



HAL
open science

Programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP) faisant l'objet d'une allogreffe de cellules souches hématopoïétiques : recommandations de la Société francophone de greffe de moelle et de thérapie cellulaire (SFGM-TC)

Nathalie Cheron, Muriel Riou, Ines Babouche, Nathalie Chevallier,
Marie-Pierre Aimee Dann, Josiane Delorme, Virginie Denis, Isabelle Girard,
Sandrine Godin, Laure Tardieu, et al.

► To cite this version:

Nathalie Cheron, Muriel Riou, Ines Babouche, Nathalie Chevallier, Marie-Pierre Aimee Dann, et al.. Programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP) faisant l'objet d'une allogreffe de cellules souches hématopoïétiques : recommandations de la Société francophone de greffe de moelle et de thérapie cellulaire (SFGM-TC). Bulletin du Cancer. Radiothérapie, 2021, Bulletin du Cancer. Radiothérapie, 108, pp.S26-S29. 10.1016/j.bulcan.2021.09.006 . hal-04429601

HAL Id: hal-04429601

<https://hal.univ-lille.fr/hal-04429601v1>

Submitted on 22 Jul 2024

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial 4.0 International License

Programmes d'Education Thérapeutique du Patient (ETP) faisant l'objet d'une allogreffe de cellules souches hématopoïétiques : recommandations de la Société Francophone de Greffe de Moelle et de Thérapie Cellulaire (SFGM-TC)

Therapeutic Education Programs for the Patient (ETP) undergoing an allogeneic hematopoietic cell transplantation: Guidelines from the Francophone Society of Bone Marrow Transplantation and Cellular Therapy (SFGM-TC)

**Nathalie CHERON¹, Muriel RIOU² Inès BABOUCHE³, Nathalie CHEVALLIER⁴,
Marie-Pierre Aimée DANN⁵, Josiane DELORME⁶, Virginie DENIS⁷, Isabelle GIRARD^{8*},
Sandrine GODIN⁹, Laure TARDIEU¹⁰, Ibrahim Yakoub-Agha¹¹**

1 Centre hospitalier de Bligny, 91640 Briis-sous-Forges, France n.cheron@chbligny.fr

2 CHU Bordeaux, 33404 Talence, France, muriel.renck@chu-bordeaux.fr

3 Institut Gustave Roussy, 94800 Villejuif, France, ines.babouche@gustaveroussy.fr

4 Institut de cancérologie Strasbourg Europe, 67200 Strasbourg, France, n.chevallier@icans.eu

5 Pitié Salpêtrière, APHP, 75013 Paris, marie-pierre.dann@aphp.fr

6 CHU Montpellier, 34000 Montpellier, j-delorme@chu-montpellier.fr

7 CHU Rouen, 76000 Rouen, virginie.denis@chu-rouen.fr

8 CHU Rennes, 35000 Rennes, Isabelle.girard@chu-rennes.fr

9 CHU Lille, 59000 Lille, sandrine.godin@chru-lille.fr

10 CHU Limoges, 87000 Limoges, Laure.tardieu@chu-limoges.fr

11 CHU de Lille, univ de Lille, INSERM U1286, Infinite, 59000 Lille, France, ibrahim.yakoubagha@chru-lille.fr

* **Pour correspondance** : Isabelle Girard

CHU Rennes, 35000 Rennes, Isabelle.girard@chu-rennes.fr

Résumé

Le parcours d'un patient faisant l'objet d'une allogreffe de cellules souches hématopoïétiques (allo-SCH) nécessite un encadrement soignant très rapproché. Un groupe de travail s'est réuni lors de la onzième édition des ateliers d'harmonisation des pratiques de la SFGM-TC. Une enquête via un questionnaire a été envoyée à plusieurs établissements prenant en charge des patients allogreffés et les réponses ont permis de mettre en relief les éléments qui ont été développés dans cet article. Le suivi médical post-greffe est très comparable d'un centre à l'autre mais la prise en charge infirmière diffère. Tous les patients reçoivent à un moment ou à un autre une éducation soignante en lien avec les risques et les complications potentielles. L'éducation thérapeutique du patient à proprement dite n'est mise en place que dans peu de centres étant donné qu'il est complexe de faire valider les programmes par les agences régionales de santé (ARS) en France. Un tel programme a une réelle plus-value pour les centres mais nécessite une équipe formée, et très impliquée. Le but de cet atelier était de donner des recommandations pour aider les centres à développer leur propre ETP.

