



# Programme BOOST

## Education thérapeutique en hématologie au CHU Besançon

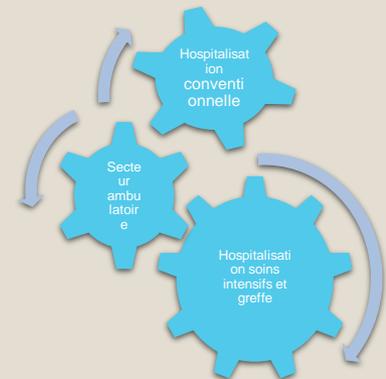
5<sup>ème</sup> journée des soins oncologiques de support  
Vendredi 18 Novembre 2022  
Sarah BOLE, Eva GORRIS

# Sommaire

- Le contexte QQOCP
- L'élaboration du projet
- Le programme BOOST
- Les ateliers
- Évaluation
- Les projets

# Le contexte

- **Qui** : La démarche éducative concerne les patients recevant une allogreffe de CSH
- **Quoi** : Elaboration d'un programme d'ETP en hématologie
- **Où** : CHU de Besançon : centre de référence Bourgogne Franche Comte en hématologie
- **Quand** : depuis novembre 2020
- **Pourquoi** : nombreux bouleversements pour les patients
- **Comment** : partenariat Edusanté, UTEP, DU



# Qui? Les patients allogreffés

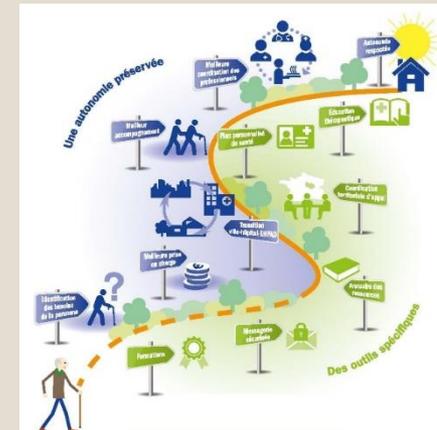
- 50 patients par an, âge médian 46 ans
- Injection de cellules souches hématopoïétiques à partir d'un donneur sain (apparenté ou fichier) après avoir reçu un « conditionnement »
- Hospitalisation du 4 à 6 semaines
- TTT : immunosuppresseurs, corticoïdes
- Risques : infections, GVH
- Retour à domicile avec suivi ambulatoire





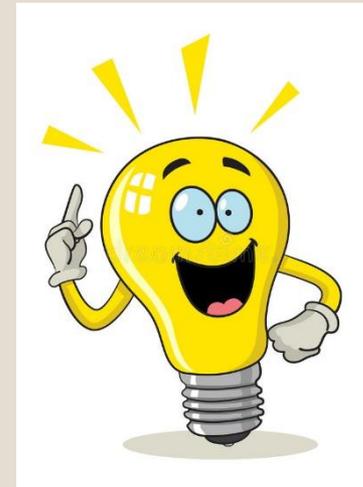
# Comment? Le parcours du patient dédié

- **Consultation pré-greffe** (médecin et infirmière de coordination)
- **Hospitalisation** en chambre d'isolement à atmosphère contrôlée 4 à 5 semaines
- **Consultation post-greffe IDE** de coordination et diététicienne
- **Suivi bi-hebdomadaire** en HDJ jusque J100 post-greffe
- **Suivi en consultation** mensuel les 2 premières années : suivi soins de supports à la demande du patient



## Questionnement de l'équipe :

Comment améliorer  
la qualité de vie du patient  
recevant une allogreffe après 3 mois de greffe ?



# Elaboration du projet



- **Travail en équipe pluri professionnelle/groupes de travail novembre 2020**
- **Questionnaires patients janvier 2021**
- **Accompagnement avec Edusanté** de janvier à Septembre (nom du programme, flyer, recrutement des patients, construction des BEP, des ateliers)
- **Réunions de travail** mensuelles / élaborations des ateliers
- **Suivi et relecture** par UTEP en 2022 (2 temps)
- **Validation** par la direction du CHU / déclaration ARS en juillet 2022
- **Validation** du programme par l'ARS en octobre 2022

# Le programme BOOST

Mise en place du programme d'éducation thérapeutique BOOST.

