

n°39
juil.
2021

RiFhOP
RÉSEAU D'ÎLE DE FRANCE
D'HÉMATOLOGIE-ONCOLOGIE
PÉDIATRIQUE

JOURNAL du RIFHOP

E
T
P



Éducation Thérapeutique du Patient : une nouvelle philosophie du soin ?

- Comprendre l'ETP
- Projet Étoile à Robert Debré
- Dynamo : une mallette nationale
- Un Escape'Game à Bullion
- L'ETP au RIFHOP
- Programme Agora à G. Roussy

Journal du RIFHOP :
c'est le dernier numéro !
On vous explique tout...
en vous souhaitant un bel été



Le RIFHOP dans le Monde d'après

Chers lectrices et lecteurs assidus, Chers professionnels membres du RIFHOP, Chers enfants et adolescents, Chers parents et aidants,

Ce journal est un peu spécial car il paraît plus d'un an après le début de la crise sanitaire provoquée par le COVID 19 et malheureusement, nous sommes encore dedans. Le réseau RIFHOP est resté présent au service des enfants, des adolescents et de leurs aidants, mais vous imaginez bien qu'il a dû s'adapter à beaucoup de contraintes dans ses missions, comme beaucoup d'autres corps de métier.

Durant le confinement strict du printemps 2020, les visites à domicile, qui sont notre raison d'être, ont été transformées en entretiens téléphoniques d'une durée de 1h30 à 2h00 entre la coordinatrice ou le coordonateur du RIFHOP, l'enfant et ses aidants. Nous avons pu continuer à répondre à toutes les demandes des centres hospitaliers spécialisés (CHS) avec un taux d'inclusion toujours aussi important. Aucun enfant n'a été refusé pour une inclusion. Si le CHS le demandait pour des raisons particulières, des visites à domicile ont même pu être organisées dans le respect des gestes barrière, avec tout le matériel adéquat fourni par le réseau. Les participations aux « réunions patients » hebdomadaires dans les cinq CHS ont été remplacées par des points téléphoniques avec les infirmières de coordination. Il en a été de même pour les temps de rencontre patients dans les centres hospitaliers de proximité (CHP), les structures de soins de suite et de réadaptation (SSR) et d'hospitalisation à domicile (HAD). Nous sommes enfin restés disponibles par téléphone pour répondre aux besoins des cabinets d'infirmières et infirmiers libéraux. Et c'est comme attendu les activités dans les établissements scolaires avec les équipes éducatives qui ont le plus pâti de la crise sanitaire. Par contre, il nous a fallu renoncer momentanément à toutes les formations professionnelles, quelles soient régionales ou locales. (à suivre page 3)...



Announces

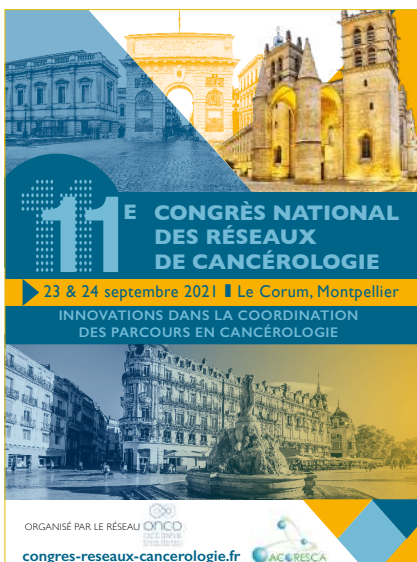
Congrès de la SIOP 2021
Société Internationale
d'Oncologie Pédiatrique
Honolulu, Hawaï, USA

23 et 24 octobre 2021



CNRC 2021
Congrès National des
Réseaux de Cancérologie
Montpellier

23 et 24 septembre 2021



JPP matinée du Rifhop

Programme de la matinée du RIFHOP, vendredi 1^{er} octobre :

Mise au point sur les toxicités des nouvelles thérapeutiques anticancéreuses : immunothérapies e thérapies ciblées

9h - 9h10	Introduction	Dr Sylvie Fasola, Clinique E. Rist, Paris
9h10- 10h05	S'y retrouver dans les nouveaux médicaments anticancéreux : classification	<ul style="list-style-type: none"> Immunothérapies : Pr Nicolas Boissel, Hôpital St Louis, Paris Thérapies ciblées : Dr Isabelle Aerts, Institut Curie, Paris Questions
10h05- 11h00	Toxicité des immunothérapies	<ul style="list-style-type: none"> CAR T Cells & Anticorps bispécifiques : Dr Benoît Brethon, Hôpital Robert Debré, Paris Check point Inhibitors : Dr Sébastien Héritier, Hôpital Armand Trousseau, Paris Questions
11h00 – 11h55	Toxicité des thérapies ciblées	<ul style="list-style-type: none"> Toxicités dermatologiques des thérapies ciblées et autres thérapies innovantes : Dr Jeremy Lupu, dermatologue, Gustave Roussy, Villejuif État des lieux de l'utilisation des thérapies ciblées hors immunothérapie en oncologie pédiatrique, Dr Samuel Abbou, Gustave Roussy, Villejuif Questions
11h55- 12h	Conclusion	Dr Benoît Brethon, Vice Président du Rifhop

Inscriptions sur HELLO ASSO : [ICI](#)



Société Française
de lutte contre les **Cancers**
et les leucémies de l'**Enfant**
et de l'adolescent

La SFCE fait peau neuve !
Voici son nouveau logo.
Le site internet de la SFCE, anciennement accessible via celui de la SFP (Société Française de Pédiatrie), et réservé initialement aux professionnels membres, va être entièrement relooké et s'ouvrir prochainement aux familles et à leurs proches.

Un groupe de travail piloté par Jean Michon (ancien chef du service de pédiatrie de l'Institut Curie) et regroupant des pédiatres oncologues, des paramédicaux et des associations investis sur tout le territoire national travaille en effet depuis plusieurs mois à la construction d'une partie **Grand public** pensée spécifiquement pour accompagner les familles et les proches de jeunes patients soignés pour cancer.

Suivant le schéma d'un parcours de soin, les différentes rubriques aideront les parents ou les proches à s'orienter au mieux depuis la suspicion d'un cancer jusqu'à la fin des traitements. Une partie importante est d'ailleurs dédiée à l'Après Cancer.

La mise en ligne devrait se faire a minima en juillet et les rubriques continueront à s'enrichir au cours des prochains mois.

