en médecine de ville. Une gradation de l'offre permettrait à davantage de patients de bénéficier d'un accompagnement structuré près de leur domicile. L'expérience de la e-ETP développée pendant la crise sanitaire a également

montré l'intérêt des solutions numériques. Même si tous les ateliers ne peuvent pas être proposés à distance, cette modalité constitue une alternative intéressante pour certains patients. Elle limite les déplacements, réduit les coûts et permet de maintenir un accompagnement régulier. Des perspectives nouvelles apparaissent également avec la possibilité d'organiser des ateliers dans des maisons de santé pluriprofessionnelles ou des CPTS, tout en mobilisant à distance l'expertise hospitalière lorsque celle-ci n'est pas disponible localement.

La montée en puissance du patient partenaire

L'une des évolutions les plus marquantes de ces dernières années concerne la place accordée au patient partenaire. Alors qu'il était encore peu question de sa participation il y a dix ans, celle-ci apparaît aujourd'hui comme une véritable plus-value. Le professionnel de santé possède les connaissances médicales et la bienveillance nécessaires à l'accompagnement, mais il n'a pas vécu la maladie. Le patient partenaire apporte quant à lui son expérience, son vécu et son regard sur les difficultés concrètes rencontrées au quotidien. Son témoignage est souvent plus parlant pour les autres patients lorsqu'il s'agit d'évoquer les effets



indésirables des traitements ou les adaptations nécessaires dans la vie quotidienne. Au-delà des ateliers, sa participation à la conception des programmes constitue également un atout. Il apporte un regard critique sur l'organisation, la durée des séances, les outils utilisés ou encore la compréhension des supports. Cette contribution favorise l'adéquation entre les dispositifs proposés et les attentes réelles des bénéficiaires.

Une aventure humaine et professionnelle

Pour les équipes qui hésiteraient encore à se lancer dans l'ETP en cancérologie, Francine adresse un message clair: il s'agit d'une formidable aventure humaine. L'ETP repose sur une réciprocité de l'apprentissage. Les professionnels apprennent de leurs patients autant que les patients apprennent d'eux. Cette richesse des échanges permet d'aller au-delà de l'expérience du soin pour mieux comprendre l'expérience de vie.

La pluridisciplinarité constitue également une force majeure. Le travail collectif autour des ateliers, des évaluations et des réunions d'équipe favorise le développement des compétences et renforce la cohésion entre professionnels. Dans un contexte parfois difficile pour les soignants, cette dynamique apparaît

particulièrement précieuse.

Quel avenir pour l'ETP en cancérologie?

Avec le recul, elle constate qu'un long chemin a été parcouru depuis 2017. Les programmes sont davantage reconnus, les professionnels orientent plus facilement les patients et l'ETP trouve progressivement sa place dans les parcours de soins. Les bénéfices observés sont multiples: meilleure gestion des effets secondaires, vigilance accrue, optimisation du recours aux professionnels de santé et diminution potentielle des hospitalisations. Les patients disposent désormais de davantage de clés pour gérer leur maladie et leur traitement au quotidien. Pour les dix prochaines années, son souhait est que davantage de patients puissent accéder à l'ETP. Elle espère que les équipes disposeront du temps nécessaire pour se former et développer des programmes, que l'ensemble des professionnels reconnaîtront l'intérêt de cette démarche et que les patients partenaires seront systématiquement associés aux dispositifs proposés. Son ambition reste avant tout centrée sur la qualité de vie: permettre aux patients non seulement de vivre plus longtemps grâce aux progrès thérapeutiques, mais surtout de vivre mieux avec leur traitement, leurs contraintes et leur maladie. Dans

Deux regards, un même objectif

Ce qui rapproche les deux témoignages

- L'ETP doit être proposée tout au long du parcours de soins.
- Le référentiel est avant tout une boîte à outils et non un programme « clé en main ».
- Il permet d'harmoniser les pratiques tout en laissant aux équipes une réelle liberté d'adaptation.
- La pluridisciplinarité est indispensable à la qualité des programmes.
- Les soins de support et l'ETP sont complémentaires et doivent être articulés.
- Le patient partenaire apporte une expertise irremplaçable grâce à son vécu de la maladie.
- Le développement de l'ETP de proximité constitue un enjeu majeur pour les années à venir.

cette perspective, soins de support et ETP apparaissent indissociables et complémentaires, au service d'un accompagnement personnalisé permettant à chacun d'acquérir les compétences nécessaires pour gérer sa santé et préserver sa qualité de vie.

