

Elaboration d'un programme d'éducation thérapeutique (ETP) destiné aux adolescents et jeunes adultes (AJA)

Evaluation des besoins spécifiques et des attentes des AJA en ETP

Madeline VOYEN

Unité Transversale d'Éducation Thérapeutique du Patient du CHRU de NANCY

9 Février 2018- Congrès Santé et Education

Introduction

- Population AJA : 13-25 ans
 - Particularités : phase de maturation et de transition dans divers domaines (intellectuel, psychologiques, physique et sexuel)
 - Mise en place de services destinés aux AJA en France
 - Intérêt de la mise en place d'un programme d'ETP spécifique aux AJA?
-

Objectifs de l'étude

- Evaluer les besoins et les attentes des patients AJA en matière d'ETP
 - Evaluer la nécessité d'établir un programme d'ETP spécifique à cette tranche d'âge
-

Population cible de l'étude : les patients AJA atteints de cancer

Pourquoi les AJA en oncologie?

- Incidence de **1 500 nouveaux cas de cancers** chez les AJA / an en France
- **2ème cause de décès non accidentel**
- Le taux de survie à 10 ans d'environ 75%, mais **les progrès réalisés chez les AJA sont moins importants que pour les patients plus jeunes ou plus âgés dû :**
 - ✓ Faible inclusion des AJA aux essais cliniques : 27% des AJA sont inclus dans des essais /versus + de 60% chez les – de 15 ans.
 - ✓ Spécificité propres requérant une prise en charge particulière des AJA
- **50% des patients de 16 à 18 ans sont pris en charge dans un service de pédiatrie.**
- **Plan cancer II** : actions spécifiques pour AJA atteints de cancer
- **3ème plan cancer** : mention de l'ETP comme priorité
- **Volonté du service d'oncologie pédiatrique** du CHRU de Nancy : création d'une unité AJA et un programme d'ETP spécifique

Méthode

**Réalisation d'une
recherche
bibliographique /Revue
de littérature**

(Mars 2017)

via la Base de données MEDLINE, la
BDSP et PsycINFO
+ Témoignages de patients

-Evaluation de l'existant en matière
d'ETP en oncologie en France

-La place dédiée aux AJA dans les
services d'oncologie

L'identification des problématiques
principales auxquelles sont
confrontées les AJA atteints de
cancer

**Réalisation d'une
enquête qualitative
auprès des patients et
des proches**

Entretiens semi-directifs réalisés
avec les patients et les proches
au service d'onco-hématologie du
CHRU de Nancy

**Réalisation d'une
enquête qualitative
auprès des
Professionnels de santé**

Réalisation d'un focus group
avec les professionnels de santé
impliqués dans la prise en charge
des AJA dans le service d'onco-
hématologie du CHRU de Nancy

**Structuration de grilles d'entretien à partir des
données issues de la littérature concernant les
problématiques rencontrées par les AJA**

Quel est l'existant en France pour les AJA?

(Données au 01/03/2017)

✓ **Groupe d'Oncologie hématologique AJA (Go-AJA) : création d'unités dédiées pour les AJA en France**

✓ **8 projets spécifiques pour AJA (avec parfois unité dédiée) à travers les hôpitaux en France:**

✓ CHU de Bordeaux

✓ Institut Curie (Paris)

✓ Hôpital Saint Louis (APHP)

✓ Centre Oscar Lambret (Lille)

✓ Institut Gustave Roussy

✓ CHU de Nantes

✓ Lyon

✓ Grenoble

✓ **Liste non exhaustive de 101 programmes d'ETP en oncologie répertoriés**

- Une vingtaine de programmes concernant les patientes atteintes de cancer du sein

