



INSTITUT DE CANCÉROLOGIE
Clairval



MIEUX VIVRE SON CANCER

AUTO-EVALUATION Année 1

Contenu

RAPPEL.....	3
L'ÉQUIPE	4
METHODOLOGIE DE L'AUTO-EVALUATION	4
L'ORGANISATION	5
LES CHIFFRES.....	6
1. La construction des contenus pédagogiques et des évaluations.....	6
2. Les bénéficiaires du programme.....	7
3. Les activités éducatives	8
4. La coordination du programme	9
5. L'atteinte des objectifs patients.....	9
6. La satisfaction des patients.....	9
7. Les objets annuels d'évaluation.....	10
COMMUNICATION	11
SYNTHESE	12

Programme construit et animé en partenariat conventionné avec l'association Onco-Partage.



Programme soutenu par convention et évalué en collaboration avec le comité départemental des Bouches du Rhône de la Ligue Contre le Cancer.



RAPPEL

Le programme d'ETP « Mieux Vivre son Cancer » a été autorisé par l'Agence Régionale de Santé PACA le 06 juin 2016. Il est co-construit et co-animé par les équipes de l'Institut de Cancérologie Clairval et de l'Association Onco-Partage.

« Mieux Vivre son Cancer » a reçu le soutien du comité départemental des Bouches du Rhône de la Ligue contre le cancer qui participera notamment à l'évaluation de ce programme.

Les inclusions dans ce programme sont effectives depuis le 04 octobre 2016.

Ce programme s'adresse aux patients (hommes et femmes) :

- d'âge **adulte** de 18 à 75 ans et +, et/ou leur accompagnant,
- porteur d'un **cancer** (tumeurs solides : sein, poumon, digestif, urologique, gynécologique, VADS, système nerveux central)
- ayant bénéficié d'une **consultation médicale d'annonce**
- dont le traitement prescrit est une **chimiothérapie ou une thérapie ciblée** (Intraveineuse ou orale).

L'objectif principal de ce programme est de permettre au patient et/ou son entourage de s'exprimer sur sa maladie, se familiariser avec son traitement et de pouvoir gérer en toute autonomie la prise médicamenteuse et les effets secondaires.

Il existe également un objectif soignant d'accompagnement du patient à une meilleure observance des thérapies ciblées ou chimiothérapies orales ainsi qu'aux traitements de support associés aux thérapies anticancéreuses intraveineuses (antiémétiques, compléments vitaminiques, facteurs de croissance hématopoïétiques...),

L'ensemble des compétences et savoir-faire à acquérir constitue le **référentiel de compétence** du programme. Celles-ci sont :

- Comprendre, s'expliquer sa maladie et son traitement oral ou IV
- Faire face à une situation d'urgence
- Faire face à un événement inattendu avec le diffuseur portable
- Adapter son alimentation et surveiller son poids
- Prévenir les troubles digestifs liés aux traitements
- Pouvoir gérer en toute autonomie la prise médicamenteuse et les effets secondaires.
- Prendre soin de soi pendant ses traitements
- Valoriser son image
- Prévenir les effets unguéaux des traitements
- Prévenir le syndrome mains/pieds
- Prévenir les rash cutanés
- Prévenir l'alopécie
- Evaluer et communiquer sur sa douleur avec les professionnels
- Reconnaître les effets secondaires des morphiniques
- Savoir réagir aux effets secondaires des traitements morphiniques
- Gérer ses émotions
- Gérer le stress
- Maîtriser sa consommation tabagique
- Faire valoir ses droits
- S'orienter et pratiquer une activité physique adaptée

“ **Rendre le patient autonome dans la gestion de sa maladie** ”

