

Apport de l'Education  
thérapeutique  
pour les Adolescents-Jeunes  
adultes  
en oncologie

# ETP : pour les AJA en Oncologie

- Impliquer les AJA dans la gestion du traitement et de la maladie

- Alliance Thérapeutique

- Améliorer le vécu de la maladie pendant et après le traitement par l'acquisition et le renforcement de compétences d'auto-soins et d'adaptation

- Augmentation de la qualité de vie

# ETP : pour les AJA en Oncologie

- Démarche en 4 étapes successives :
  - « **diagnostic éducatif** » : permet au soignant de mieux comprendre le patient dans son parcours de vie avec la maladie
  - « **alliance thérapeutique** » : permet de se mettre d'accord avec le patient sur ses objectifs prioritaires
  - « **mise en oeuvre** » (étape d'actions) : information, sensibilisation, apprentissage et soutien psychosocial.
  - « **évaluation** » : permet de faire le point avec le patient sur les changements et les difficultés



**GO-AJA**  
Groupe  
Onco-hématologie  
Adolescents  
et Jeunes Adultes

## ETP & GO-AJA

**15 professionnels :**  
**domaine du soins**  
**et de l'éducation en santé**

- **Validation d'un référentiel de compétence**
- **Création/échange d'outils**  
et de conducteurs de séance adaptés
- **Formalisation de séances d'ETP**  
individuelles (portfolio)  
et collectives (séances)
- **Elaboration d'un parcours d'ETP type**  
pour le patient ado/jeune adulte  
en oncologie ?

# CREATION/ECHANGE D'OUTILS

**BREVET DE SOUSSE ET DE BISSON**

NOM : \_\_\_\_\_ Prénoms : \_\_\_\_\_

Il faut se pencher, lever et se baisser ?

Il faut marcher de façon normale ?

Il faut monter et descendre les escaliers ?

Il faut aller à l'école, à la bibliothèque, à la messe, à la messe, à la messe ?

Il faut aller faire des courses ?

Il faut aller faire des courses ?

Création d'un outil de diagnostic individuel

Création d'une brochure pour proposer l'ETP



Création d'outils:  
Relations à l'entourage  
Risque infectieux  
Traitement ...

Adaptation d'outils existants:  
Gestion du stress  
Vécu de la maladie...



LES OUTILS en ETP



Construction d'un référentiel de compétences dédié aux AJA

Projet de création d'un catalogue d'outils individuels

Différentiel de compétences d'autisme et d'adaptation pour les AJA en soins/hébergement

Ma méthode de travail

1. Ma méthode de travail

2. Ma méthode de travail

3. Ma méthode de travail

4. Ma méthode de travail

5. Ma méthode de travail

6. Ma méthode de travail

7. Ma méthode de travail

8. Ma méthode de travail

9. Ma méthode de travail

10. Ma méthode de travail



# AGORA : séances de groupe

Nom de la séance et des intervenants	Date de lancement	Nombre d'ateliers en 2013/14/15	Moyens	Commentaires
<b>Stop la douleur</b> <i>L. Dagnonel</i> <i>V. Drouin</i>	Fev 2013	2/4/4	Faire- défaire Vrai-Faux	+ : le collectif pour la relaxation  - : salle trop petite



Serious game



# Comment fonctionne la moelle osseuse ?



### Questions

- Pouvez-vous m'expliquer la différence entre moelle épinière et moelle osseuse?
- D'après vous, à quoi sert la moelle osseuse?

### Savez-vous que...

■ La moelle osseuse est une substance se trouvant à l'intérieur des os longs (fémur, humérus) ou plats ( sternum, crete iliaque). Elle produit les différents types de cellules du sang : les globules blancs, les globules rouges et les plaquettes, et a donc un rôle vital dans le fonctionnement du corps humain.

• Sais tu que la moelle osseuse rouge produit chaque jour

100 milliard de cellules ? Parmi elles :

- les globules blancs défendent l'organisme des infections
- les globules rouges permettent le transport de l'oxygène
- les plaquettes jouent un rôle dans le processus de coagulation.

■ L'atteinte de la moelle osseuse entraine donc une diminution des globules blancs (leucopénie), des globules rouges (anémie) et des plaquettes (thrombopénie). Ce phénomène global, appelé aplasie, est observable lors de la découverte d'une maladie hématologique (leucémie, par exemple) ou comme conséquence d'une chimiothérapie.

■ Les myélogrammes permettent de prélever de la moelle osseuse pour évaluer l'atteinte de la maladie.

■ La moelle épinière, elle, désigne la partie du système nerveux central qui se prolonge en dessous du tronc cérébral et tout au long de la colonne vertébrale. Sa fonction est la transmission des messages nerveux entre le cerveau et le reste du corps.

### Moi aujourd'hui

- je dissocie bien la moelle épinière de la moelle osseuse .
- Je comprends l'interêt d'une bonne production des cellules sanguines,mais je me pose certaines questions :
  - que peut entrainer une baisse des cellules de la moelle osseuse?
  - puis-je vivre normalement malgré une production de celules sanguines diminuées?
  - autres :

### Mes ressources mobilisables

- Je cherche les réponses aux questions que je me pose (1.2 ; 1.3)
- le dysfonctionnement de la moelle est indépendant de ma volonté.

.....  
 .....  
 .....

Ma décision, c'est .....

Les questions que je continue à me poser : .....

.....