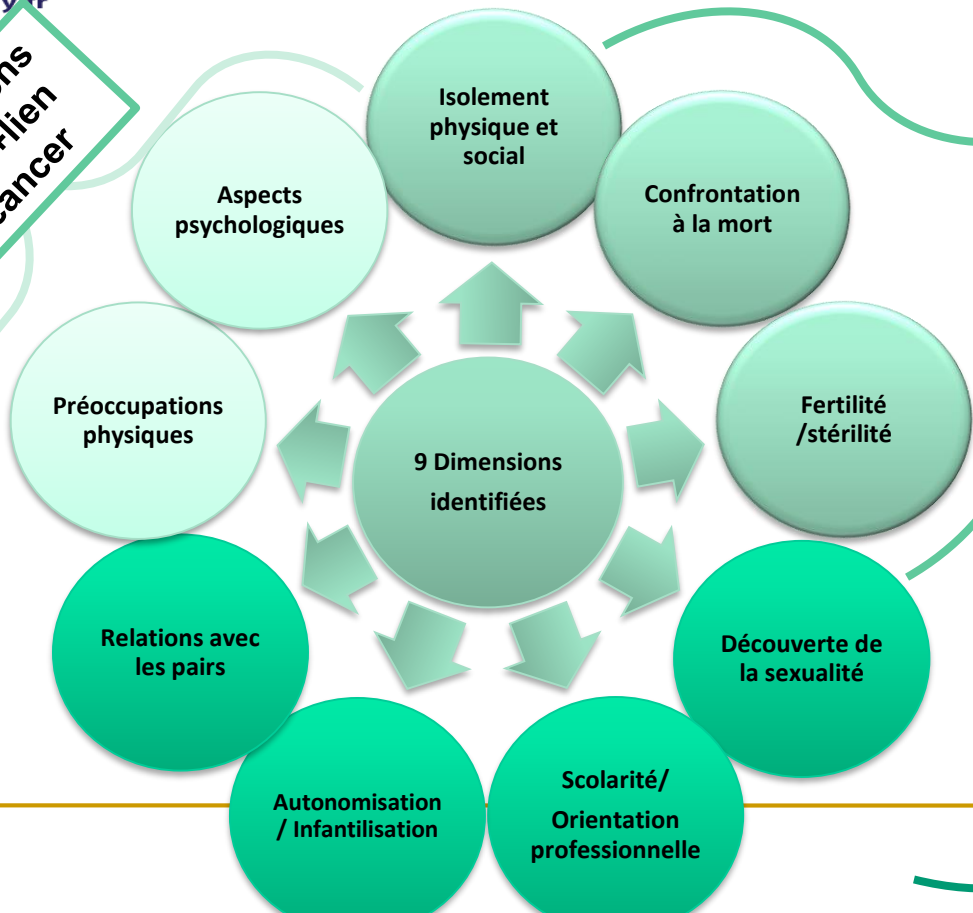
- 16 programmes pour les patients atteints de cancer digestifs porteurs ou non de stomies.

- 2 programmes s'adressant spécifiquement aux enfants

- **1 programme spécifique aux AJA atteints de cancer sur l'alimentation et la nutrition** à l'Institut Gustave Roussy

Les principales problématiques auxquelles sont confrontés les AJA atteints de cancer