Catherine Herdt

Directrice de l'Espace Ressources ETP Grand Est.

ETP ET SOINS DE SUPPORT EN CANCÉROLOGIE : QUELLES ARTICULATIONS ?

Rédigé par le **DSRC NEON**
et **Espace Ressources ETP Grand Est**

PRÉAMBULE

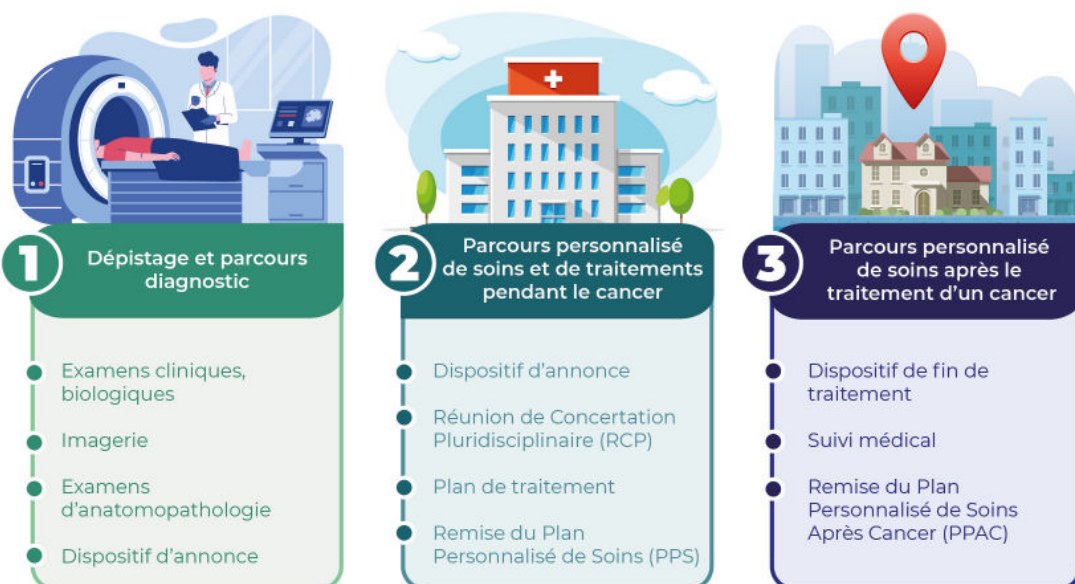
Grâce aux avancées diagnostiques et thérapeutiques, les chances de rémission et de guérison suite à un cancer augmentent, ou tout au moins, la durée de vie s'allonge et le cancer tend à devenir une maladie chronique.

Les études portant sur la qualité de vie confirment que les conséquences de la maladie et de ses traitements impactent à court et moyen termes la qualité de vie des patients, même après l'arrêt des traitements. L'objectif des accompagnements proposés en

cancérologie est donc de gagner en durée de vie mais également et surtout en qualité de vie.



Accompagnements tout au long de la prise en charge



Posture éducative



Actions éducatives ciblées

Programme d'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP)

Soins de support - Coordination et suivi pluridisciplinaire

LES SOINS DE SUPPORT EN CANCÉROLOGIE : CE QUE C'EST, CE QUE CE N'EST PAS ?

La définition des soins de support a été donnée par la circulaire du 22 février 2005 liée au Plan cancer. Il s'agit de « 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 ». Il ne s'agit donc pas d'une nouvelle discipline, mais bien d'une coordination de compétences et d'interventions nécessaires en complément des traitements. Leur objectif est de **prévenir, évaluer et soulager** les conséquences physiques, psychologiques, sociales et fonctionnelles de la maladie et de ses traitements.

Développés en France depuis les années 2000, les soins oncologiques de support ont rapidement été reconnus pour leurs bénéfices pour les patients, certains d'entre eux pouvant avoir un impact sur leur chance de guérison. Ils sont aujourd'hui totalement intégrés dans la prise en charge globale du patient et obligatoires dans tous les établissements autorisés à traiter le cancer.