Ce nouvel outil national illustre la volonté d'ouverture des membres de la SFCE, celle d'harmoniser les connaissances entre les différentes organisations régionales et d'offrir une information de qualité aux familles et à leurs proches.

ÉDITO (suite)

...Professionnels de seconde ligne, nous sommes fiers d'avoir participé à l'effort national durant la première vague en mettant un peu de nos forces vives dans la bataille. Loïc Dagonne a effectué une mission d'un mois au sein de la réanimation de l'hôpital Paul Brousse et Florence Vivant a été libérée plusieurs jours au service de l'HAD pédiatrique de l'assistance publique / hôpitaux de Paris.

Les activités professionnelles habituelles ont pu reprendre progressivement à partir du mois de juin 2020, en particulier les visites à domicile. Les rencontres avec les professionnels de santé se sont organisées dans un schéma mixte en présence et à distance en fonction des autorisations données par les différentes structures de soins lors du 2^{ème} confinement. Il faut noter qu'un bon nombre de groupes de travail d'harmonisation des pratiques ont continué à se réunir par visioconférence malgré la crise avec les contraintes organisationnelles et psychiques qu'elle a engendrées ; en particulier, la commission de formation, le comité de rédaction de ce journal et le groupe infectieux à la même hauteur que le rythme de l'année 2019. Mais je tiens à souligner que quasiment tous les autres groupes ont fait l'effort de se réunir au moins une fois pour garder un lien. Je tiens à remercier tout le monde pour cette persévérance bénévole au milieu de tous les efforts fournis par ailleurs. Nous avons stimulé gentiment les organisateurs de chacun des groupes de travail pour la reprise des discussions et des projets. De nombreuses réunions ont déjà eu lieu depuis le début de cette année.

Spécial, ce journal l'est aussi parce qu'il va être malheureusement le dernier d'une incroyable série portée par le comité de rédaction du RIFHOP et surtout par Lucie Méar depuis plusieurs années en tant que chargée de communication. Je la remercie personnellement pour tout le travail qu'elle a fourni avec efficacité et professionnalisme

afin que ce beau projet dure, à raison de trois parutions annuelles. Lucie est présente dans le RIFHOP depuis sa création ou presque. Après plusieurs années de bons et loyaux services en tant que coordinatrice territoriale, puis une pause de quelques mois, nous avons continué à l'apprécier grâce à ses talents de communication et de graphisme. Tous les membres du conseil d'administration la remercient chaleureusement pour le travail mené. Les restrictions budgétaires imposées par notre tutelle et financeur, en l'occurrence l'Agence Régionale de Santé, ont poussé le conseil d'administration de l'association RIFHOP-Paliped et le copilotage du RIFHOP à prendre la décision en 2020, après de nombreuses réunions et une tentative de recours, de préserver en priorité la mission principale du réseau, en l'occurrence la coordination du parcours du patient à la sortie des CHS, au plus proche de son lieu de vie à son domicile, sinon dans un centre de SSR. Lucie va donc quitter le RIFHOP dans une procédure de licenciement économique. Nous mettrons tout en œuvre pour continuer à démontrer auprès de notre tutelle régionale que cette mission de communication est importante au sein du réseau et que nous souhaitons des moyens supplémentaires pour la faire vivre. Nous avons réfléchi avec Lucie à la façon dont certaines de ses missions pouvaient être priorisées et transmises à des salariés du réseau, mais dans la limite de leur temps de travail déjà bien rempli.

Vous découvrirez dans ce numéro du journal du réseau RIFHOP un nouvel engagement des professionnels de santé au service des enfants, des adolescents et de leurs aidants, par le prisme de l'Education Thérapeutique du Patient. Bonne lecture !

Benoît Brethon, vice-président de l'association RIFHOP-Paliped.

ETP

Éducation Thérapeutique du Patient

On entend souvent les infirmiers les plus anciens dire qu'ils ont toujours fait de l'éducation thérapeutique sans le savoir. Informer le patient et le guider vers plus d'autonomie faisaient alors partie du "domaine de compétences infirmières". Mais l'ETP, telle que pensée et pratiquée aujourd'hui permet d'aller beaucoup plus loin.

En suivant des programmes élaborés en équipe et validés par l'ARS, les patients, aussi bien que leurs proches,

bénéficient d'un diagnostic éducatif et de l'élaboration d'objectifs personnalisés. Proposées individuellement ou à plusieurs, les séances d'ETP s'inscrivent étape après étape dans un parcours réfléchi. Des outils sont spécialement créés et permettent d'aborder des sujets parfois complexes ou délicats d'une manière ludique. Elles sont réalisées par divers professionnels de santé (infirmiers, mais aussi médecins, psychologues, éducateurs...) ayant reçu une formation ETP d'au moins 40 heures.

Les programmes ETP sont particulièrement adaptés à la cancérologie pédiatrique. Sous forme d'apprentissage, les jeunes patients explorent les questions inhérentes à leur pathologie, leurs traitements et leurs effets secondaires. Ils apprennent à vivre au mieux et de façon la plus autonome possible pendant leur prise en soins. Ils peuvent également se projeter dans un retour vers une vie "normale" grâce aux programmes dédiés de "l'Après cancer".

Ce dossier semble prouver que, du point de vue des équipes investies, ou de celui des patients et de leurs proches, l'ETP représente un véritable changement de philosophie du soin.



Lucie Méar, Rifhop

Comprendre l'ETP

Acquérir des compétences d'auto-soin et d'adaptation à la maladie

Éducation thérapeutique du patient

En 1998, l'Organisation Mondiale de la Santé définit l'éducation thérapeutique du patient (ETP) comme une intervention « devant aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique » (1).

Concrètement, de quoi s'agit-il ?

Il s'agit avant tout d'un apprentissage, faisant partie intégrante de la prise en charge du patient atteint de maladie chronique. Cet apprentissage est structuré dans le cadre d'un programme ou d'actions éducatives organisées et conçues pour aider les patients à acquérir connaissances et compétences pour notamment comprendre leur maladie, leurs traitements, savoir réagir dans des situations à risque de la vie quotidienne, permettre une collaboration dans le processus de soins

afin de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie. Les programmes d'ETP doivent être co-construits avec des patients/aidants cibles très en amont du projet.

L'ETP porte sur des compétences d'auto-soin et d'adaptation à la maladie dans différents domaines : savoir, savoir-faire et savoir-être. L'éducation thérapeutique s'adresse aux patients atteints de maladies le plus souvent chroniques, quel que soit leur âge. Il est également possible de proposer de l'ETP aux aidants de ces patients, notamment lorsqu'il s'agit d'enfants.

