PETAL

PETAL 2

Programme d'education thérapeutique pour l'amélioration de la qualité de vie des aidants et des patients LARYNGECTOMISES

CHU CAEN NORMANDIE

ONCO NORMANDIE
RÉSEAU RÉGIONAL DE CANCÉROLOGIE

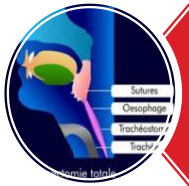
GETTEC
Groupe d'Etude des Tumeurs Tête Et Cou

UNICAEN
UNIVERSITÉ CAEN NORMANDIE

Centre de Lutte contre le Cancer François Baclesse
unicancer NORMANDIE - CAEN

Anticipe

La laryngectomie totale …



Chirurgie mutilante

Changements anatomo-physiologiques et physiques importants

Impact psychologique

Risque d'isolement social

Epuisement de l'aidant

Acquisitions de nouvelles compétences

- d'auto soins
- d'adaptation dans le quotidien pour le patient et l'entourage

Hospitalisation de plus en plus courte

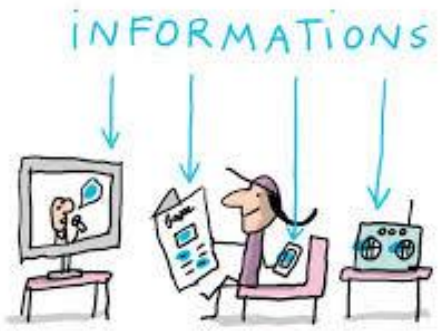
Accompagnement nécessaire pour tous patients et leur entourage

À tout moment du parcours de soins

PETAL

L'information

- Lors:
  - Des consultations médicales
  - Des consultations paramédicales
  - Dans les services d'hospitalisation