L'Institut National du Cancer (INCa) s'est appuyé sur une analyse bibliographique, la consultation d'experts et d'acteurs institutionnels pour structurer cette offre autour d'un **panier de soins de support** comprenant :

Un socle de base :

- Prise en charge de la douleur
- Accompagnement nutritionnel
- Soutien psychologique
- Accompagnement social, familial et professionnel.

Des soins complémentaires :

- Activité physique adaptée
- Conseils d'hygiène de vie
- Soutien aux proches et aidants
- Préservation de la fertilité
- Prise en charge des troubles de la sexualité.



Les soins de support sont organisés tout au long du parcours de soins, depuis l'annonce du diagnostic jusqu'à la rémission, la guérison ou les phases avancées de la maladie. Ils doivent être intégrés au programme personnalisé de soins (PPS) et faire l'objet d'une information systématique auprès du patient.

La proposition de soins de support doit être précoce pour permettre une anticipation des situations d'inconfort et de souffrance et actualisée autant que de besoin. Pour aider les

professionnels à identifier les besoins particuliers et individualisés du patient tout au long de sa prise en charge, des outils de repérage et d'évaluation (questionnaire d'auto-évaluation ou d'hétéro-évaluation) sont à leur disposition.

Pour identifier et localiser les soins de support en cancérologie proposés en Grand Est, les professionnels, patients ou aidants peuvent consulter l'annuaire cartographique des soins de support et d'accompagnement OASIS (<https://oasis-grandest.fr>).

Pour les autres territoires, vous pouvez consulter le site de votre Dispositif Spécifique Régional du Cancer ou contacter les établissements de santé.

Circulaire DHOS/SDO/2001/101 du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie. Bulletin officiel Santé - Protection sociale Solidarité n° 3 du 15 avril 2005. p. 256-66.

Zoom sur les pratiques non conventionnelles

Certaines pratiques dites « non conventionnelles » (socio-esthétique, art-thérapie, sophrologie, acupuncture, hypnose, etc.) peuvent être proposées, à condition qu'elles soient utilisées en complément de la médecine conventionnelle et en accord avec l'équipe médicale du patient. On parle alors de pratiques complémentaires. Il est important de mettre en garde les patients car certains intervenants prétendent pouvoir remplacer les traitements médicaux par leurs accompagnements dits « alternatifs », ce qui peut représenter un risque pour les patients.

© Soins oncologiques de support des patients adultes atteints de cancer / Référentiel organisationnel national / avis d'experts, octobre 2021.

Malgré les progrès réalisés, l'accès à ces soins reste inégal selon les territoires et les ressources disponibles. Les perspectives d'amélioration reposent notamment sur le renforcement des obligations des établissements, le développement du rôle des infirmières de coordination et de pratique avancée, ainsi que sur l'extension de l'offre de soins de support au plus près du domicile des patients.

AU-DELÀ DES MOTS : DISTINGUER LES SOINS DE SUPPORT DE LA DÉMARCHÉ ÉDUCATIVE

Si les soins de support en cancérologie et l'éducation thérapeutique du patient (ETP) sont deux approches complémentaires, leurs finalités et leurs modalités diffèrent.