L'ÉQUIPE

Equipe Initiale 2016		
Nom	Fonction	Formation
Dr Catherine BOURRIERES	Coordinatrice du programme	Formation obligatoire ETP Formation de coordonnateur de programme ETP
Audrey GARIBBO-SARKISSIAN	Coordinatrice du projet ETP	Formation obligatoire ETP Formation de coordonnateur de programme ETP Séminaire des coordonnateurs de programme ETP PACA
Stéphanie BAF COP	Psychologue	Formation obligatoire ETP
Danielle LEON	IDE	Formation obligatoire ETP
Chloé PEISSON	Diététicienne	Formation obligatoire ETP
Sandrine RICO	Patient expert	Formation obligatoire ETP
Birgit SVAERDBORG	IDE	Formation obligatoire ETP Séminaire des coordonnateurs de programme ETP PACA
Hélène TUAU	Assistante sociale	Formation obligatoire ETP
Maryse ZACHARIAS	RUS, coordinatrice du parcours de soins	Formation obligatoire ETP
Laure YOUINO	Onco-esthéticienne	Formation obligatoire ETP
Renforcement de l'équipe 2017		
Nom	Fonction	Formation
Anna RIBEN	IDE	Formation obligatoire ETP
Hélène LOCATELLI	Relaxologue	Formation obligatoire ETP
Dr Cyril FOA	Oncologue médical	Formation obligatoire ETP
Dr Camille LETELLIER	Pharmacien	Formation obligatoire ETP
Aurélié MARTINEZ	Psychologue	Formation obligatoire ETP

METHODOLOGIE DE L'AUTO-EVALUATION

L'auto-évaluation a été réalisée par l'ensemble de l'équipe sous la conduite de la coordinatrice du projet ETP et de la coordinatrice du programme.

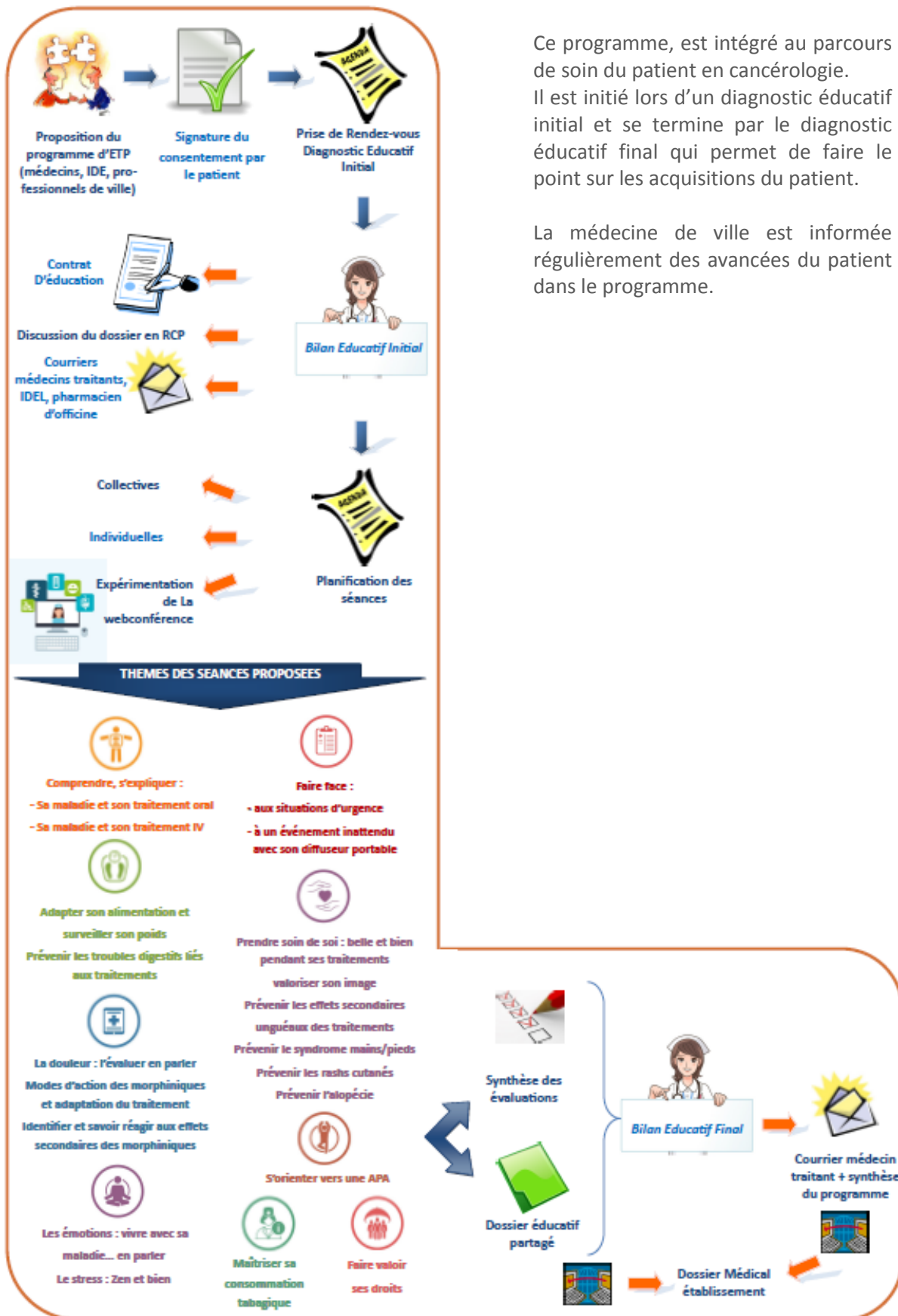
Les objets d'évaluation ont fait l'objet d'un suivi régulier.