Cadre légal

Après une vingtaine d'années de pratique non structurée et non coordonnée, l'article 84 de la loi HPST (2009) inscrit l'ETP dans le parcours de soins du patient au regard du droit français (2). Cette loi représente la

première étape de structuration de la pratique de l'ETP en France.

Depuis, les Agences Régionales de Santé (ARS) ont pour mission de promouvoir les programmes d'ETP sur leurs territoires. Elles sont en charge de leur autorisation (devenue depuis peu un régime de déclaration). Par ailleurs, pour participer aux programmes et animer une séance d'ETP, le professionnel de santé (ou patient/aidant) doit avoir reçu une formation (minimum 40 heures). Des formations complémentaires de plus haut niveau (DU, masters) sont accessibles aux personnes souhaitant notamment coordonner les programmes ETP ou s'investir dans les UTEP (Unités Transversales d'ETP), à savoir des unités qui coordonnent l'ensemble des programmes d'un même établissement de santé, accompagnent méthodologiquement les équipes éducatives, promeuvent l'ETP etc.).

Par ailleurs, la Haute Autorité de Santé (HAS) a publié de nombreux référentiels pour accompagner les équipes dans la rédaction et la mise en œuvre de programmes d'ETP (3).

L'ETP en pratique

L'offre d'éducation thérapeutique est organisée en termes de moyens et de durée aux besoins d'apprentissage du patient. Elle comprend un diagnostic éducatif (ou bilan éducatif partagé) qui est une séance individuelle au cours de laquelle les besoins et les attentes du patient sont identifiés. À l'issue de ce diagnostic éducatif, les objectifs d'apprentissage du patient sont fixés et priorisés conjointement entre le patient et le(s) éducateur(s). S'en suivent les différentes séances d'éducation thérapeutique, qui peuvent être individuelles ou collectives. Leur nombre et leur contenu sont fonction de ce qui a été établi lors du diagnostic éducatif. Enfin, le cycle d'éducation se termine par une évaluation sommative des connaissances et compétences acquises par le patient et leurs mises en œuvre dans la vie quotidienne du patient.

Cette démarche se doit d'être personnalisée pour proposer au patient ou son aidant un contenu qui réponde au mieux à leurs attentes et leurs besoins tout en respectant leur rythme. Tout au long du processus, la communication et la coordination entre les différents éducateurs et les professionnels de santé le prenant en charge sont essentielles (4).

L'ETP a largement démontré son efficacité dans de nombreuses aires thérapeutiques, à travers des essais et méta-analyses de haut niveau de preuve. On peut par exemple citer la réduction des hospitalisations, des consultations non programmées, des passages aux urgences et de l'absentéisme chez les patients asthmatiques suivant un programme d'ETP (5).

L'ETP en oncologie pédiatrique

L'éducation thérapeutique a toute sa place dans le parcours de soins d'enfants et d'adolescents atteints de maladies onco-hématologiques.

De plus en plus de programmes voient le jour sur le territoire national pour accompagner les patients et leurs aidants pendant et après leurs cancers (6). En Île-de-France et plus spécifiquement en Oncologie, quelques programmes d'ETP sont à ce jour autorisés par l'ARS. A titre d'exemple, on peut citer les programmes de l'hôpital de pédiatrie et de rééducation de Bullion : « Programme d'Éducation Thérapeutique à destination de l'enfant/adolescent atteint de cancer et de son entourage », ou encore celui de l'Institut Gustave Roussy : « AGORA - Programme d'éducation thérapeutique destiné aux adolescents et jeunes adultes de l'institut Gustave Roussy »



L'ETP est un processus encore peu déployé en Hématologie maligne pédiatrique (7). Cependant, au sein du service d'Hématologie pédiatrique de l'Hôpital Robert Debré-APHP du Pr André Baruchel, le programme « ETOILE : Education Thérapeutique en hématO- Immunologie pour Les Enfants » a vu le jour en 2020, animé par une équipe pluri-professionnelle et co-construit avec les patients.

L'engagement des patients et de leurs aidants est fortement recommandé très en amont de l'élaboration des programmes d'ETP. Le partage de leur savoir expérientiel avec les professionnels de santé demeure très enrichissant, inspirant, et permet l'ajustement de leurs pratiques au plus près du besoin des familles.

*

Cléa Tardy et Dr Julie Rouprêt-Serzec, pharmaciennes, Hôpital Robert Debré – GHU Nord AP-HP

1- OMS. Education thérapeutique du patient. Programme de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques. [Internet]. OMS; 1998 [cité 28 janv 2020]. Disponible sur: http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0009/145296/E93849.pdf

2- LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. 2009-879 juill 21, 2009.

3-HAS. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques [Internet]. Haute Autorité de Santé. 2007 [cité 19 oct 2019]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_601290/fr/structuration-d-un-programme-d-education-therapeutique-du-patient-dans-le-champ-des-maladies-chroniques

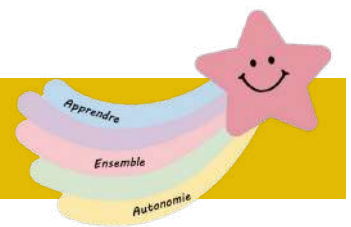
4. HAS. Éducation thérapeutique du patient (ETP) [Internet]. Haute Autorité de Santé. 2007 [cité 25 nov 2019]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/r_1496895/en/education-therapeutique-du-patient-etp

5. HAS. Évaluation de l'efficacité et de l'efficience dans les maladies chroniques. Actualisation de l'analyse de la littérature [Internet]. Collège de la Haute Autorité; 2018 [cité 6 avr 2021]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-11/mc_238_actualisation_litterature_etp_vf.pdf

6. Beale IL, Bradlyn AS, Kato PM. Psychoeducational Interventions with Pediatric Cancer Patients: Part II. Effects of Information and Skills Training on Health-Related Outcomes. *J Child Fam Stud*. 1 déc 2003;12(4):385-97.

7. Hoegy D. L'adhésion thérapeutique en hématologie pédiatrique : apport de l'étude qualitative des représentations des patients, de leurs aidants et professionnels de santé dans la compréhension du comportement d'adhésion et dans la proposition d'interventions lors des transitions du parcours de soins [Internet] [These d'université]. Lyon; 2017 [cité 15 févr 2021]. Disponible sur: <http://www.theses.fr/s200744>

Projet Étoile à Robert Debré



ETOILE en bref

ETOILE (Education Thérapeutique en hématO-Immunologie pour Les Enfants), est un programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP) né à l'hôpital de Robert Debré-APHP. Il est autorisé par l'Agence Régionale de Santé d'Île-de-France depuis octobre 2020.