Tableau réalisé conjointement Espace Ressources ETP Grand Est / DSRC NEON

Soins de support	Éducation thérapeutique du patient (ETP)
Visent à améliorer la qualité de vie du patient et de ses proches.	
S'organisent autour d'un projet de soins et d'accompagnements personnalisés	
Les soins de support répondent à la question : « De quoi le patient a-t-il besoin pour mieux vivre avec son cancer et ses traitements ? »	L'ETP répond à la question : « Quelles compétences (savoir, savoir-faire, savoir être) doit mobiliser le patient pour gérer son quotidien avec sa maladie et ses traitements ? »
Objectifs	
Prévenir et traiter les conséquences de la maladie cancéreuse et de ses traitements.	Développer les compétences du patient pour qu'il puisse mieux comprendre l'impact de sa maladie dans son quotidien.
Améliorer la qualité de vie physique, psychologique, sociale et fonctionnelle du patient à toutes les étapes du parcours de soins.	Prévenir les complications et devenir acteur de sa santé.
	Répond aux besoins de connaissance, d'apprentissage et d'autonomie face à la maladie.
Acteurs et intervenants	
Équipe pluriprofessionnelle : oncologues, médecins traitants, infirmiers, psychologues, diététiciens, kinésithérapeutes, assistants sociaux, spécialistes de la douleur, soins palliatifs, patients partenaires etc.	Équipe pluriprofessionnelle formée aux 40h pour dispenser l'ETP ⁽¹⁾ : médecins (obligatoire), infirmiers, pharmaciens, psychologues, diététiciens, patients partenaires, autres professionnels.
Des accompagnements proposés en intra-hospitalier mais également en ville, portés par des professionnels libéraux ou le tissu associatif.	Participation active du patient et de son entourage selon les besoins en accord avec le patient.
Aspects organisationnels	
Démarche obligatoire proposée dans tous les établissements autorisés en cancérologie	Initiative portée par différents types de structures à déclarer auprès de l'ARS selon un cahier des charges national ⁽²⁾ .
Organisation coordonnée et intégrée au parcours de soins en cancérologie.	Programme structuré favorisant des méthodes pédagogiques participatives
Réponse individualisée aux besoins identifiés du patient sur la base d'une évaluation des besoins du patients et l'élaboration d'un programme personnalisé de soins pendant et après cancer (PPS et PPAC)	Comprend un bilan éducatif partagé permettant de proposer des séances individuelles ou collectives par le biais d'un plan personnalisé. Une évaluation des compétences à l'issue du programme doit être réalisée.
<i>Exemple : prise en charge de la douleur, soutien psychologique, activité physique adaptée, accompagnement social.</i>	<i>«Exemple : Gérer les effets secondaires d'une chimiothérapie, Gérer son traitement oral, Faire face aux problèmes occasionnés par la maladie. Gérer ses émotions et son stress face à la maladie. Mettre en place des modifications dans mon mode de vie.»</i>

(1) Décret n° 2010-906 du 2 août 2010 et arrêté du 2 août 2010 modifié relatifs aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique

(2) Décret n° 2010-904 du 2 août 2010, remplacé par le décret n° 2020-1832 du 31 décembre 2020, et arrêté du 30 décembre 2020 relatifs aux programmes d'éducation thérapeutique du patient et au cahier des charges.



Qu'est-ce qu'une action éducative ciblée⁽³⁾

Une action éducative ciblée (AEC) est une intervention éducative ponctuelle, centrée sur un besoin précis identifié chez un patient ou un groupe de patients ou nécessaire à un moment donné du parcours de soins. Elle vise à transmettre des connaissances ou à développer une compétence spécifique liée à la santé, sans constituer pour autant un programme complet d'éducation thérapeutique du patient (ETP).

Exemples :

- Apprendre au patient à reconnaître les signes d'alerte d'une neutropénie.
- Sensibiliser à la prévention du lymphœdème après chirurgie.
- Expliquer la gestion des effets secondaires d'une chimiothérapie orale.
- Former un patient à l'utilisation correcte d'un dispositif médical.

(3) Haute Autorité de santé. Fiche 2. Proposer des temps d'éducation thérapeutique en lien avec la stratégie thérapeutique. Saint-Denis : HAS ; mai 2015. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2015-06/fiche_2_etp.pdf

CONCLUSION

Les soins de support et l'éducation thérapeutique du patient répondent à des objectifs différents mais complémentaires. Les soins de support visent à soulager les conséquences de la maladie et des traitements, l'ETP permet au patient d'acquérir les compétences nécessaires pour mieux gérer sa maladie au quotidien et préserver sa qualité de vie. Cette complémentarité repose sur une **posture éducative**, qui constitue à la fois

une compétence et une appétence des professionnels à intégrer une démarche éducative dans leur pratique. À travers l'écoute, la co-construction des objectifs, la reconnaissance des savoirs expérientiels du patient et le soutien à sa participation aux décisions, cette posture favorise un accompagnement personnalisé et centré sur la personne. Cette posture contribue à renforcer son autonomie et son pouvoir d'agir. Ainsi, l'ETP accompagne le patient vers l'acquisition de compétences lui

permettant de devenir acteur de son parcours de soins, de vie et de prendre des décisions éclairées, au service d'une prise en charge globale en cancérologie.