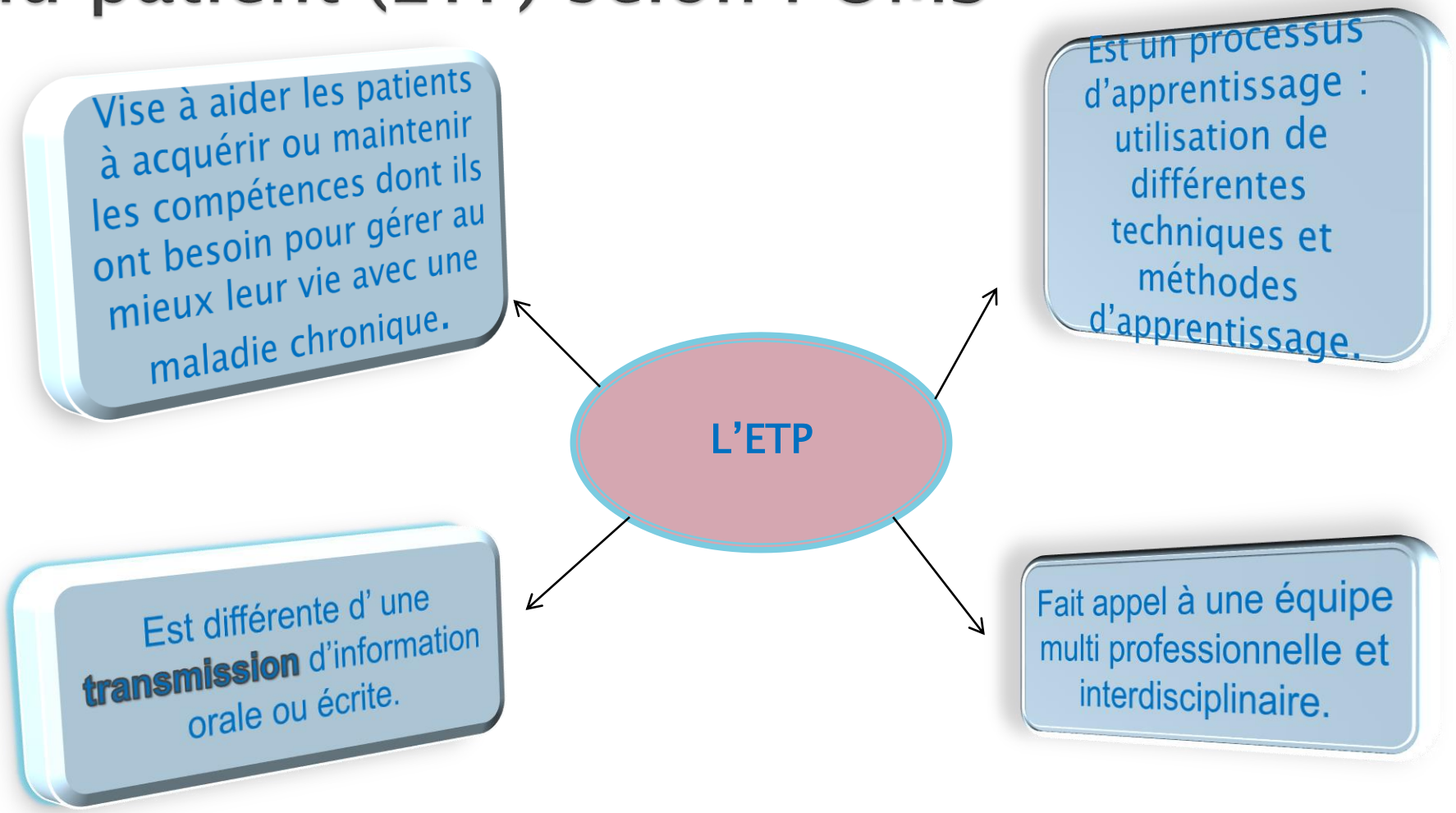
L'information

- Explications données quant aux traitements (chirurgie, chimiothérapie, radiothérapie, etc.)

- Reformulation
  - Parfois beaucoup d'informations
  - Peu de vérification sur la compréhension des informations reçues

- Transmission descendante

Définition de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) selon l'OMS



L'éducation thérapeutique du patient : ETP

- Echange de savoirs entre un patient, l'aidant et un ou des soignants

- Relation soignant/soigné type « participation mutuelle »

Mise en œuvre de l'éducation thérapeutique du patient

Recommandations HAS Juillet 2007

①	②	③	④
Elaborer un bilan éducatif partagé (BEP)	Définir un programme personnalisé d'ETP avec priorités d'apprentissage	Mettre en œuvre le contrat d'éducation	Evaluer
Connaître le patient, ses ressources, savoir ce qu'il a compris de sa maladie et de son traitement, ses attentes, ses difficultés..	Convenir ensemble des les compétences à acquérir **= le contrat d'éducation**	Appropriation par le patient de connaissances et de compétences Vérifier que le patient a compris et va pouvoir mettre en application les informations données	La progression de chaque patient individuellement Le programme

Formations obligatoires

- Pour animer des séances d'ETP
  - 40 h obligatoires depuis le 15 janvier 2015
  - Possibilité de faire un DU ou un master
- Pour coordonner un programme d'ETP
  - Formation supplémentaire de 40 h

ETP pour patients laryngectomisés

- 2011 : 1er programme d'ETP sur le centre François Baclesse pour les patients laryngectomisés
- Volonté d'élargir l'expertise
- Intégrer les aidants

PETAL 2

- Etat des lieux :
  - PHRC 2012 (300 000 euros) = PETAL 1
    - Validation ARS du programme pour CFB et CHU Caen
    - Description sur Petal.fr ou laryngectomy.net
    - Article in *J Cancer Educ. 2018 Jun 20*
  - PHRC 2018-K18-007 accepté (372 860 euros)
    - (courriel du 22 janvier 2019) = PETAL 2

PETAL 2

- Après le bilan éducatif
- Recueil du consentement
- Mise en place des ateliers
  - Individuels
  - Collectifs
  - En fonction des besoins