Ce programme a été développé par une équipe éducative pluri-professionnelle formée à l'ETP composée de médecins, pharmaciens, infirmiers, psychologues, cadres de santé, diététiciens et préparateurs en pharmacie. Par ailleurs, ETOILE a été co-construit avec des parents de patients du service et en partenariat avec plusieurs associations de patients notamment l'association Laurette Fugain.

Un programme personnalisé pour les patients atteints de LAL

Le programme s'adresse aux enfants atteints de leucémie aiguë lymphoblastique (LAL) quel que soit leur âge, ainsi qu'à leurs parents et à leurs aidants. Ainsi, le principal bénéficiaire de l'ETP peut être le patient lui-même, l'un de ses proches aidants, mais aussi le patient accompagné par un ou deux de ses aidants. L'objectif de cet accompagnement 100% personnalisé est de permettre à chacun d'élargir ses compétences sur les sujets qui l'intéresse.

Actuellement en phase pilote, ETOILE a vocation à être partagé avec l'ensemble des partenaires franciliens dans un premier temps puis aux autres centres qui le souhaitent sur le territoire national.

Plusieurs étapes

Le déroulement d'ETOILE suit les recommandations de la Haute Autorité de Santé concernant les programmes d'ETP. Chaque patient suit toutes les étapes, du diagnostic éducatif à l'évaluation sommative en fin de cycle d'apprentissage.

Le diagnostic éducatif a lieu au cours du premiers mois de prise en charge. Ce bilan personnalisé est réalisé à l'aide de la technique de la carte conceptuelle. L'objectif est de faire un état des lieux



des acquis, des ressentis et des attentes du patient et de ses aidants. L'équipe éducative détermine conjointement avec le patient et ses aidants quels sont leurs besoins éducatifs. Au décours de ce premier entretien, les objectifs d'apprentissage personnalisés sont déterminés : les séances ETP à réaliser en regard sont programmées.

Le parcours de soins des patients atteints de LAL étant déjà complexe, le programme ETOILE ne nécessite pas que le patient revienne spécifiquement à l'hôpital pour une séance ETP. Les séances sont proposées dans le cadre d'hospitalisations (programmées ou non) et d'hôpitaux de jour.

Au cours de ces séances individuelles, des thèmes divers peuvent être abordés comme le rôle de la moelle osseuse, être capable de trouver une information utile, qu'est-ce que la maladie résiduelle, comment vivre avec un cathéter, ... De nombreux outils ont été créés comme support des différents apprentissages.

Pour assurer une continuité entre les différents éducateurs, chaque séance a été préalablement pensée et rédigée sous la forme d'un conducteur de séance. Un conducteur de séance, ou conducteur pédagogique est un document qui détaille le déroulement d'une séance d'ETP : Que fait l'animateur ? Qu'est-il attendu du participant ? Quels outils et quelles techniques pédagogiques sont utilisés ? Quels sont les messages clés à faire passer ? Les conducteurs de séances

permettent la reproductibilité des séances par les différents animateurs du programme.

Zoom sur l'un de nos outils

Un outil très apprécié par les enfants et leurs aidants est celui qui accompagne la séance sur les différents parcours de soin. Il s'agit d'une carte comprenant trois routes différentes permettant d'arriver au même village : une autoroute, une route de campagne et une route de montagne très sinueuse.

Les participants doivent amener un camion dont la benne est remplie de Lego™ jusqu'au village. Au fil du jeu, le patient est invité à tirer des cartes, qui lui permettront de diminuer progressivement la quantité de Lego™ présents dans son camion. La route qu'ils peuvent emprunter est dictée par la quantité de Lego™ restante dans la benne du camion. Cette quantité est contrôlée à différents péages.



Moins le camion sera chargé à chaque péage, plus le patient pourra emprunter une route « facile », c'est-à-dire l'autoroute. Mais s'il est trop chargé, il sera redirigé sur la route de campagne, voire la route de montagne, et ne pourra pas retourner sur une route plus directe par la suite.

Plusieurs objectifs

Cet outil permet d'aider le patient à comprendre de façon imagée le rôle des différents myélogrammes, représentés par les péages. Il permet également d'aborder les différents bras de traitements et stratifications

de risques existant dans les protocoles LAL. Enfin, il permet également d'insister sur l'objectif commun des soignants, quel que soit le moyen employé pour y parvenir : la rémission, qui est symbolisée par l'arrivée au village sans Lego™ dans le camion.

L'analogie entre ce jeu et le parcours de soin est très facilement fait par les enfants et leurs proches aidants. Il permet d'aborder ce sujet de façon

ludique et de donner du sens à ce parcours de soin, d'appropriation souvent complexe pour le patient et son entourage.

*

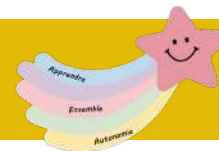
*Cléa TARDY, interne en pharmacie,
Hôpital R. Debré-APHP, Paris*

En savoir plus

Vous pouvez contacter l'équipe ETP du service d'hématologie de l'hôpital Robert Debré-APHP:

- Aurélie ESTEVE (IDE)
etp.hemato.rdb@aphp.fr
01.87.89.16.56
- Dr Julie ROUPRET-SERZEC
julie.roupret-serzec@aphp.fr
01.40.03.23.12

Du côté des parents



En décembre 2020, nous avons appris que notre fille de 3 ans et demi était atteinte d'une leucémie aiguë lymphoblastique B (LAL B). Passé le choc de l'annonce de ce diagnostic, mon mari et moi nous sommes totalement investis pour comprendre cette maladie dont nous ignorions tout. Durant les premières semaines d'hospitalisation, nous étions abreuvés d'informations diverses sur la pathologie, les soins, les traitements etc...

C'est dans ce contexte que nous avons été approchés par une personne du programme Étoile, qui nous a proposé des séances d'éducation thérapeutique afin de mieux appréhender la maladie de notre fille et aussi de mieux l'expliquer à notre entourage. Nous avons accepté malgré que ce concept nous semblait un peu flou au départ.



