

Développement d'un programme d'Education thérapeutique en oncologie et hématologie pédiatrique



RENCONTRES ONCO AURA

Regards croisés en cancérologie

30 et 31 mars 2023 à Lyon et en distanciel



L'ETP au cœur de la prise en charge du patient

Ce projet s'inscrit dans l'amélioration du parcours de soin de nos patients.

Chaque année, environ 2 550 nouveaux cas de cancers sont diagnostiqués chez les enfants et les adolescents.

On estime ainsi qu'un enfant sur 440 sera atteint d'un cancer avant l'âge de 15 ans.

La survie des enfants et adolescents atteints s'est améliorée de manière très significative et dépasse aujourd'hui 80 %, tous cancers confondus.

A l'heure actuelle il n'existe aucun autre programme ETP en oncologie et hématologie pédiatrique sur Lyon et sa région.

Formation et écriture du programme



Nous nous sommes formés en équipe pluridisciplinaire à l'ETP

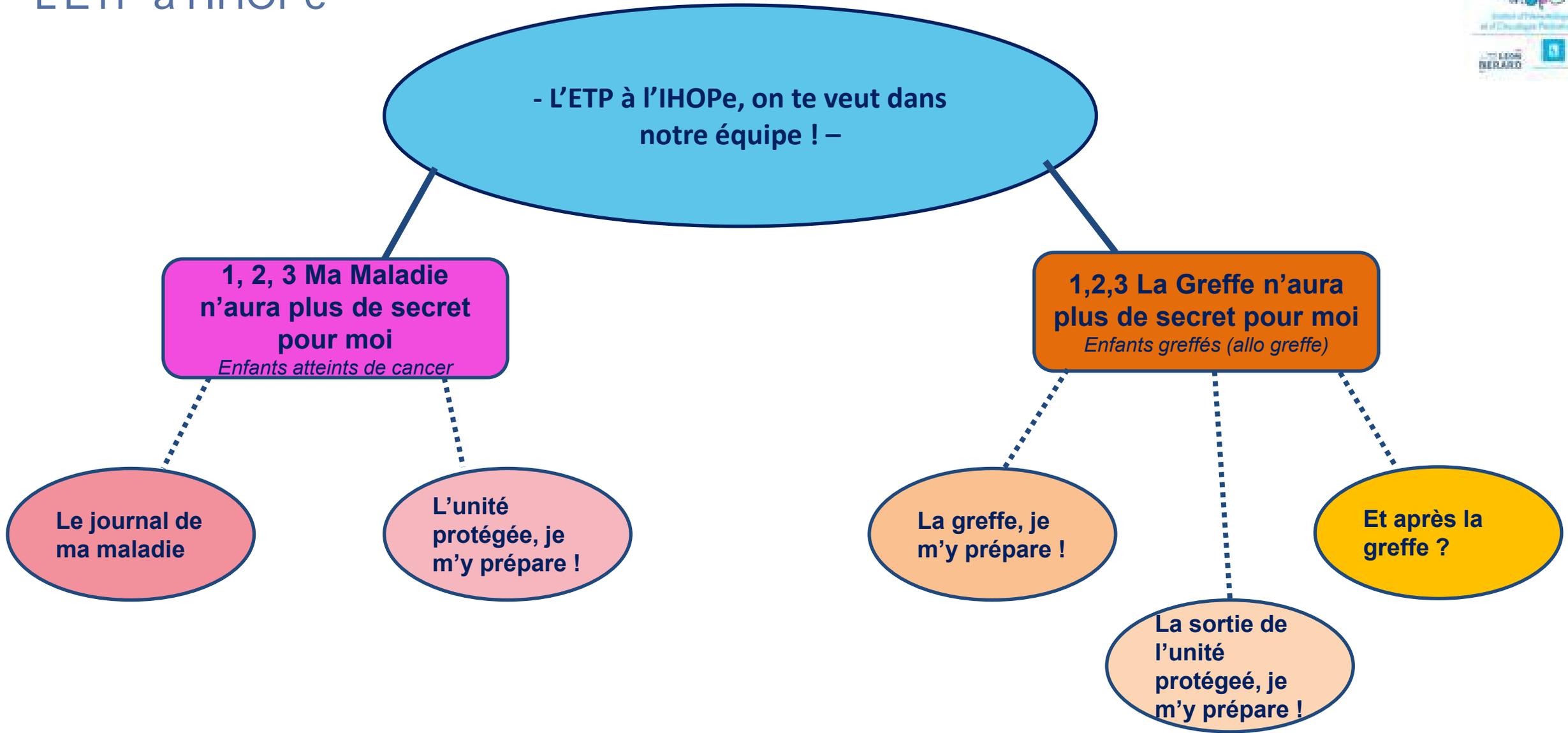
Nous avons été accompagné par Ed' Innov Santé (soutenue par Gilead).

Travail avec les équipes de septembre 2020 à novembre 2021

Formation à la dispensation et à la coordination d'un programme ETP

Co-construction des programmes ETP en équipe





Objectifs du programme



L'objectif est de permettre à tous les patients suivis au sein de l'IHOPE (Enfants à partir de 6 ans et adolescents jusqu'à 15 ans) ayant une maladie oncologique et hématologique (maligne ou bénigne) de bénéficier d'un programme d'éducation thérapeutique en lien avec leur pathologie et leurs besoins.

Ce programme a pour but de leur faire acquérir des compétences leur permettant de maintenir les ressources nécessaires pour gérer de façon optimale leur vie avec leur maladie.

Le programme consiste à développer, à renforcer ou maintenir des compétences d'auto-soins et d'adaptation, selon les recommandations de l'HAS.

Les séances en image





Evaluation



L'évaluation de fin de programme est basée sur le ressenti des enfants

Les séances t'ont aidé à				? Non Concer né
Mieux comprendre ta maladie				
Mieux connaître ce qu'il y avait à l'hôpital en dehors des soins				
Mieux connaître les personnes qui s'occupent de toi pendant l'hospitalisation				
Savoir ce que tu dois manger				
Mieux gérer les effets indésirables de tes traitements				
Pouvoir parler de toi et de ton corps				
Savoir prendre correctement tes médicaments à la maison				
Savoir pourquoi tu prends les médicaments				
Vivre le mieux possible avec ta maladie				

Qu'as-tu aimé lors des séances ?

Apprendre des choses

Échanges avec l'équipe soignante

Autres : Rien

Échanges avec d'autres enfants

Données subjectives



Les données de l'évaluation sont subjectives

A ce jour nous n'avons aucune donnée quantifiable sur l'intérêt de l'ETP dans la PEC pédiatrique.

A long terme, possibilité de mener une étude sur une évaluation quantifiable des bénéfices.



RENCONTRES ONCO AURA

Regards croisés en cancérologie

30 et 31 mars 2023 à Lyon et en distanciel