2 réunions spécifiques ont permis à l'équipe de proposer les éléments contenus dans ce rapport.

Les documents nécessaires à cette auto-évaluation sont :

- Les comptes-rendus de réunions RCP ETP et des comités de pilotage
- Le tableau de bord du suivi d'activité
- Le dossier de demande d'autorisation
- Les résultats des questionnaires de satisfaction et évaluation patient
- Les résultats de l'enquête d'auto-évaluation des éducateurs sur leur pratique éducative
- Le dossier type partagé d'ETP
- Les résultats d'audit du dossier d'ETP
- Les résultats de la première supervision formative

L'ORGANISATION



Ce programme, est intégré au parcours de soin du patient en cancérologie. Il est initié lors d'un diagnostic éducatif initial et se termine par le diagnostic éducatif final qui permet de faire le point sur les acquisitions du patient.

La médecine de ville est informée régulièrement des avancées du patient dans le programme.

LES CHIFFRES

1. La construction des contenus pédagogiques et des évaluations

La première partie de l'année d'autorisation (du 06 juin au 04 octobre 2016) a permis à l'équipe d'avancer dans la réalisation des supports du programme :

- 20 séances disponibles pour les patients autour de 8 thèmes différents
- 27 conducteurs pédagogiques réalisés dont 12 concernant les séances sur les molécules orales,
- 14 diaporamas interactifs et ludiques
- 14 questionnaires Vrai/Faux avec degrés de certitude
- 12 courriers types d'évaluation à destination des pharmaciens d'officine
- 3 grilles de traçabilité dans le logiciel Time Wise, qui constituent le dossier pédagogique du patient
- 1 questionnaire d'évaluation du programme
- 4 grilles d'observation des gestes
- 5 grilles d'évaluation destinées à l'évaluation par les soignants
- 6 grilles d'évaluation destinées à l'évaluation par les patients
- 2 courriers de coordination avec les professionnels de ville et le médecin « prescripteur » du programme
- 1 enquête électronique permettant le recueil des questionnaires d'auto-évaluation des éducateurs-soignants de l'année



L'Association Onco-Partage met à disposition de l'ensemble des intervenants de l'équipe, une plateforme numérique dédiée au programme d'ETP qui permet l'accès :

- aux ressources éducatives régulièrement mises à jour,
- aux documents relatifs à la coordination du programme et à l'animation de l'équipe,
- aux applications nécessaires : inscriptions aux ateliers en ligne, évaluation électronique, impression des documents, au module de visio-conférence,
- à l'espace de travail collaboratif