Mots clés : Education thérapeutique ; Formation ; Implication ; Recommandations ; Développement

Abstract

Patients undergoing an allogeneic hematopoietic cell transplant (allo-HCT) need to understand and adhere to the transplant process as well as post-transplant follow-up requirements. A working group has met during the eleventh edition of the Francophone Society of Bone Marrow Transplantation and Cellular Therapy (SFGM-TC) Practice Harmonization Workshops. The analysis of a survey that was sent to several transplant centers belonging to the SFGM-TC has been used as a milestone to this article. While, post-transplant medical follow-up was comparable from one center to another, nursing care was found to lack harmonization between centers, although, all patients would receive therapeutic education at one time or another regarding potential transplant-related complications. A few centers in France have established a therapeutic education program that was approved by French health authorities. The aim of this work was to set up guidelines to help centers establishing such a program in a well-harmonized way.

Keywords: Therapeutic education; Training; Involvement; Recommendations; Development

Questions posées

Existe-t-il des programmes d'Education Thérapeutique du Patient (ETP) validés par les autorités compétentes dans la prise en charge des patients allogreffés en France ou dans d'autres pays francophones ?

Peut-on aider les centres de la SFGM-TC à développer de tels programmes ?

Etat actuel de la question

L'allogreffe de cellules souches hématopoïétiques (allo-HCT) est une procédure complexe et longue. Le parcours des patients allogreffés nécessite de nombreuses adaptations tout au long de la prise en charge, que ce soit lors des hospitalisations ou lors du retour à domicile. La période de suivi post allogreffe est une période de transition cruciale très anxiogène pour le patient et ses proches. Elle demande un apprentissage et une préparation efficace pour aborder au mieux cette nouvelle vie après la greffe en tenant compte de toutes les composantes de l'être humain : physique, psychique, mentale et sociale. Le suivi et l'éducation des patients semblent essentiels à une prise en charge globale et sécuritaire répondant aux recommandations des sociétés savantes. Très peu de centres de greffe disposent d'un véritable programme d'éducation thérapeutique (ETP) bien structuré et validé par les autorités compétentes tels que les agences régionales de santé (ARS) en France. Le but de cet atelier était d'identifier les programmes déjà existants et de donner un cadre global pouvant aider les centres à développer leur propre programme d'ETP.

Méthode

Cet atelier a été conduit selon la méthodologie des ateliers d'harmonisation des pratiques de la SFGM-TC [1]. En plus de l'expérience des participants à l'atelier, un questionnaire a été envoyé aux centres adultes et pédiatriques de la SFGM-TC pour évaluer leur pratique en la matière.

Résultat de l'enquête nationale

L'analyse de dix réponses fait apparaître des disparités selon les Centres. L'ensemble des patients bénéficient d'un *accompagnement* tout au long du parcours de greffe de façon à les préparer au mieux à ce qu'ils vont vivre, cependant des centres comme Bordeaux, Toulouse, Marseille, Bligny (91), Lyon, Montpellier... bénéficient d'un véritable programme ETP validé par l'ARS. Concernant les autres centres, des actions éducatives sont effectuées mais elles ne sont pas étiquetées comme ETP. Sauf exception, il n'y a pas de **temps dédié** à l'ETP dans les différents centres.

La consultation médicale et infirmière pré-greffe, commune à tous les centres, est le point de départ de la démarche éducative. L'objectif éducatif général est de préparer le patient aux différentes étapes de son parcours de greffe. Il s'agit de prendre en compte le patient dans sa globalité dans le but d'améliorer sa qualité de vie et de l'accompagner au mieux vers sa nouvelle vie à distance de la greffe.

LES SUJETS TRAITES EN EDUCATION

Les thèmes communs abordés dans les centres se concentrent autour de la préparation à la greffe et la préparation à la sortie.

C'est lors de la consultation pré-greffe que le patient peut développer ses connaissances sur sa maladie ainsi que sur le principe, les bénéfices et risques de la greffe.

A la sortie d'aplasie, dès que le retour à domicile est envisagé, la préparation à la sortie s'organise. Des mesures préventives préparatoires sont alors indispensables. L'objectif étant de favoriser l'adhésion et l'autonomie du patient afin qu'il rentre chez lui en toute sécurité et rassuré. Dans certaines régions les patients sont orientés vers des Soins de suite spécialisés en Hématologie qui prennent le relai de la prise en charge éducative. Certains de ces Centres proposent des programmes ETP validés par l'ARS.