Permettre au patient de :

- Exprimer son ressenti
- Trouver et surmonter les contraintes
- S'impliquer dans les traitements
- Reprendre confiance en lui
- Identifier les signes d'alarme et agir

*Programme Boost*

*Besançon*

*hématOlogie*

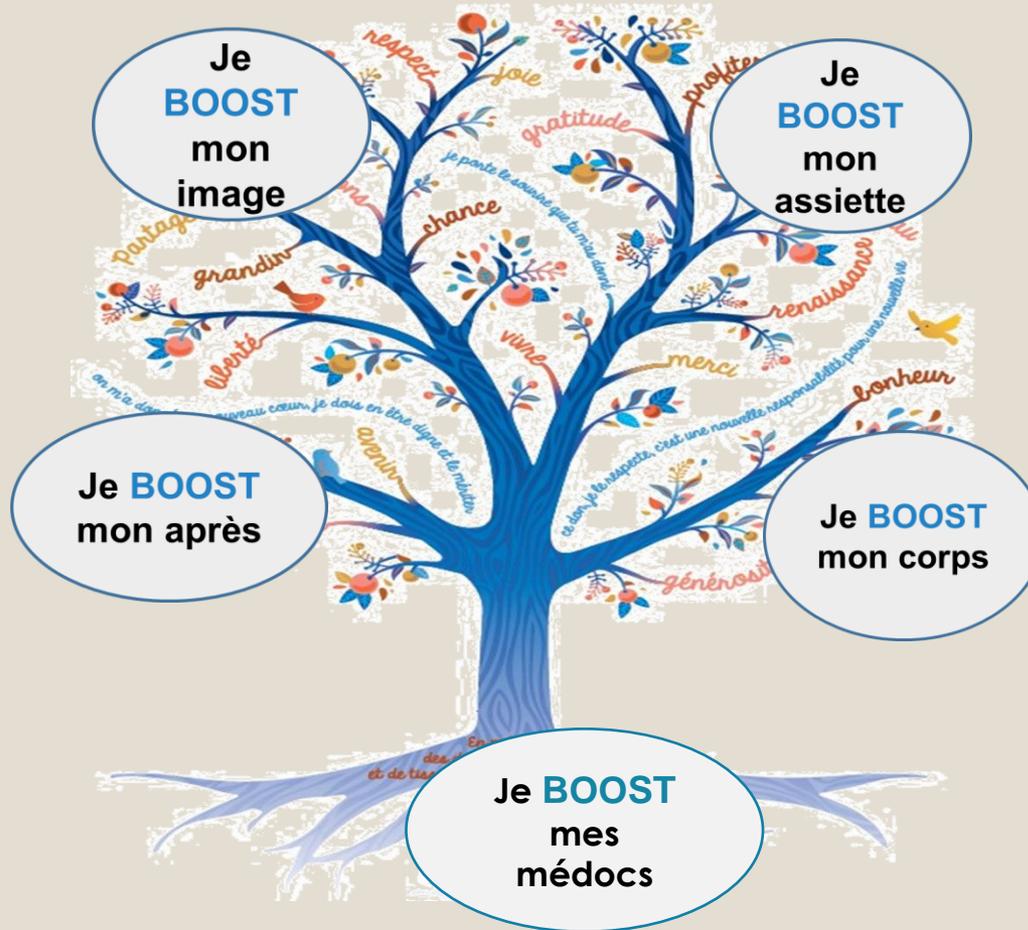
*éducatiOn*

*Suivi*

*souTien*

# Les ateliers

5 ateliers à la carte depuis septembre 2021, 1<sup>er</sup> jeudi du mois



## Co animation

- IDE
- Diététicien
- Kiné/EAPA
- Médecin
- Pharmacien
- Socio-esthéticienne
- Psychologue