2. Les bénéficiaires du programme

2.1 File active

	Projection 1 ^{ère} année		Réalisation 1 ^{ère} année		Ecart	
		Dont 30 patients en ambulatoire ¹		Dont 21 patients en ambulatoire		
TOTAL Dont (répartition par localisation) :	50 patients		26 patients		-48% de patients	-19% d'ambulatoire
Système nerveux central	6	3	4	4	-33%	33%
Digestifs (+ œsophage)	11	7	2	1	-82%	-86%
Poumons	9	6	5	3	-44%	-50%
ORL (+ thyroïde)	5	3	0	0	-100%	-100%
Gynécologie	3	1	2	0	-33%	-100%
Seins	10	6	12	11	20%	83%
Urologie	6	4	1	1	-83%	-75%

NB : il avait été annoncé sur les prévisions demandées « Nous avons projetés les inclusions du programme par rapport aux données de la file active de l'Hôpital de jour de Chimiothérapie. Néanmoins, cette répartition est amenée à évoluer en fonction des patients purement « ambulatoire », notamment les traitements oraux, qui ne sont actuellement pas répertoriés par le PMSI. »

La répartition par sexe :	Projection 1 ^{ère} année	Réalisation 1 ^{ère} année
Homme	53 %	19 %
Femme	47 %	81 %

La répartition par phase de la maladie :	Phase initiale	Récidive
	62 %	38 %

2.2 Programmes

Actuellement, 26 patients ont bénéficié de 27 programmes d'ETP :

- **26** programmes initiaux et **1** reprise éducative
- **10** programmes terminés avec diagnostic éducatif final
- **6** programmes en cours
- **11** abandons² :

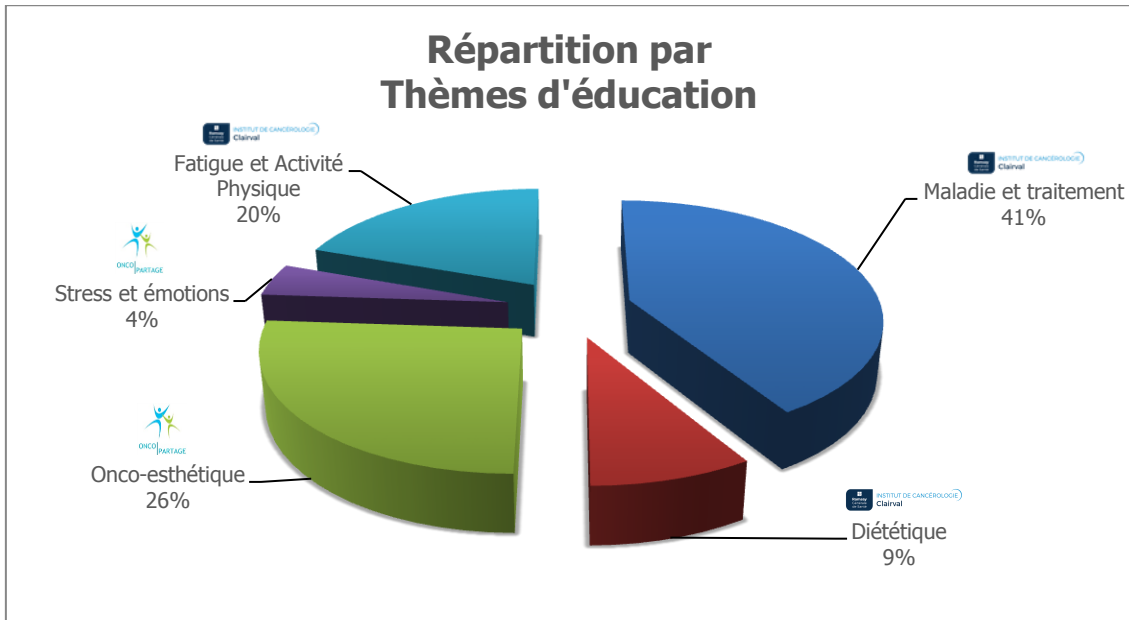
Répartition des abandons :	Oral	IV
Consentement	1	1
DE Seul	1 (altération de l'état général)	2 (pas de priorités d'apprentissage)
DE + 1 séance	1 (altération de l'état général)	1 (frein des déplacements)
DE + 2 séances	4 (freins des déplacements)	/