Ateliers proposés et intervenants

Pendant l'hospitalisation

1: je comprends ma chirurgie
IDE
Chirurgien
orthophoniste

2: je prends soin de ma stomie
IDE
Chirurgien
Aide soignante

3: je gère les incidents
IDE
Chirurgien
Orthophoniste

4: je n'ai plus de larynx
IDE
Chirurgien
Orthophoniste

Après l'hospitalisation

5: je parle à voix autre
Orthophoniste
IDE
chirurgien

6: je parle avec les autres

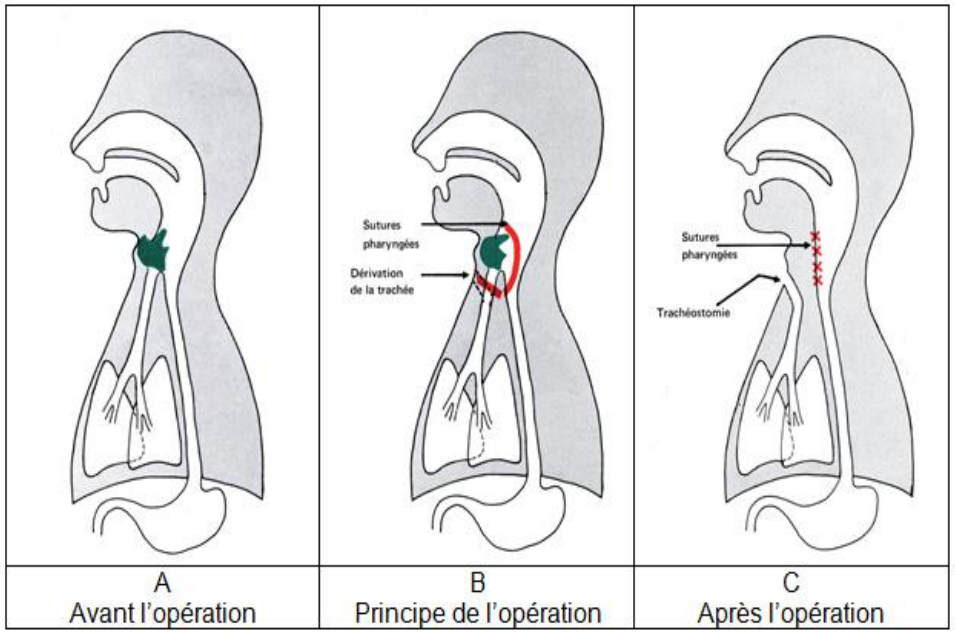
7: ma maladie et mon quotidien
Diététicienne
IDE
Orthophoniste
Educateur sportif

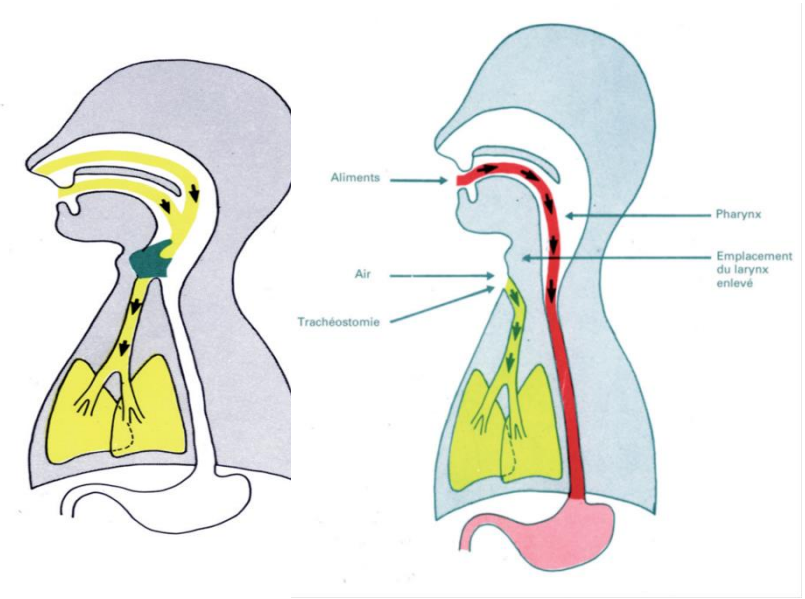
8: ne laissons pas l'intimité sans voix
IDE
Chirurgien
Médecin
Psychologue