Préoccupations
des AJA + lien
avec cancer



Préoccupations
liées au cancer

Préoccupations
des AJA

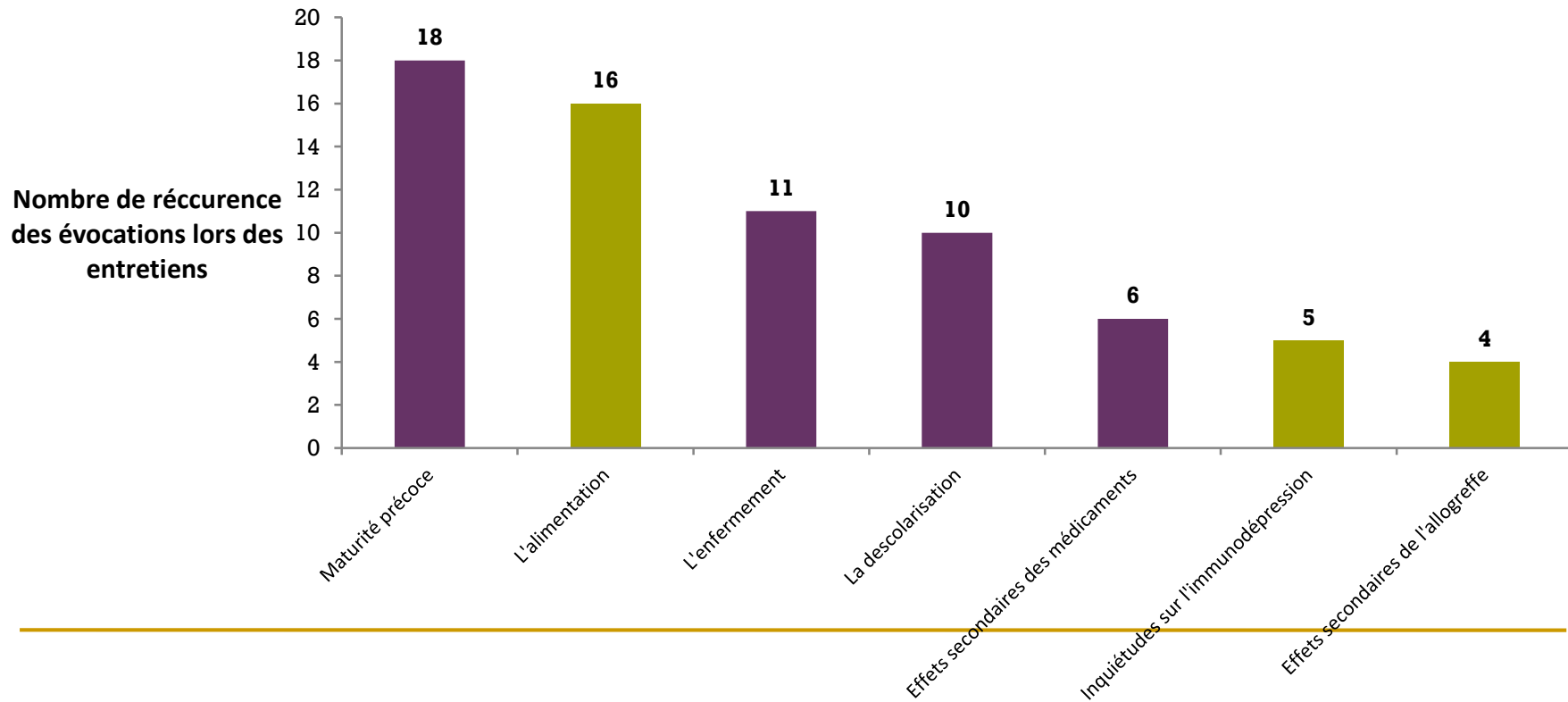
ENTRETIENS INDIVIDUELS AVEC LES PATIENTS ET LEURS PROCHES

Réalisation des entretiens

- Utilisation **d'un guide d'entretien** construit à partir de la revue de la littérature :
 - ① Questions sur le fait d'être un AJA/ vécu de la maladie
 - ② Questions sur le vécu de l'allogreffe
 - ③ Questions sur les besoins d'éducation thérapeutique

 - Réalisation de **5 entretiens individuels** de patients allogreffés âgés de 13 à 19 ans et/ou leurs proches au sein du service d'oncologie pédiatrique du CHRU de Nancy.
-

Les problématiques relevées par les patients et leurs proches



La perception du programme d'ETP par les patients et leurs proches

Perception de l'ETP

- Aucun patient n'avait entendu parler de l'ETP au préalable
- Tous ont jugé que le programme d'ETP pourrait avoir un impact positif

Contenu des ateliers

- permettre à l'AJA de penser à autre chose qu'à la maladie (3 patients)
- pas de psychologue comme intervenants (2 patients)
- participation d'un kinésithérapeute (4 patients)
- participation d'un éducateur sportif (3 patients)

*« Il faudrait leur permettre d'oublier un peu la maladie »**

Logistique des ateliers

- 30 minutes à 1h maximum/ séance (4 patients)
- Plutôt des ateliers individuels (2 patients)
- Plutôt des séances collectives (3 patients)
- Ateliers sous forme ludique (tous)

« Moi, je suis très solitaire »

« Il n'y aurait pas la barrière de la maladie, tout le monde a la même chose, donc pas besoin d'expliquer »

« Dans l'optique de jeux de société, un peu moins scolaire »

PROFESSIONNELS DE SANTE

- Présence de **8 professionnels impliqués dans la prise en charge des AJA**:
 - ✓ 2 médecins
 - ✓ 2 psychologues
 - ✓ 1 professeur de l'éducation national
 - ✓ 1 socio-esthéticienne
 - ✓ 1 enseignant en activité physique adaptée
 - ✓ 1 éducatrice spécialisée

 - Utilisation **d'un guide d'entretien** construit à partir de la revue de la littérature:
 - La définition de la population AJA
 - Les difficultés de la prise en charge des AJA allogreffés
 - Les attentes sur le programme d'ETP
-

Perceptions

Particularités des AJA

Différentes tranches d'âge au sein des AJA : adolescents / jeunes adultes

Développement de l'autonomie / relation avec les parents

différentes :

- Besoin d'autonomisation des AJA entravé par une régression liée à la maladie
- Infantilisation conduisant à des difficultés ultérieures dans la prise d'initiatives

Révolte / rébellion par rapport au traitement

- Difficultés d'observance
- Conduites à risque
- Refus de prise en charge

Prise en charge spécifique par les PS des AJA

Prise en charge spécifique **en fonction de la tranche d'âge** des AJA

Difficultés de passage entre la prise en charge en pédiatrie et en service adulte : **besoin d'alternance entre les deux**