¹ Eligible au financement par FIR

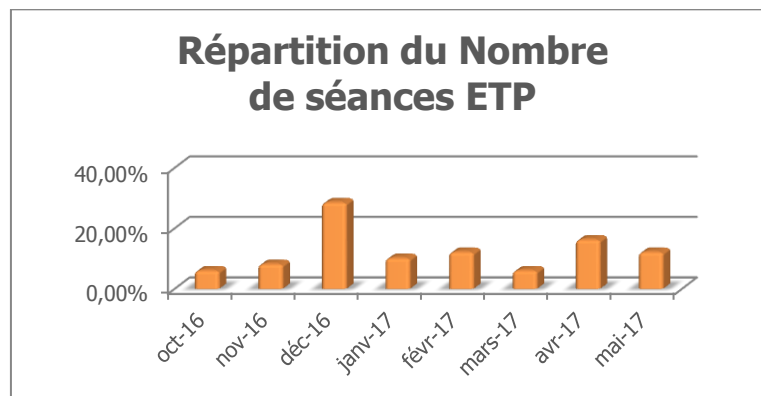
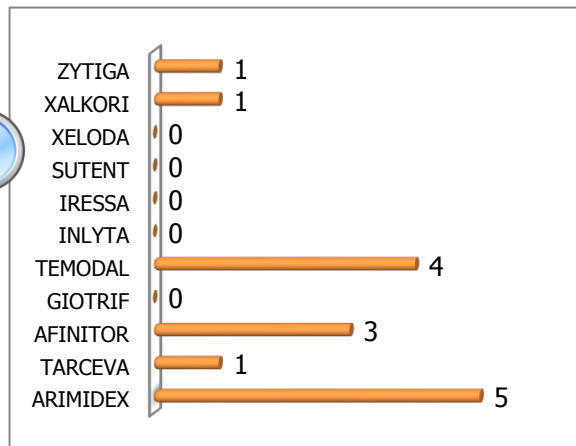
² Les patients ayant bénéficié d'un diagnostic éducatif initial + 2 séances ETP sont éligibles à financement FIR

3. Les activités éducatives

- 25 diagnostics éducatifs initiaux
- 42 séances éducatives individuelles
- 07 ateliers éducatifs collectifs (15 ateliers programmés)
- 10 diagnostics éducatifs finaux



Zoom sur la répartition des traitements oraux



4. La coordination du programme

4.1 Réunions de concertation pluridisciplinaire en ETP et du Comité de Pilotage

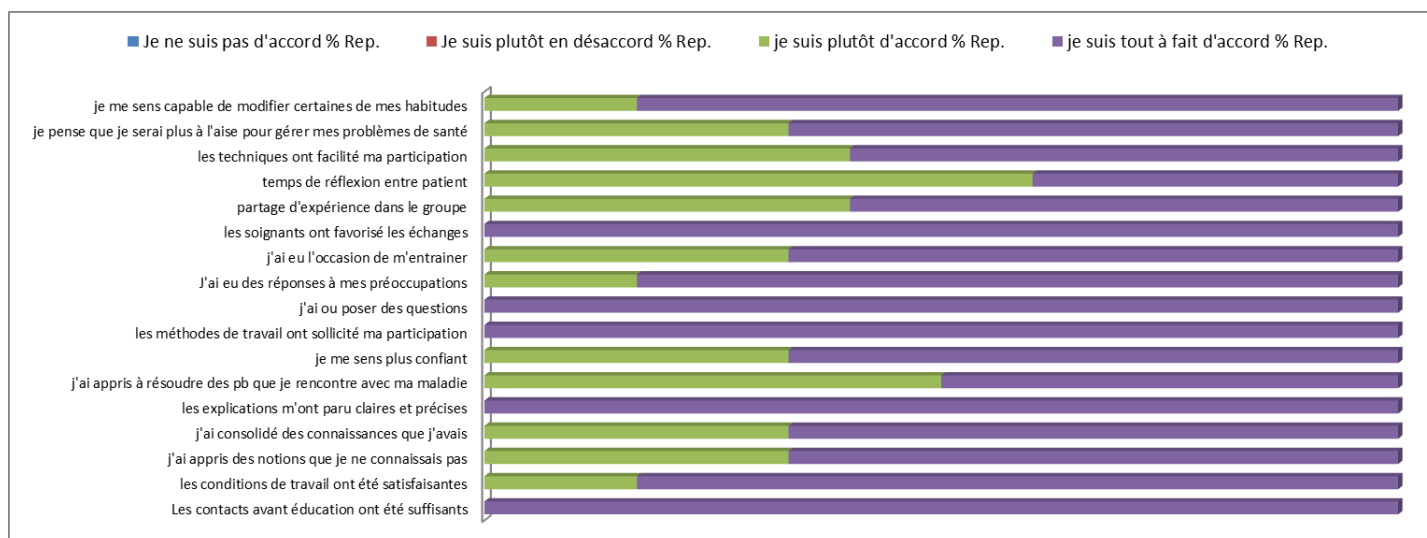
- 7 RCP ETP dont 2 dans le cadre de l'auto-évaluation
- 5 COFIL
- 100 % des dossiers discutés en RCP
- 96 % de consentements numérisés
- 88 % de contrats éducatifs remis aux patients