9. Etre aidant et après
IDE
Assistant social
Psychologue

10 : besoin d'aide pour la reprise professionnelle et les démarches
IDE
Assistant social
Représentant des usagers

Atelier :
je connais les conséquences de ma chirurgie





Je prends soins de ma stomie

En respectant les mesures d'hygiène

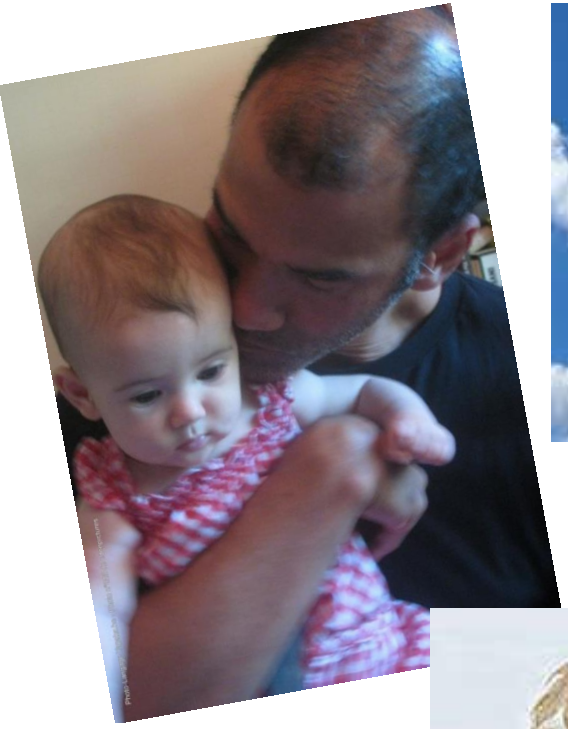
Atelier :
je suis capable d'identifier et de gérer les incidents

ATELIER : je suis capable d'adapter mon alimentation
Retrouvons le plaisir de manger !