En lien avec l'immunosuppression et ses risques ainsi que les complications potentielles post allogreffe, les thèmes abordés lors des ateliers sont les suivants :

- La gestion des médicaments
- L'alimentation post-allogreffe
- Les mesures d'hygiène
- La surveillance, dépistage des signes d'alertes et la conduite à tenir dans ces situations
- Les adaptations dans la vie familiale, psycho-sociale et intime
- Les adaptations dans les activités de la vie quotidienne

Parmi les actions éducatives mises en place dans les établissements de soins, certains centres proposent :

- Un accompagnement personnalisé avec des soins de supports (Activité physique adaptée, Art-Thérapie, Socio-esthétique, Hypnose...).
- Un suivi éducatif après le retour à domicile comprenant un suivi téléphonique, des téléconsultations et des ateliers de renforcement.
- Des ateliers type groupes de paroles sur différents thèmes (Vie intime, reprise du travail...) qui peuvent être organisés à plus ou moins long terme après la greffe.

MODALITES DES SEANCES D'ETP

Les séances se déroulent majoritairement en individuel du fait du risque infectieux mais certaines sont collectives. Le patient peut être accompagné par un aidant, ou ses parents (en pédiatrie). La place de l'aidant (mari, parents...) est primordiale dans la prise en charge, notamment lors du retour à domicile. En pédiatrie les parents sont

en première ligne et les actions éducatives menées auprès d'eux permettent de sécuriser le retour à domicile des enfants.

Les intervenants font partie de l'équipe pluridisciplinaire. Ils peuvent intervenir à plusieurs sur le même atelier. Dans le cadre d'un programme validé, il sera nécessaire pour la personne qui anime l'atelier d'avoir réalisé la formation de 40 H en ETP.

Afin de répondre aux objectifs définis par l'équipe éducative, les équipes utilisent les supports nationaux validés par la SFGMTC (DVD, Livret d'information, Carnet de suivi post allogreffe...). Ils sont complétés dans chaque Centre par des outils éducatifs personnalisés créés par les équipes comme des Atlas, des jeux de Cartes, des piluliers, des livres de recette.

Il est également possible d'utiliser des supports issus du catalogue d'outils pédagogiques adaptées à la pédiatrie ou aux adultes de l'IREPS (Instance Régionale d'Education et de Promotion de la Santé comme le Chemin d'Eli, Blob Tree...

CADRE LEGAL DE L'ETP

Selon la haute autorité de santé¹, L'éducation thérapeutique du patient (ETP) vise à aider les patients à gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle est un processus continu, qui fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient.

Tous les professionnels de santé peuvent intervenir dans l'élaboration et l'animation de programmes ETP sous condition qu'ils soient formés au 40 h en ETP.

La Loi HPST Article 84 « Education Thérapeutique » Art.L.1161-1 – L'Education Thérapeutique » s'inscrit dans le parcours de soins du patient.

L'arrêté du 31 juillet 2009 relatif au Diplôme d'Etat Infirmier prépare aux compétences nécessaires en soins **éducatifs** et préventifs. Le code de la santé publique Articles R4311-1 : fait entrer le domaine de l'ETP dans le rôle propre des infirmiers. Les actions éducatives font partie des compétences et du cadre de référence des IDE.

FREINS ACTUELS A LA MISE EN PLACE DE PROGRAMMES ETP DANS LES CENTRES

Un programme ETP nécessite un engagement et une motivation totale de l'équipe qui doit être soutenue par son institution. Il nécessite un temps de préparation et d'écriture important. Il implique aussi que les intervenants soient formés à l'ETP. A ce jour les actions éducatives des Centres ne sont pas toutes reconnues comme ETP car non cadré par l'ARS.

PERSPECTIVES

Le parcours des patients allogreffés fait apparaître un réel besoin en accompagnement éducatif. Pour ce faire il semble indispensable d'avoir un temps dédié pour la pratique ETP. Ce temps permettrait de travailler à l'écriture du projet. Il pourrait être confié à un professionnel membre de l'équipe qui pourrait coordonner son écriture, les actions et son évaluation. Il est important que le travail d'écriture et d'élaboration des ateliers se fasse en équipe pluridisciplinaire pour favoriser l'implication de chacun. De plus cette personne référente permettrait d'établir avec le patient une véritable alliance thérapeutique sur le long terme.