4.2 Coordination avec la médecine de ville

- 96 % de courriers d'initiation du programme adressé au médecin traitant
- 100% de courriers de fin de programme adressé au médecin traitant

5. L'atteinte des objectifs patients

5.1 D'après l'évaluation du programme par les patients



5.2 D'après l'évaluation des compétences par les éducateurs

88% de maîtrise des compétences ou des connaissances à l'issue de la séance

6. La satisfaction des patients

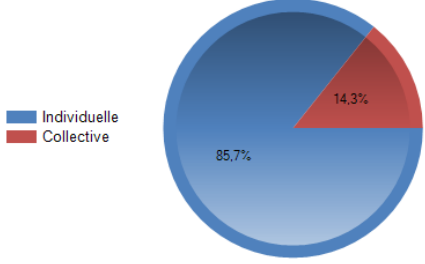
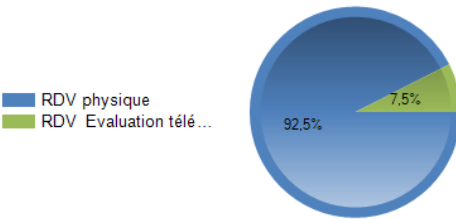
100% de satisfaction (**Tout à fait d'accord**) sur les items :

- L'animation de la séance a encouragé ma participation
- Le contenu a répondu à mes attentes
- Le soignant-éducateur a facilité ma réflexion
- L'accueil m'a mis en confiance
- La séance m'a incité à mieux me soigner et me traiter
- L'horaire annoncé a été respecté