# Parcours du patient en éducation thérapeutique

*Devenir compétent en grandissant avec la mucoviscidose*

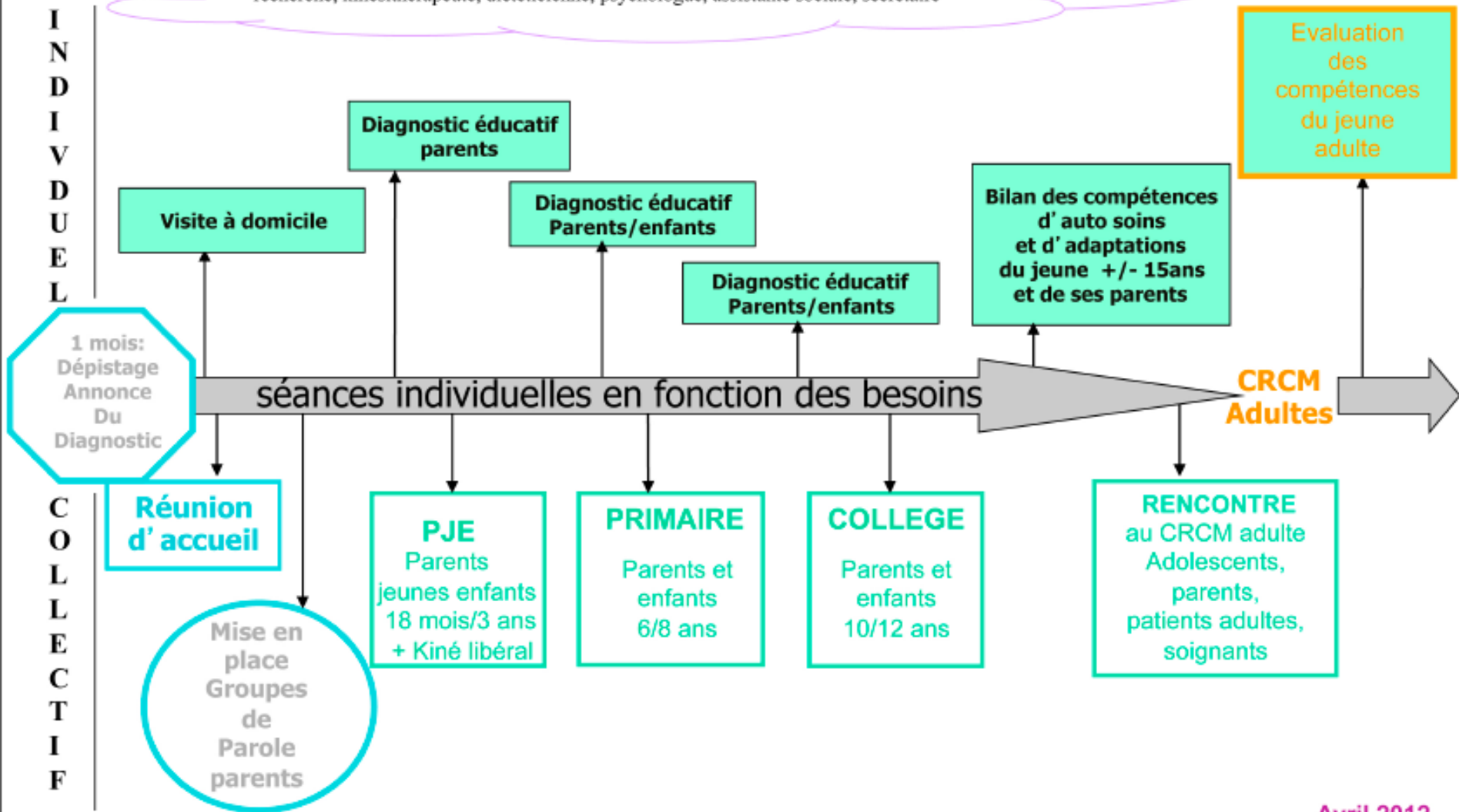


Centre de référence  
C.R.C.M. Enfants

Une équipe pluridisciplinaire : médecins, infirmières coordinatrices, infirmière de recherche, kinésithérapeute, diététicienne, psychologue, assistante sociale, secrétaire

INDIVIDUEL

COLLECTIF





# Groupe ETP : publication

Bull Cancer 2016; 00: 000

en ligne sur / on line on  
[www.em-consulte.com/revue/bukan](http://www.em-consulte.com/revue/bukan)  
[www.sciencedirect.com](http://www.sciencedirect.com)

## Bulletin du cancer 2016

### **Quelle démarche d'éducation thérapeutique (ETP) pour les adolescents et jeunes adultes atteints de cancer ? Expérience du groupe ETP de « Go-AJA »**

Nadège Corradini<sup>1</sup>, Loïc Dagonne<sup>2</sup>, Marielle Retailleau<sup>3</sup>, Françoise Rédini<sup>4</sup>, Hélène Sudour-Bonnange<sup>5</sup>, Leila Gofiti-Laroche<sup>6</sup>, Anne Le Rhun<sup>7</sup>, Nathalie Gaspar<sup>2</sup>

# Perspectives

## Changement de coordination du groupe ETP

- Autres thèmes ETP : APA, transition, suivi à long terme...
- Accréditation ARS programmes ETP « AJA & cancer », en lien avec les Organismes/Equipes d'ETP (IREPS, UTET, CODES...)
- Lien avec Associations de patients (JSC, Les Aguerri...). Ex : « patient-ressource »
- Lien avec le groupe RIFHOP