Evaluation intermédiaire

Cartes situations au quotidien

Compétences psycho-sociales



L’évaluation

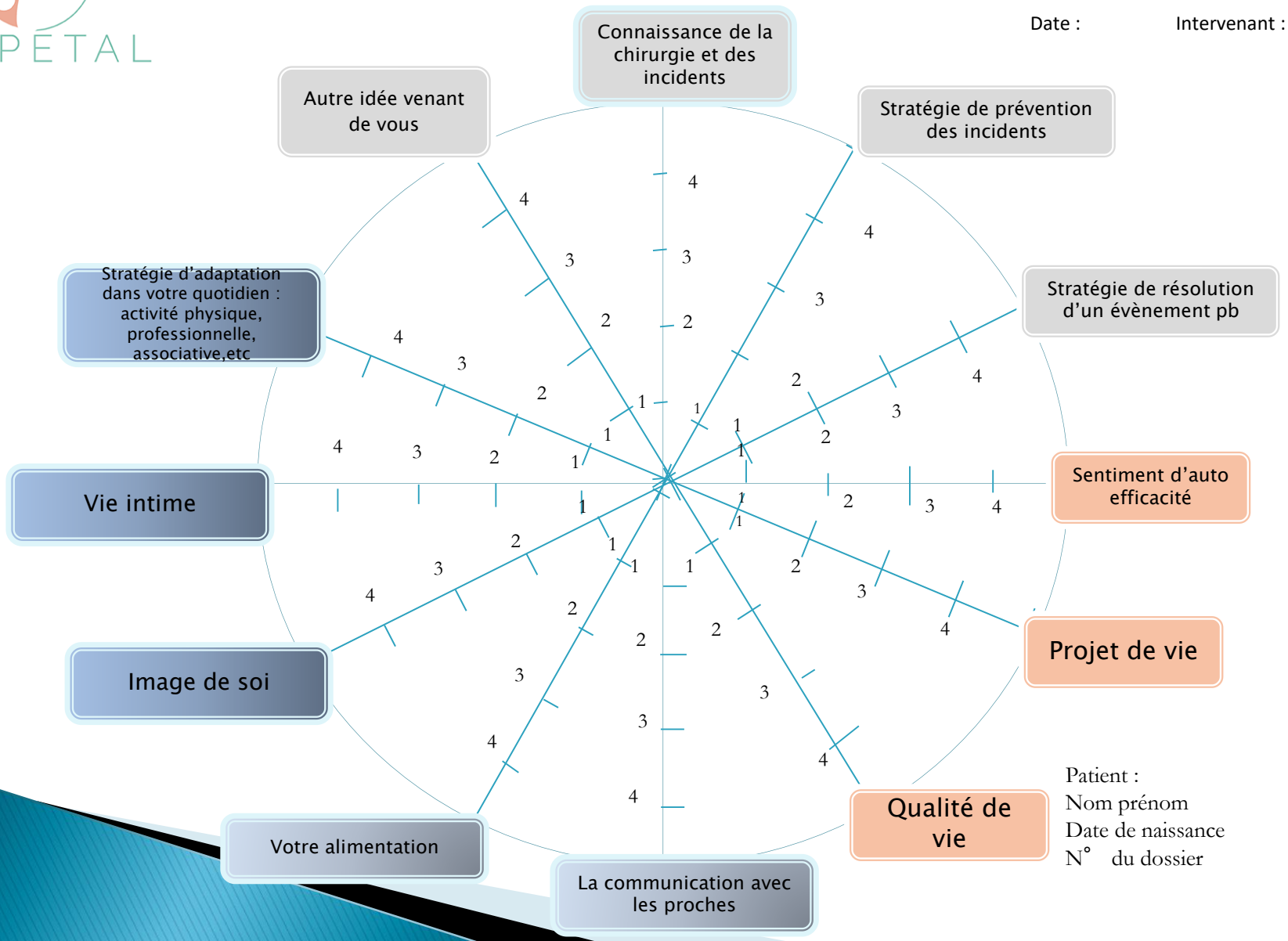
Cible évaluation pédagogique

☐ Cible Evaluation patient initiale

Date : Intervenant :

☐ Cible Evaluation patient finale

Date : Intervenant :