7. Les objets annuels d'évaluation

7.1 Des pratiques pédagogiques

- 49 questionnaires

<p>Il s'agit de séances :</p>  <p>■ Individuelle ■ Collective</p>	 <p>■ RDV physique ■ RDV Evaluation télé...</p>																								
<p>Concernant la préparation de votre séance :</p> <table border="1"> <thead> <tr> <th></th> <th>OUI</th> <th>NON</th> <th>Non Concerné</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Vous avez pris le temps d'étudier le dossier du patient</td> <td>89,8%</td> <td>6,1%</td> <td>4,1%</td> </tr> <tr> <td>Vous disposez d'un bureau/d'une salle réservé</td> <td>81,6%</td> <td>16,3%</td> <td>2%</td> </tr> <tr> <td>Ce rendez-vous était programmé et vous étiez ponctuel</td> <td>85,7%</td> <td>12,2%</td> <td>2%</td> </tr> <tr> <td>Le matériel et le kit pédagogique étaient disponibles</td> <td>69,4%</td> <td>0%</td> <td>30,6%</td> </tr> <tr> <td>Les documents et remis patients étaient prêts</td> <td>75,5%</td> <td>2%</td> <td>22,4%</td> </tr> </tbody> </table>		OUI	NON	Non Concerné	Vous avez pris le temps d'étudier le dossier du patient	89,8%	6,1%	4,1%	Vous disposez d'un bureau/d'une salle réservé	81,6%	16,3%	2%	Ce rendez-vous était programmé et vous étiez ponctuel	85,7%	12,2%	2%	Le matériel et le kit pédagogique étaient disponibles	69,4%	0%	30,6%	Les documents et remis patients étaient prêts	75,5%	2%	22,4%	<p>Evaluez votre satisfaction concernant la préparation de votre séance :</p> <p style="text-align: center;">3,7/5</p>
	OUI	NON	Non Concerné																						
Vous avez pris le temps d'étudier le dossier du patient	89,8%	6,1%	4,1%																						
Vous disposez d'un bureau/d'une salle réservé	81,6%	16,3%	2%																						
Ce rendez-vous était programmé et vous étiez ponctuel	85,7%	12,2%	2%																						
Le matériel et le kit pédagogique étaient disponibles	69,4%	0%	30,6%																						
Les documents et remis patients étaient prêts	75,5%	2%	22,4%																						
<p>Concernant le déroulement de votre séance :</p> <table border="1"> <thead> <tr> <th></th> <th>OUI</th> <th>NON</th> <th>Non Concerné</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Vous avez joué un rôle de facilitateur (valorisation, synthèse, vérification de la compréhension)</td> <td>95,9%</td> <td>2%</td> <td>2%</td> </tr> <tr> <td>Vous avez respecté le conducteur pédagogique (temps prévu, méthode pédagogique, supports et outils)</td> <td>61,2%</td> <td>28,6%</td> <td>10,2%</td> </tr> <tr> <td>Vous avez utilisé des aides pédagogiques facilement (tableau, vidéoprojecteur, visio-conférence)</td> <td>46,9%</td> <td>0%</td> <td>53,1%</td> </tr> </tbody> </table>		OUI	NON	Non Concerné	Vous avez joué un rôle de facilitateur (valorisation, synthèse, vérification de la compréhension)	95,9%	2%	2%	Vous avez respecté le conducteur pédagogique (temps prévu, méthode pédagogique, supports et outils)	61,2%	28,6%	10,2%	Vous avez utilisé des aides pédagogiques facilement (tableau, vidéoprojecteur, visio-conférence)	46,9%	0%	53,1%	<p>Evaluez votre satisfaction concernant le déroulement de votre séance :</p> <p style="text-align: center;">3,59/5</p>								
	OUI	NON	Non Concerné																						
Vous avez joué un rôle de facilitateur (valorisation, synthèse, vérification de la compréhension)	95,9%	2%	2%																						
Vous avez respecté le conducteur pédagogique (temps prévu, méthode pédagogique, supports et outils)	61,2%	28,6%	10,2%																						
Vous avez utilisé des aides pédagogiques facilement (tableau, vidéoprojecteur, visio-conférence)	46,9%	0%	53,1%																						
<p>Concernant "l'après" séance :</p> <table border="1"> <thead> <tr> <th></th> <th>OUI</th> <th>NON</th> <th>Non Concerné</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Vous avez conclu l'entretien par une synthèse et rappeler la suite du programme</td> <td>93,9%</td> <td>2%</td> <td>4,1%</td> </tr> <tr> <td>Vous avez remis au patient les documents nécessaires</td> <td>73,5%</td> <td>2%</td> <td>24,5%</td> </tr> <tr> <td>Vous avez effectué la traçabilité de cette séance</td> <td>100%</td> <td>0%</td> <td>0%</td> </tr> </tbody> </table>		OUI	NON	Non Concerné	Vous avez conclu l'entretien par une synthèse et rappeler la suite du programme	93,9%	2%	4,1%	Vous avez remis au patient les documents nécessaires	73,5%	2%	24,5%	Vous avez effectué la traçabilité de cette séance	100%	0%	0%	<p>Evaluez votre satisfaction concernant l'après séance :</p> <p style="text-align: center;">3,93/5</p>								
	OUI	NON	Non Concerné																						
Vous avez conclu l'entretien par une synthèse et rappeler la suite du programme	93,9%	2%	4,1%																						
Vous avez remis au patient les documents nécessaires	73,5%	2%	24,5%																						
Vous avez effectué la traçabilité de cette séance	100%	0%	0%																						