Tout s'est éclairci lors de la première séance qui a tout d'abord été l'occasion de faire état de ce que nous savions de la maladie avant d'être concernés, de ce que cela nous évoquait, puis de ce que nous en avions compris depuis. Par la suite, une personne du programme

nous a proposé une séance d'environ 45 minutes lors de nos venues à l'hôpital pour les cures de chimiothérapie. Cet éducateur peut être un pharmacien, une infirmière, un médecin de l'hôpital. À chaque séance nous abordons un thème que nous avons choisi au préalable. Elles sont donc personnalisées et préparées spécialement en réponse à la demande des parents et/ou du patient s'il est en capacité de participer. Cela a lieu en chambre ou dans une salle isolée, à notre choix. En effet, j'ai déjà eu l'occasion de vouloir m'isoler pour certains thèmes que je ne souhaitais pas aborder en présence de ma fille.

Les séances sont réellement adaptées aux besoins de chaque famille. Toutes les questions sont les bienvenues et les professionnels répondent de manière plus ou moins technique, en fonction des demandes. Nous avons par exemple travaillé sur la genèse et les conséquences d'une leucémie, la maladie résiduelle, l'aplasie, et prochainement nous avons demandé une séance sur l'action concrète des chimiothérapies afin de savoir à quoi servent exactement chacun des traitements administrés à notre fille. Ces séances sont très différentes des entretiens que nous pouvons avoir avec les médecins qui suivent notre fille, car ce n'est pas son cas particulier qui est abordé, mais bien toutes les questions d'ordre général liées à cette maladie, même si nos questions sont évidemment ciblées sur l'expérience que nous traversons.

Les éducateurs animent généralement les séances à l'aide de supports matériels

type cartes plastifiées, dessins, jouets... tout ce qui peut imaginer les thèmes abordés pour les rendre plus concrets. Je trouve ces moments très utiles pour les familles et les patients qui souhaitent comprendre et apprendre. Cela permet d'abord de revenir sur certaines informations que nous avons enregistrées sans forcément les assimiler, puis d'approfondir d'autres aspects de la maladie.



Personnellement, j'aime anticiper ce qui peut arriver, or les médecins, qui ont l'habitude de travailler avec les familles de leurs jeunes patients, ne souhaitent pas entrer dans un certain niveau de détails pour que nous ne soyons pas inutilement noyés sous un flot d'information. Ainsi, grâce à l'éducation thérapeutique, je me sens libre de demander aux animateurs tout ce qui me passe par l'esprit, sans crainte de monopoliser le temps précieux des médecins lors de leurs passages en chambre. À mon sens, ces séances d'éducation thérapeutiques nous aident à mieux vivre l'épreuve de la maladie.

*

Sonia Rebelo

Mallette Nationale Dynamo

Il a été largement démontré qu'un accompagnement du patient cancéreux dans sa globalité était indispensable à une prise en charge optimale, au bien-être du patient et par conséquent à une meilleure qualité de la rémission.

Un projet collaboratif

La dimension psychosociale des programmes d'ETP permet à chaque jeune malade, quel que soit son âge, de mettre en place le soutien dont il a besoin. La SFCE (Société Française de lutte contre les Cancers et les leucémies de l'Enfant et de l'adolescent), la société savante GO AJA (Groupe Onco-hématologique Adolescent et Jeunes Adultes) et l'UNAPECLE (Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants atteints de Cancer ou Leucémie) se sont associés afin de proposer au niveau national un programme d'ETP adapté et clé en main : le programme DYNAMO.

Le laboratoire pharmaceutique EUSAPharma est à l'origine de l'impulsion et du financement de ce projet. Sa mise en place a été menée par la société EDUSANTE référente en matière d'éducation thérapeutique. La genèse du programme a été pensée de manière collaborative sous forme d'ateliers de travail. Dans chacune des structures participantes, des acteurs de terrain impliqués dans l'ETP se sont réunis sur deux journées de travail centralisées sur Paris : médecins, infirmières DE, infirmières puéricultrices DE, psychologues, diététiciennes, acteurs des réseaux de soins comme le RIFHOP et associations d'anciens patients ou de soutien aux patients comme l'Association Aïda. Les ateliers ont été co-construits et relus le jour même, puis corrigés dans un deuxième temps avec la présentation de la mallette prototype. Le dynamisme et l'enthousiasme de tous a permis ce travail collaboratif. Cette construction

d'acteurs de l'ETP fait la force d'un tel projet et lui transmet de suite sa faisabilité au quotidien. Ayant déjà élaboré depuis plusieurs années un certain nombre de séances et d'outils, l'IGR (Institut Gustave Roussy) les a généreusement partagés dans ce programme.

En pratique

La réalisation du projet sous forme d'une « mallette outils » facilement accessible et sous format numérique (PDF de chaque séance/ outils fournis) permet l'appropriation du projet. Le programme est organisé en séances entièrement construites (conducteurs,



outils...); seule l'évaluation des séances est à finaliser. Cette évaluation indispensable de fin de séance se doit d'être pensée localement par les équipes. Un groupe de travail ETP de l'association GO AJA a entamé une réflexion au niveau national pour aboutir à une évaluation du programme lui-même.

Cette belle aventure avait pour objectif la finalisation d'une mallette en mars 2020. En raison de la crise sanitaire, les mallettes sont arrivées doucement dans les centres et arrivent encore sur demande auprès de la SFCE. L'utilisation des outils et la mise en place des séances a été plus timide. Chaque séance est unique car chaque patient, chaque groupe est unique. Aussi les séances pensées de prime abord en collectif sont parfois devenues des séances individuelles en présentiel ou en visio. Le collectif s'est réinventé en visio rapprochant les jeunes du secteur stérile de ceux rentrés au domicile. Les atouts

de ce programme sont des thématiques très variées, des séances en collectif ou en individuel, un visuel homogène et attrayant, une mise en page allégée, des outils ludiques et intuitifs à manipuler. La déclinaison digitale du programme permet donc l'utilisation des outils en présentiel comme en distanciel. L'appropriation du programme et l'adaptation des séances « clé en main » sont ainsi facilitées pour chaque équipe et groupe de patients. Les centres qui n'ont pas encore pu avoir de mallettes ne sont pas freinés dans leurs envies de mise en place car le partage des expériences et des supports dans leurs versions digitales se réalise aisément entre les centres, notamment par l'esprit collaboratif intrinsèque à l'ETP.

L'ETP représente surtout un réel changement de philosophie du soin.