Patient :
Nom prénom
Date de naissance
N° du dossier

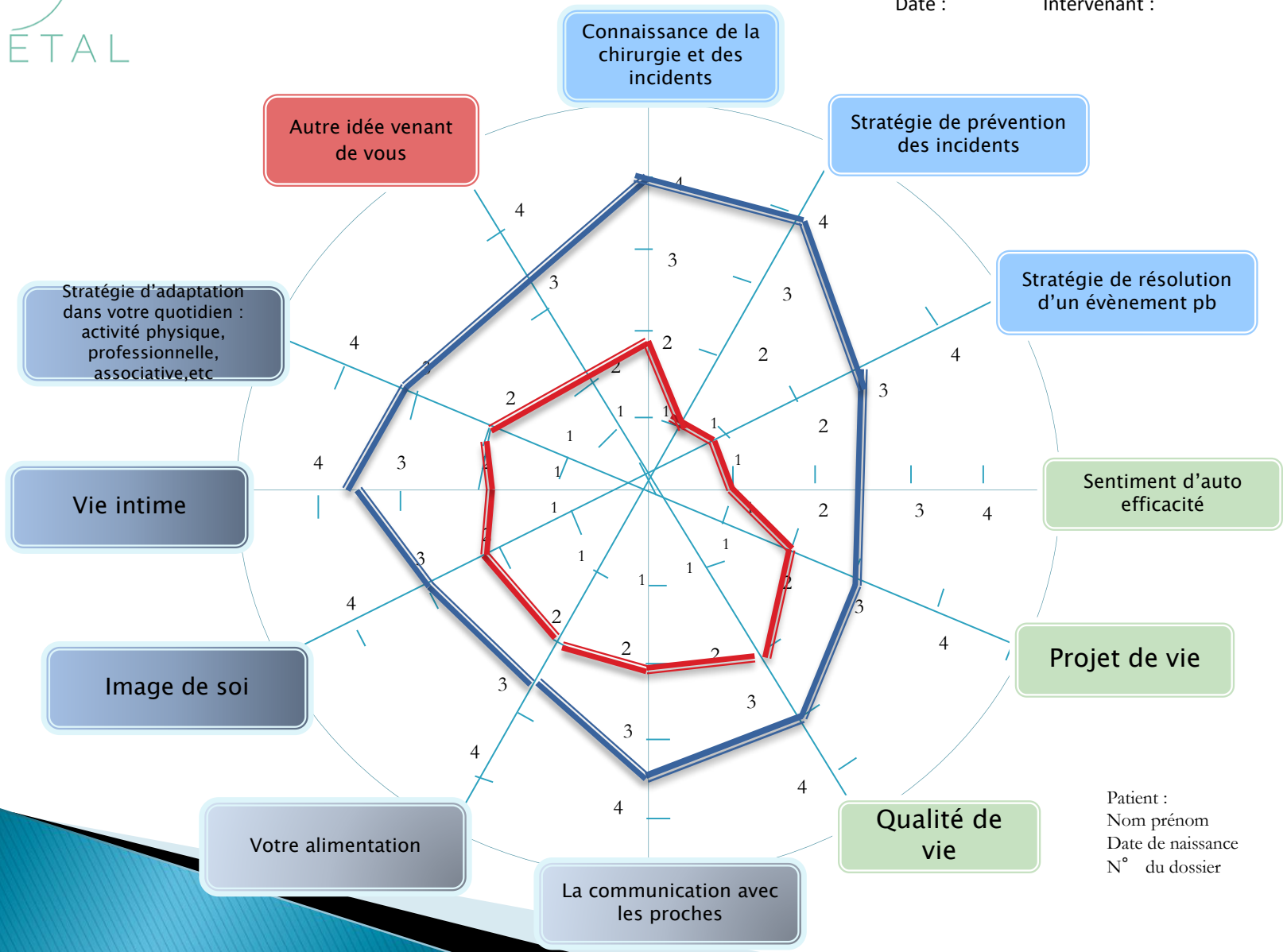
Cible évaluation pédagogique

☐ Cible Evaluation patient initiale

Date : Intervenant :

☐ Cible Evaluation patient finale

Date : Intervenant :



Patient :
Nom prénom
Date de naissance
N° du dossier

L ’évaluation

- Échelles qualité de vie et spécifiques laryngectomie
  - Pour les patients
  - Pour les aidants
- Fin de programme

- Le retour des patients et leur famille

- La satisfaction de se retrouver entre pairs

Lien Ville-Hôpital

- Coordination assurée avec la ville : lien renforcé
  - Continuum dans la prise en charge éducative
  - Les professionnels de santé de territoire (médecin traitant, infirmières libérales, prestataires, HAD, EHPAD, etc.) sont :
    - Informés des différentes étapes éducatives
      - Courrier
      - Dossier de liaison ville/hôpital
      - Par téléphone
    - Numéro personne référente :
      - La ville
      - La famille

13 kms 3 fois par semaine !

Mais aussi un saut en parachute

"Tu me dis, j'oublie
Tu m'enseignes, je me souviens
Tu m'impliques, j'apprends"

B.FRANKLIN

Site à consulter :

www.petal.fr

Objectif actuel :

- transposer dans d'autres structures hospitalières
- avant de commencer une étude