7.2 De la tenue des dossiers éducatifs partagés

% de dossier dont la proposition de l'ETP est tracée dans le dossier :	53%
% de dossier dont le passage en RCP est tracé :	100%
% de dossier dont le consentement est numérisé :	96%
% de dossier dont la traçabilité du Diagnostic éducatif est retrouvée :	100%
% de dossier dont le contrat éducatif est numérisé :	88%
% de dossier dont le courrier d'inclusion adressé au médecin traitant est retrouvé :	96%
% de dossier dont la traçabilité des séances est retrouvée :	100%
% de dossier dont la traçabilité du diagnostic éducatif final est retrouvée :	100%
% de dossier dont la synthèse du programme et le courrier final au médecin traitant sont retrouvés :	100%

COMMUNICATION

- Affichage et flyers mis à disposition en radiothérapie et chimiothérapie
- Présentation du programme à la Direction Nationale Cancérologie RGDS
- Posters au congrès Onco-Paca des Soins de support et au Congrès inter régional des soins de support et soins palliatifs
- Mailing postal à 136 pharmacies d'officines
- Mailing électronique aux praticiens prescripteurs, adossé aux recueils mensuels de chimiothérapies orales
- Pages internet dédiées sur les sites HP Clairval et Onco-Partage
- Article dans le journal à destination des patients : OncoActus
- [Vidéo](#) de présentation du programme



SYNTHESE

Analyse

FACTEURS INTERNES	<p>FORCES</p> <ul style="list-style-type: none"> • Dossier éducatif informatisé dans Time Wise (réponse aux critères HAS, facilite la traçabilité, planification) • Création d'une plate-forme dédiée à l'équipe éducative pour faciliter les pratiques pédagogiques • Equipe motivée et dynamique • Communication développée autour des soins de support efficiente et partagée avec le réseau onco-partage 	<p>FAIBLESSES</p> <ul style="list-style-type: none"> • Insuffisance de temps dédié : inadéquation entre les besoins organisationnels et la solution actuelle • Absence de locaux disponibles • Peu d'adressage médical vers le programme : méconnaissance de l'ETP ?
FACTEURS EXTERNES	<p>OPPORTUNITES</p> <ul style="list-style-type: none"> • Possibilité de communication des résultats de ce programme dans les congrès locaux ou nationaux en soins de support • Programme en adéquation avec les exigences du plan cancer • ETP ouverte aux patients externes à l'établissement et accès aux patients traités par molécules per os • Ouverture vers les autres établissements par partenariats ou réseaux 	<p>MENACES</p> <ul style="list-style-type: none"> • Frein des déplacements non pris en charge (bilan éducatif initial et ateliers ETP) • Evolution liée à la pathologie • Multiplicité des acteurs au domicile des patients (nombreux IDEL, pharmacie...), étendue géo importante, avec des formations, des pratiques et des motivations différentes : harmonisation des prise en charge)

Principaux atouts de réussites

- Dossier éducatif informatisé dans Time Wise (réponse aux critères HAS, facilite la traçabilité, planification)
- Création d'une plate-forme dédiée à l'équipe éducative pour faciliter les pratiques pédagogiques
- Equipe motivée et dynamique

Principales difficultés

- Insuffisance de temps dédié et de locaux disponibles : inadéquation entre les besoins organisationnels et la solution actuelle
- Peu d'adressage médical vers le programme
- Frein des déplacements non pris en charge (bilan éducatif initial et ateliers ETP)

3 points d'améliorations pour l'année à venir

- Augmentation du recrutement en sensibilisant les praticiens, les secrétariats médicaux, les correspondants
- Développement d'alternatives aux déplacements des patients par la mise en place de visio-conférence
- Améliorer l'organisation et clarifier les temps dédiés : faciliter la planification, fluidifier les inclusions

Auto-évaluation de la 1^{ère} année de programme **mise à disposition des bénéficiaires** :

- Remise au comité départemental de la Ligue contre le Cancer
- Publiée sur le site internet de l'association Onco-Partage
- Publiée sur le site internet de l'Hôpital Privé Clairval/Institut de Cancérologie
- Création d'un format « Poster » pour affichage en salles d'attente