Besoin de reconnaissance des statuts des AJA

- Responsabilisation des AJA
- Explications précises sur la maladie et les traitements

- **Négociation permanente** avec les patients
- **Disponibilité du personnel / écoute**

Propositions de thème d'ateliers

**Apprendre les gestes techniques
concernant le cathéter et les
pansements**

**Les mesures contre
l'immunodépression**

**La connaissance des traitements /
Favoriser l'observance**

**Gérer son alimentation au
quotidien**

L'activité physique

Séance d'expression artistique

**Faire face aux addictions/ à la
dépression**

Gérer la douleur

La fertilité

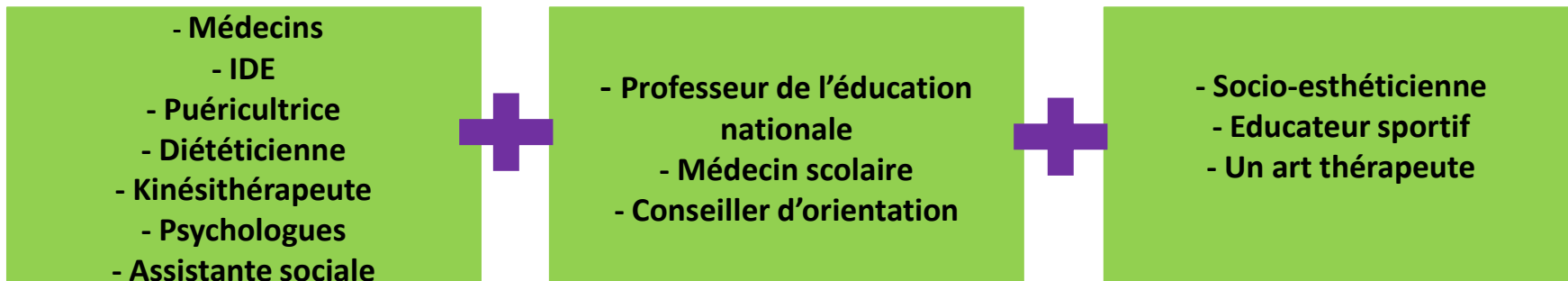
La stérilité

Famille/ fratrie –relation aux pairs

Image de soi/ Estime de soi

Propositions de l'organisation

Equipe éducative pluridisciplinaire proposée:



Propositions des professionnels :

- Un parcours personnalisé selon le patient
- Présence non souhaitée des parents pour certaines séances : responsabilisation de l'AJA
- Mise en place d'ateliers parents
- Ateliers collectifs permettant les échanges entre AJA et la libération de la parole (*sexualité*)
- Ateliers individuels pour certains thème (*socio-esthéticienne*)

Discussion des résultats

A partir des entretiens avec les patients, les proches et les professionnels, on constate :

- Une réelle nécessité d'une prise en charge spécifique des AJA
 - Intérêt d'un programme d'ETP spécifique aux AJA qui répond aux particularités des AJA
 - Une volonté et l'implication des professionnels de l'équipe
-

Concordance /Discordance

Concordance entre les données de la littérature / les entretiens patients / le focus group

- Même **problèmes rencontrés par les AJA du CHRU de Nancy que ceux des AJA de la France** (9 dimensions)
- Propositions de **segmentation des AJA en plusieurs tranches d'âge** : problématiques des 13-18 ans différentes de celle des 18-25 ans
- **Difficulté dans la prise d'initiative des AJA** et perte d'autonomie ressentie

Discordance entre les professionnels et les patients

- **Thèmes « dépression, mal-être » « sexualité » et « fertilité » identifiés comme prioritaires par les PS : non mentionnés par les patients** lors des entretiens : Nécessité de gérer la pudeur ressentie par les AJA aux abords de certaines thématiques.
- Certains PS préconisent de réaliser des **séances collectives pour libérer la parole, mais certains patients préfèrent des séances individuelles**

Nécessité d'établir un mode d'organisation avec :

- ✓ **Deux types d'ateliers, génériques et spécifiques**
- ✓ **Proposer des séances individuelles /collectives**
- ✓ **en proposant des thèmes de séances adaptées aux besoins des patients**

Les prochaines étapes :

- Construction détaillée du programme d'ETP
 - Composition de l'équipe pluridisciplinaire
 - Demande d'autorisation auprès de l'ARS
 - Formation des intervenants
 - Mise en place du programme
-

Merci pour votre attention