Dès que les enfants nous semblent en âge de participer (autour de 8 ans), ils peuvent être acteur de leur parcours de soins et entrer dans une véritable collaboration avec les soignants. L'objectif n'est plus seulement d'agir sur la maladie, mais bien réellement de maintenir la qualité de vie avec une maladie désormais dite chronique. Un programme comme DYNAMO, quelle que soit la version proposée : individuelle, collective, en présentiel, ou en distanciel permet un apport de connaissances et de ressources pour les malades. DYNAMO est un travail collaboratif, national, pensé pour et avec les patients, les rendant acteurs de leur parcours de soins pendant le traitement et dans l'après-cancer.

L'impulsion donnée par la création et la mise à disposition des mallettes et un dossier administratif modèle en accès sur le site de la SFCE se traduit par la création locale de nouveaux programmes qui seront validés prochainement par les ARS. La dernière étape est encore à venir : l'évaluation du programme qui sera également élaborée au niveau national par le groupe ETP GO AJA. La plus belle récompense est celle des patients qui demandent : « C'est quand la prochaine séance ? ». À vos mallettes ! *

Un Escape'Game

à l'Hôpital de Pédiatrie et de Rééducation de Bullion

L'Hôpital de Pédiatrie et de Rééducation (HPR) de Bullion possède une unité d'oncologie hématologie pédiatrique accueillant des enfants de la naissance à 17 ans.

Il nous a paru évident de développer un programme ETP pour les patients et les aidants afin de répondre à un fort besoin sur le territoire. Dans ce programme autorisé en 2019, nous avons créé plusieurs supports et outils pour permettre à nos jeunes patients de s'approprier les surveillances et soins liés à leur maladie, et pour les aider aussi à mieux vivre leur maladie au quotidien. Ainsi, pour faciliter l'acquisition ou le maintien de certains savoirs ou compétences, nous utilisons des supports ludiques pour favoriser leur participation : adaptation de jeux de société, cartes imagières, rondes de décisions....

Choisir un escape game en ETP

L'intérêt grandissant pour ces jeux de réflexion, nous a amené à réfléchir et adapter un escape game corrélé à nos objectifs de programmes ETP.

L'idée était d'associer le ludique à l'apprentissage tout en développant la cohésion des participants invités à résoudre des énigmes sur les thèmes de : l'hygiène, l'aplasie fébrile (contrôle de la température, conduites à tenir), les précautions alimentaires, la protection solaire.

Un scénario a donc été développé par l'équipe ETP pour nos jeunes patients atteints de cancer et âgés de 8 ans ou plus. La mise en place de ce jeu innovant a nécessité la transformation d'un lieu dédié déjà existant : La Maison d'Education Thérapeutique, en y recréant un décor d'appartement à partir d'objets nécessaires récupérés ou créés de toute pièce pour la résolution des énigmes.

Déroulement du premier escap'onco

Nous réunissons un groupe de 5 enfants âgés de 10 à 14 ans, animé par 1 infirmière et 1 diététicienne du groupe ETP. Les consignes et les objectifs de la séance leur sont énoncés. Bien

qu'autonomes durant le jeu, la présence d'un intervenant ETP dans la pièce de jeu est nécessaire pour guider le groupe lors d'éventuels blocages. Le scénario est le suivant : le groupe doit aider une maman à préparer le retour à la maison pour le weekend de son fils Ewen, un jeune garçon de 11 ans atteint d'un cancer.



Ils ont donc 45mn pour aider cette maman (jouée par l'un d'entre eux) à comprendre et appliquer les consignes et surveillances au domicile (température, vérification des dates de péremption des aliments, hygiène...) avant le retour de son enfant à la maison. Les supports utilisés sont des manipulations, observations, jeu d'intrus ou mots croisés.

Retour d'expérience

Ils se sont évadés au bout de 40 minutes seulement. Nous les avons félicités et leur avons proposé un débriefing pour revenir sur les différentes énigmes en lien avec la pathologie. Le challenge de cet outil a permis de toucher des patients auparavant réfractaires à l'ETP. Hors compétition, l'expérience vécue a permis aussi de renforcer leur esprit d'équipe, d'améliorer, de consolider et de valoriser leurs connaissances en lien avec leur maladie.

Ce jeu a reçu un franc succès auprès des participants, qui y seraient bien restés plus longtemps et en réclament déjà un autre ! Notons également que la présence d'un intervenant ETP dans la pièce n'a pas été un frein pour le groupe.

Nos freins, nos limites, nos projets

- Il a fallu réunir pour cet escap'onco un groupe relativement homogène en

terme d'âge, de capacités cognitives, et de disponibilité, ce qui n'est pas toujours évident à organiser.

- L'adaptation des locaux n'est pas tout autant réaliste que dans les escape game conventionnels

Nous espérons pour autant développer d'autres scénarios en oncologie avec de nouveaux Escape games pour d'autres programmes ETP, par exemple pour les aidants. Certains projets sont déjà en réflexion...

*

Mélanie Gacek

Coordnatrice infirmière d'éducation thérapeutique, Hôpital de Pédiatrie et Rééducation de Bullion et toute l'équipe

L'ETP au RIFHOP

Un groupe de travail ETP existe au Rifhop depuis 2018. Il est coordonné par le binôme : Dr David Avran, pédiatre à l'HAD AP-HP, et Loïc Dagonne, infirmier coordinateur au Rifhop. Ses principaux objectifs sont :

- Mise en commun des outils utilisés lors des conseils éducatifs/séances d'ETP
- Réflexion sur l'approche ville/hôpital de l'ETP, avec partage du bilan éducatif.
- Lien avec le groupe ETP de GO-AJA

Éducation thérapeutique

Suivi ETP

1/3

Une fiche spécifique ETP a été créée et est actuellement en phase de test avant les ajustements nécessaires pour pouvoir intégrer le classeur de liaison des enfants.

Le dernier né du programme AGORA

Gustave Roussy

AGORA : 1^{er} programme ETP pour les Adolescents Jeunes Adultes (AJA) soignés en cancérologie

Le programme d'éducation thérapeutique AGORA autorisé par l'ARS et mis en place à Gustave Roussy depuis 2012 par l'équipe SPIAJA (programme Spécifique de Prise en charge Interdisciplinaire Adolescents et Jeunes Adultes de Gustave Roussy), est un programme important dans la prise en charge des AJA atteints de cancers.