SÉLECTION DOCUMENTAIRE NON EXHAUSTIVE PROPOSÉE PAR PROMOTION SANTÉ GRAND EST

« L'ETP EN CANCÉROLOGIE: EFFETS SUR LES PATIENTS ET L'ENTOURAGE »

→ Périodiques / Articles

- Altmeyer A, Bauchetet C, Victoire Feron F, et al. **La place de proches en onco-hématologie, utopie ou réalité?** *Oncologie*. 2014; (16): 45-54 **À lire**
- Comité régional d'éducation pour la santé Provence-Alpes-Côte d'Azur. **L'éducation thérapeutique pour vivre mieux avec son cancer du sein.** *Priorités santé*. 2018 Août; (52): 11 **À lire**
- Forté L, Gaborit E, Terral P. **S'engager dans un programme d'ETP en oncologie: effets croisés des socialisations et des interactions en séances sur les formes et le sens de l'engagement.** *Sciences sociales et santé*. 2021 Déc; 39 (4): 75-103 **À lire**
- Garbacz L, Jullière Y, Alla F, et al. **Impact de l'éducation thérapeutique sur les habitudes de vie: perception des patients et de leurs proches.** *Santé publique*. 2015; 27 (4): 463-70 **À lire**
- Labbé Pinlon B, Lombart C, Berger V, Louis D. **L'Éducation Thérapeutique en oncologie: mieux comprendre la satisfaction des patients envers leur expérience vécue.** *Recherches en sciences de gestion*. 2023; 2 (155): 161-91 (accès restreint) **À lire**

- Labbé Pinlon B, Lombart C. **Cancer du sein: les bénéfices de l'éducation thérapeutiques pour les patientes.** *Bulletin Infirmier du cancer*. 2022 Mar; 22 (1): 33-6 **À lire**
- Labbé Pinlon B, Lombart C, Berger V, Mencarelli R, Rivière A. **Mesure de la valeur perçue de l'Éducation Thérapeutique en oncologie.** *Journal de gestion et d'économie de la santé*. 2021; 5 (5): 229-54 (article payant) **À lire**
- Mino JC. **Éducation du patient et « rapport à soi » après un cancer du sein.** *Santé publique*. 2020; 32 (4): 291-300 **À lire**
- Renault Tessier E. **Éducation thérapeutique et patients douloureux atteints de cancer: quels enjeux?** *Laennec*. 2018; 2 (66): 43-53 **À lire**
- Vo N, Deparis M, Dujarrier B, Prevost V, Breuil C. **Ateliers d'éducation thérapeutique en oncologie pédiatrique: qu'en pensent les familles?** *Le Pharmacien clinicien*. 2022 Dec; 4 (57): 157- **À lire**

« LIEN ENTRE SOINS DE SUPPORTS ET ETP »

→ Ouvrages / Rapports / ...

- Institut national du cancer. **Cancers et soins de support.** Boulogne-Billancourt: Institut national du cancer; 2025. 13 p. **À lire**

- La ligue contre le cancer. **Les soins de support. Pour mieux vivre les effets du cancer.** Paris : La ligue contre le cancer ; 2020. 95 p. **À lire**
- Lantheaume S, Buiret G. **Les soins oncologiques de support : prévenir, accompagner, promouvoir.** Paris: In Press ; 2022. 208 p. (accès restreint) **À lire**

→ Périodiques / Articles

- Barbier C. **Activité physique : une alliée thérapeutique puissante contre le cancer.** *Education santé*. 2018 Mai;(344):4-6 **À lire**
- Foucaut AM, Jacquinot Q, Ginsbourger T, et al. **L'activité physique dans le parcours de soins en cancérologie : attentes et perspectives.** *Bulletin du Cancer*. 2023 Jui;110(6):464-56 **À lire**
- Kane H, Gourret Baumgart J, Denis F. **Les soins oncologiques de support : une ressource inégalement mobilisée.** *Sciences sociales et santé*. 2023 Déc;41(4):5-31 **À lire**
- Lervat C, Vanlemmens L, Bondil P, et al. **Les soins de supports pour améliorer l'accompagnement personnalisé des patients.** *Bulletin du Cancer*. 2021 Fév;108(2):210-23 (accès restreint) **À lire**
- Thomas C, Dayot F, Bonnaud A et al. **Des soins de support aussi pour les proches aidants.** *Bulletin Infirmier du Cancer*. 2021 Mar;21(1):7-10 **À lire**