¹ (https://www.has-sante.fr/jcms/c_1241714/fr/education-therapeutique-du-patient-etp)

Il est nécessaire de prendre soin de construire le projet en s'appuyant sur l'existant en optimisant les actions pour ne pas rallonger le délai de réalisation. Le patient sera au centre de cette démarche afin de répondre au mieux à ses besoins. Les actions éducatives doivent s'insérer sur son parcours en tenant compte de la temporalité de ses besoins. Il s'agit d'optimiser notre prise en charge déjà existante en accompagnement éducatif personnalisé.

Les programmes, dans nos Centres, reprendraient les thèmes déjà abordés préalablement. Lors de ces séances, il serait pertinent de travailler sur le développement du suivi éducatif post allogreffe. En post greffe immédiat d'une part, pour repérer les complications potentielles mais également pour optimiser le retour à domicile. Cet accompagnement pourrait se poursuivre sous forme d'ateliers de renforcement ou des ateliers collectifs à distance pour évoquer la vie après la greffe.

L'inclusion d'un patient expert dans la démarche éducative des programmes fait partie des recommandations de l'ARS. Ce dernier peut avoir plusieurs rôles en fonction de chaque centre (moyennant le fait de suivre la formation des 40 h ETP). Il peut partager son expérience avec les malades et leurs proches. Il peut également avoir un rôle de formateur en co-animant avec les soignants. Il peut être une personne ressource en élaborant avec les équipes un programme pertinent et adapté aux besoins spécifiques en allogreffe.

La validation du programme par l'ARS est une réelle plus-value pour les patients, l'équipe, les services et pour l'institution. Cette reconnaissance peut amener une enveloppe budgétaire qui permettrait de faire vivre le programme sur le long terme. Les financements permettent de financer prioritairement du temps soignant dédié. La mise en place d'un programme pourrait avoir un impact positif sur le taux de ré-hospitalisation, la survenue de complications, le nombre d'appels reçus, le niveau d'anxiété, la satisfaction des patients. Ces aspects pourront être évalués par la suite et faire l'objet d'un projet de recherche soignant.

Une réflexion est menée sur la logistique permettant le partage des outils éducatifs des différentes équipes sur une plateforme commune. Enfin il serait pertinent de réfléchir à la place de l'ETP pour les donneurs familiaux qui occupent une place délicate dans le parcours des patients ayant bénéficié d'une allo-géno-greffe.

CONCLUSION

L'expérience des différentes équipes, le retour des patients et des aidants nous démontrent que les actions éducatives menées auprès de nos patients fragiles sont essentielles à une prise en charge optimale tout au long du parcours de greffe. Elles sont garantes d'un suivi de qualité et respectent la singularité de chaque individu. Elles permettent d'autonomiser le patient qui devient un réel acteur dans sa prise en charge, ce qui peut favoriser son observance face aux différentes mesures contraignantes auxquelles il est exposé, et diminuer des ré-hospitalisations coûteuses pour tous.

Nous sommes persuadées que chaque centre gagnerait à valoriser et promouvoir les actions déjà mises en place. Cette reconnaissance nécessite de répondre au cadre réglementaire de l'ETP qui, selon l'ordonnance du 18/11/2020 simplifie légèrement la réalisation et la mise en œuvre des différents projets. Bien sûr ce travail ne peut aboutir sans l'obtention de moyens financiers et humains.

Déclaration de liens d'intérêts

Les auteurs ne déclarent pas de conflit d'intérêt

Remerciements

La SFGM-TC remercie les partenaires industriels pour leurs soutiens financiers qui ont permis la réussite de cette onzième édition des ateliers d'harmonisation des pratiques : ACCORD, AMGEN, ASTELLAS, BIOTEST, BLUEBIRDBIO, INCYTE, JAZZ PHARMACEUTICALS, MACOPHARMA, MALLINCKRODT THERAKOS, MSD FRANCE, SANOFI GENZYME.

REFERENCE

1. Tipton R, Yakoub-Agha I. [How we harmonize HSCT clinical practices among the SFGM-TC centers]. Bull Cancer. 2016 Nov;103(11S):S193-S197