Ce programme se déroule en plusieurs phases. L'infirmière coordinatrice réalise le bilan éducatif partagé avec le patient, en lien avec le RIFHOP quand cela est requis. Elle détermine avec le patient les ateliers susceptibles de répondre aux besoins identifiés. Ces ateliers ont été élaborés avec les patients et évoluent en tenant compte de leurs suggestions afin de couvrir leurs problématiques dans le contexte de la maladie à tous les temps de la prise en charge et dans l'après-traitement. Ces thématiques sont : « C'est quoi le cancer? », « Bien dans son corps/ Bien dans sa tête », « Stop la douleur », « AJ'Aime manger », « Quand mon cœur fait boum », « AJActiv' », « Info addicto » et enfin le dernier né : « Et après l'hôpital? ».

Ils sont animés par 2 membres de l'équipe formés à la spécificité pédagogique de l'ETP : infirmière de coordination, psychologue, pédiatre oncologue, oncologue médical, psychomotricienne, éducatrice spécialisée, assistante sociale, diététicienne, infirmière d'addictologie. À partir de notre expérience partagée au sein du groupe ETP de la SFCE, une mallette comportant l'ensemble des outils pédagogiques a été créée (voir photo).

À travers le témoignage d'un jeune, nous vous présentons notre première expérience avec ce nouvel atelier d'ETP : « Et après l'hôpital? » réalisé en individuel. Depuis la pandémie, les groupes collectifs n'ont malheureusement pas pu être mis en place de façon régulière.

« Et après l'hôpital? »

Marc, 21 ans, est étudiant en deuxième année de droit. Hospitalisé pour un traitement qui doit durer de nombreux mois, il est d'abord sous le choc de la maladie et très anxieux. Après quelques semaines difficiles, le jeune homme ayant trouvé des repères à l'hôpital et sa santé s'améliorant, il trouve force et énergie pour se laisser accompagner dans une reconversion professionnelle que nous travaillons de concert avec l'équipe SPIAJA.

Après neuf mois de traitement, nous lui proposons, la veille de son dernier jour d'hospitalisation, l'atelier ETP : « Et après l'hôpital? ». Assez surpris de notre proposition, car cette question a été maintes fois abordée avec lui, il se prend au jeu de l'atelier. Une des propositions du conducteur de séance a été de lui faire « classer » ses priorités. La consigne générale est : « Peux-tu me dire ce qui

Le dialogue s'est amorcé très vite et le jeune homme, grâce à ces outils, a pu partager ses réflexions et questionnements sur des aspects de sa vie future auxquels il n'avait pas réfléchi concrètement jusque-là. L'ETP lui a tout simplement permis de se rassurer sur ses capacités à « vivre à l'extérieur », car reprendre la vie « d'avant » peut s'avérer une réelle source d'anxiété quand on a remis tout son quotidien entre les mains d'autres personnes. En effet, retrouver ses repères, se projeter, ne va pas forcément de soi.

Marc nous a remerciés de ce temps passé, et nous en a reparlé au moment de son départ comme si le paysage derrière la porte de sortie de l'hôpital devenait plus net. L'ETP a permis une mise au point de ses objectifs. Nous l'avons aidé à régler l'obturateur.

*



est important pour toi aujourd'hui, et pour les mois à venir? As-tu des projets, peux-tu m'en dire plus? ». Marc avait, disposées devant lui, une trentaine de cartes thématiques allant de « démarches administratives », à « séquelles », en passant par « alimentation » ou même « vie amoureuse ». Il a beaucoup réfléchi devant toutes ces propositions: il manipulait les cartes, les plaçait, puis les déplaçait.

Fanny Morin, éducatrice spécialisée AJA

Marion LUCAS : cadre de Santé en pédiatrie

Léonie VERON : infirmière coordinatrice AJA

Remerciements à Séverine Chiesa, Nathalie Gaspar et Benjamin Verret.

JOURNAL du RIFHOP

N°	THÉMATIQUE	DATE
n°1	Coordination	Août 2008
n°2	Voies Veineuses Centrales	Octobre 2008
n°3	Psychomotricité	Janvier 2009
n°4	Soins palliatifs	Avril 2009
n°5	Les groupes de travail	Octobre 2009
n°6	Douleur	Février 2010
n°7	Ados	Mai 2010
n°8	Associations	Octobre 2010
n°9	Diversité du travail social	Janvier 2011
n°10	Le réseau c'est vous !	Mai 2011
n°11	La parentèle autour de l'enfant malade	Octobre 2011
n°12	La scolarisation pendant la maladie	Janvier 2012
n°13	Prises en charge à domicile et dans la proximité	Juin 2012
n°14	Dossier spécial HAD	Octobre 2012
n°15	Les établissements de Soins de Suite et de Réadaptation	Février 2013
n°16	Prescriptions & Administrations médicamenteuses	Juin 2013
n°17	Modifications de l'image corporelle pendant les traitements	Octobre 2013
n°18	Soigner les tout-petits	Janvier 2014
n°19	Lutter contre la maladie en innovant toujours	Juin 2014
n°20	La nuit	Octobre 2014
n°21	La guérison	Janvier 2015
n°22	L'importance des loisirs et du jeu pendant la maladie	Juin 2015
n°23	La peau, une enveloppe fragile	Novembre 2015
n°24	AJA : ouvrir les frontières entre Adolescents & Jeunes Adultes	Février 2016
n°25	Ces enfants venus d'ailleurs	Juin 2016
n°26	Tous connectés !	Octobre 2017
n°27	La chirurgie dans le processus de guérison	Janvier 2017
n°28	10 ans déjà !	Juin 2017
n°29	Hématologie 2017	Octobre 2017
n°30	Le Rifhop au travail	Février 2018
n°31	Les enfants ! à table !	Juin 2018
n°32	Réapprendre son corps	Octobre 2018
n°33	Sortir de l'ordinaire	Janvier 2019
n°34	Tous à l'école !	Juin 2019
n°35	Immunothérapie, thérapies ciblées : on avance !	Octobre 2019
n°36	Tisser des liens, la socialisation des jeunes patients	Février 2020
n°37	HOP ! Journal des enfants & adolescents	Octobre 2020
n°38	Prothèses & Dispositifs médicaux	Février 2021
n°39	Éducation Thérapeutique du Patient	Juin 2021

Dernier journal !

La publication du Journal du Rifhop s'interrompt avec ce numéro. Faute de financement, le poste de chargée de communication que j'occupe depuis de nombreuses années va disparaître. Une de mes missions principales et préférées a été l'édition du Journal du Rifhop. Je remercie particulièrement Jean Michon et Anne Auvrignon qui m'ont recrutée en m'attribuant d'emblée ce projet éditorial. Je remercie bien sûr et particulièrement Martine Gioia qui a su me donner les moyens de réaliser cette édition à raison de 3 numéros par an. En me faisant confiance, en m'épaulant au Comité de Rédaction avec toutes ses idées et son enthousiasme, et en m'accordant le temps et les outils nécessaires à cette réalisation.