**Promotion
Santé**
Grand Est



À VOS AGENDAS

8^{ème} Journée régionale de l'Espace Ressources ETP Grand Est : un nouveau format autour de l'accès et l'accessibilité

L'Espace Ressources ETP Grand Est organise sa 8^{ème} journée régionale, consacrée cette année à la thématique de l'accès et de l'accessibilité en Éducation Thérapeutique du Patient. Comment garantir à toutes et tous, quels que soient leur territoire, leurs ressources ou leur niveau de littératie en santé, un accès réel aux programmes d'ETP ? Cette question centrale guidera l'ensemble des échanges de cette nouvelle édition.

Pour cette 8^{ème} journée, l'Espace Ressources ETP innove dans son format :

• **8 octobre – 10h/12h** : diffusion en direct de l'enregistrement d'un podcast consacré à la thématique de l'accès/l'accessibilité. Ouvert à toutes et tous, en visioconférence, sur inscription.

Pour les acteurs champardennais, 2 ateliers en présentiel sont proposés :

• **13 octobre – 9h/12h** à Troyes
• **15 octobre – 14h/17h** à Reims

Ne tardez pas, les places sont limitées ! Inscrivez-vous dès maintenant :

→ **S'INSCRIRE AU PODCAST**

du **8 octobre** : Podcast : l'accès et l'accessibilité à l'Éducation Thérapeutique du Patient – ETP Grand Est

→ **S'INSCRIRE AUX ATELIERS**

réservé aux champardennais à Troyes ou Reims :
Ateliers : l'accès et l'accessibilité aux programmes d'ETP – ETP Grand Est

8^{ÈME} JOURNÉE RÉGIONALE D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT EN GRAND-EST

L'ACCÈS ET L'ACCESSIBILITÉ À L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT

Éducation Thérapeutique du Patient

8 OCT. 2026 10h00 à 12h00
Accès à l'enregistrement du Podcast

13 OCT. 2026 Accueil 09h00 Départ 12h00
Rencontre à TROYES

15 OCT. 2026 Accueil 14h00 Départ 17h00
Rencontre à REIMS

Inscription au podcast
Inscription aux ateliers

Soutenu financièrement par : ars

En collaboration avec : France Alsace Santé, ARS Grand Est, etc.

Plus d'informations sur etp-grandest.org

6^{ème} Congrès National - Éducation thérapeutique du Patient en Cancérologie 12 et 13 novembre 2026 à Bordeaux

→ **INSCRIPTION** 6^{ème} Congrès National - Éducation thérapeutique du Patient en Cancérologie - ETHNA

Journées de formation SGE – Gérotopôle Grand Est

24 et 25 septembre 2026 à Dijon, la Société de Gérologie de l'Est – Gérotopôle Grand Est organise ses journées de formation « La décision en gérologie et gériatrie », avec une approche pluridisciplinaire croisant les regards médicaux, éthiques, juridiques et sociaux.

→ **INSCRIPTION** aux journées de formation «La décision en gérologie et gériatrie»

RÉSEAUX SOCIAUX

RACONTEZ MOI L'ETP EN GRAND EST !
SUIVEZ-NOUS SUR LES RÉSEAUX SOCIAUX



INSCRIVEZ-VOUS À NOTRE NEWSLETTER MENSUELLE

JE M'INSCRIS

VISITEZ RÉGULIÈREMENT NOTRE SITE INTERNET

JE VISITE

JE M'INSCRIS À L'ANNUAIRE DES PROFESSIONNELS LIBÉRAUX DU GRAND EST

JE M'INSCRIS

POUR CONTINUER DE RECEVOIR CETTE REVUE

JE M'INSCRIS

ISSN : 2729-5818
Dépôt Légal : Juillet 2026

Espaces Ressources
ETP Grand Est
Bâtiment B
1 René laënnec
67300 Schiltigheim



ETP
GRAND EST
www.etp-grandest.org

Avec le soutien de :

RÉPUBLIQUE FRANÇAISE
Liberté
Égalité
Fraternité

ars
Agence Régionale de Santé
Grand Est