Je remercie également toutes les personnes qui se sont succédées au Comité de rédaction. Ensemble nous avons choisi les sujets, bâti les sommaires, trouvé les auteurs et traqué les inévitables "coquilles". Je remercie tous ces auteurs justement, choisis dans notre sphère professionnelle, et qui ont donné de leur temps si précieux pour creuser des sujets spécifiques à notre spécialité.

39 numéros, 39 dossiers différents. Voici la liste. Elle aurait pu s'allonger encore... Quoiqu'il en soit, toute cette base documentaire spécialisée en cancérologie pédiatrique (de nombreuses thématiques sont intemporelles) reste en accès libre sur notre site Internet. Mon grand regret sera de n'avoir publié qu'un seul numéro à destination des enfants : Hop ! (n°1, octobre 2020).

Lucie Mear
lucie.mear@live.fr



L'équipe Pédiatrique de l'HAD de l'AP-HP s'agrandit !

Depuis la création de notre première unité pédiatrique en 1988 à Robert Debré, nous avons pu ouvrir progressivement une unité à Bicêtre en 2002, à Louis Mourier en 2011, à Bécclère en 2016 et à Necker le 2 novembre 2020. Nous sommes ainsi en mesure d'accueillir 150 enfants par jour sur 7 des 8 départements d'Île-de-France. Nos axes d'interventions s'articulent autour de la prise en charge thérapeutique, l'autonomisation des familles et la prévention et l'éducation à la santé.

Un tiers de notre activité est dédiée à la prise en soins des enfants atteints de leucémie ou cancer pour :

- accompagner l'enfant et sa famille à toutes les étapes du traitement autour d'un projet personnalisé, concerté coordonné et relayé ;
- organiser la préparation et dispensation des traitements au domicile avec surveillance de la compliance et tolérance ;
- prendre en charge la douleur avec soins sous MEOPA si besoin ;
- préparer et administrer la chimiothérapie parentérale selon protocole (centralisation de la préparation) ;
- évaluer la tolérance clinique et biologique du traitement avec entretien du KTC ;
- faire du lien avec les psychologues, diététiciennes ou assistantes sociales pour une approche globale.

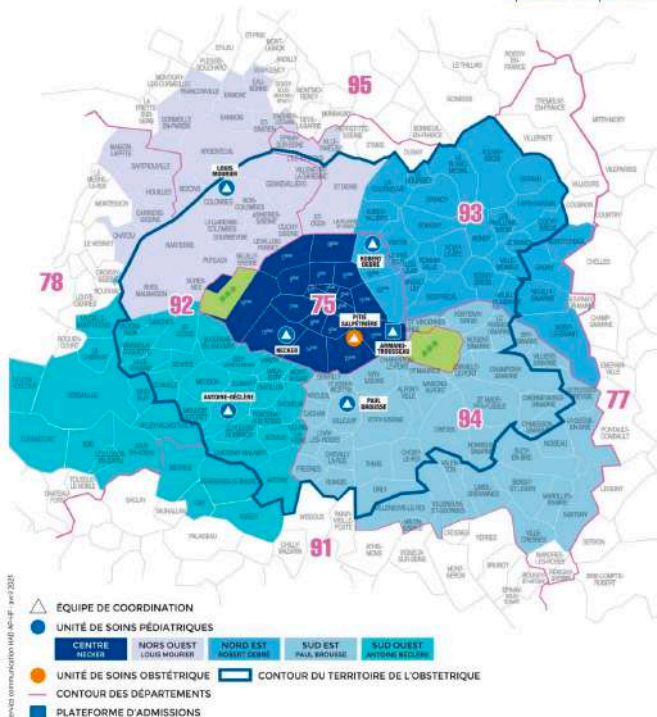
HOSPITALISATION À DOMICILE DE L'AP-HP

Territoire d'intervention pour les patients de pédiatrie et d'obstétrique

Plateforme d'admission médicalisée de pédiatrie et d'obstétrique
01 73 73 58 58

had.pediatrie@aphp.fr
had.obstetrique@aphp.fr

Un médecin ou une sage-femme sont là pour répondre à vos questions.



Nous sommes 5 pédiatres praticiens HAD pour coordonner et sécuriser le parcours au domicile des enfants malades.

Nous travaillons avec nos 5 unités pédiatriques (composées chacune de 12 puéricultrices et d'un cadre) et nos 6 antennes de coordinations : Antoine Bécclère, Paul Brousse, Trousseau, Necker, Louis Mourier et Robert Debré.

Le pédiatre référent de la filière onco-hématologique est le Dr David Avran.



Pour nous adresser un enfant en HAD :

- Demande d'avis HAD pédiatrique via ORBIS
- Ou Tel 01 73 73 58 58 (plateforme d'admission)
- Ou Pédiatre 7j/7 et 24h/24 : tel 01 73 73 58 49

BUREAU DU RIFHOP

Suite à l'assemblée générale du 23 mars 2021, le CA du RIFHOP a élu le Dr David AVRAN en remplacement du Dr Solesne PAPIILLARD qui arrivait à la fin de son mandat.

Actus

Changement de chefferie à Gustave Roussy

Après avoir passé 13 ans à la tête de la pédiatrie de Gustave Roussy, le Dr Dominique Valteau-Couanet (1) a quitté ses fonctions de cheffe de département en avril dernier.

Le département de cancérologie de l'enfant et de l'adolescent est désormais dirigé par Dr Christelle Dufour (2). Toutes deux ont toujours été très impliquées au Rifhop et nous les en remercions.



(1)

(2)

GUSTAVE ROUSSY
CANCER CAMPUS
GRAND PARIS

Mentions légales

RIFHOP, association loi 1901
Siège : 3-5 rue de Metz, 75010 Paris
Représentant légal et directeur de publication : Graziella Raimondo
Conception et mise en page : Lucie Méar
Date de parution : 01/07/2021
Dépôt légal : 08 /08 /08 GRATUIT
ISSN : 1966-964X

Comité de rédaction

Agnès Lehnert, pédiatre HAD Croix-St-Simon
Dominique Valteau, pédiatre chef de service à Gustave Roussy
Céline Gillet, coordonnateur central RIFHOP
Lucie Méar, chargée de communication RIFHOP