# Les outils

## Séance : Je « BOOST » mon image

Objectifs pédagogiques	Déroulé	Outils
<ul style="list-style-type: none"> <li>Le patient sera capable d'exprimer les changements de son corps</li> <li>La patient valorise son corps</li> <li>Le patient retient une idée transposable dans sa vie quotidienne</li> </ul>	<p><b>Introduction:</b> Ce temps est un temps d'espace de parole privé et confidentiel. Les aidants ou accompagnants ne seront pas présents. afin de laisser les patients libre d'expression sans le possible jugement de l'accompagnant. Le but est d'oser s'exprimer sur des sujets intimes. Port du masque obligatoire. Une ide du service , socio-esthéticienne et un medecin</p> <p><b>Accueil du groupe , rappel ou présentation de la charte : 20 mns</b> <b>Enoncer le thème, les objectifs, les horaires, la durée de la séance.</b> <b>Brise glace :</b> « Dites nous votre prénom et quel est votre accessoire ou rituel indispensable avant de sortir de la maison pour vous sentir bien ? »</p> <p><b>TEMPS 1 : Identifier la représentation de chacun 30 min</b> Distribuer 1 stylo et X post-it à chaque participant. « Qu'est ce qui a changé dans mon corps avec les traitements et / ou maladie ? » Ecrivez 1 mot par post-it (autant de post-its que nécessaire par personne). Autant de post-il que nécessaire Ecrire assez gros. Mise en commun, valider avec eux le regroupement des post-it Faire une synthèse pour transition</p> <p><b>TEMPS 2 Pour chacun des thèmes issus du métaplan, leur demander :30 MIN</b> « Qu'est-ce que vous ressentez? « Comment faites vous pour vous sentir mieux? »</p> <p>Permet le dialogue et aborde la thématique avec confiance; notion de poids, pilosité, tremblements, sécheresse, envie, plaisir, libido, désir, partenaire, image corporelle... Sècheresse, fatigue, GVH, perte image corporelle difficultés, douleur, le corps devient étranger vu par tout le monde <b>Message-clé : chacun s'exprime et puisse trouver une ressource qu'il peut appliquer individuellement</b></p> <p>La socio-esthéticienne complète avec des conseils. Ambiance favorable, bougie, massage, bans de pied, maquillage, garde d'enfants, intimité... Colorimétrie, palettes, hydratation</p> <p>Faire une synthèse pour transition</p> <p><b>TEMPS 3: 30 min</b> Auto massage, pleine conscience</p>	<p><b>Brise glace</b></p> <p>..... ..... Métaplan Post It de la même couleur, Classements par thématique des post It</p> <p><b>PHOTOLANGAG</b> E en secours si rien ne sort</p> <p>Tour de table en entier, on commence par la 1ère lettre du prénom</p> <p>..... ..... Nuancier, palette, crème hydratante</p>

# Je boost mon image

## ➤ Objectifs :

- ✓ Le patient sera capable **d'exprimer les changements** de son corps (post it, photolangage)
- ✓ Le patient **valorise** son corps (astuces pour se sentir mieux)
- ✓ Le patient **retient une idée transposable** dans sa vie quotidienne (utilisation d'accessoires, maquillage...)



## ➤ Professionnel référent : socio-esthéticienne

# Je boost mes médocs



## ➤ Objectifs :

- ✓ Le patient est capable **de préparer son traitement** à partir de l'ordonnance
- ✓ Le patient est capable **d'expliquer l'importance de prendre son traitement immunosuppresseur**
- ✓ Le patient est capable **d'identifier les signes de la GVH** (schéma corporel, post-its, tour de table)
- ✓ Le patient est capable de **surveiller ses signes** et **alerter l'équipe** (fiche contact)



## ➤ Professionnel référent : pharmacien et médecin

# Je boost mon corps

## ➤ Objectifs :

- ✓ Prendre conscience que l'activité physique est possible
- ✓ Identifier l'activité physique à **partir d'outils du quotidien**
- ✓ Identifier le **bien-être** lié à l'activité physique
- ✓ Se fixer un objectif personnel

## ➤ Professionnel référent : kiné ou EAPA



# Je boost mon assiette

## ➤ Objectifs:

- ✓ Le patient **identifie les différentes sources** alimentaires (emballages, photos)
- ✓ Le patient sera capable **d'adapter son alimentation** à son état physique (post-its)
- ✓ Le patient sera capable de **repérer des solutions à ses troubles alimentaires** (photo langage, verbalisation)

## ➤ Professionnel référent : diététicienne



# Je boost mon après

## ➤ Objectifs de l'atelier :

- ✓ Le patient est capable **de s'exprimer sur son ressenti** (scrapbooking)
- ✓ Le patient est capable **d'identifier ses ressources**
- ✓ Le patient s'autorise à **se projeter vers l'avenir**, avoir des projets (cartes postales)

## ➤ Professionnel référent : psychologue

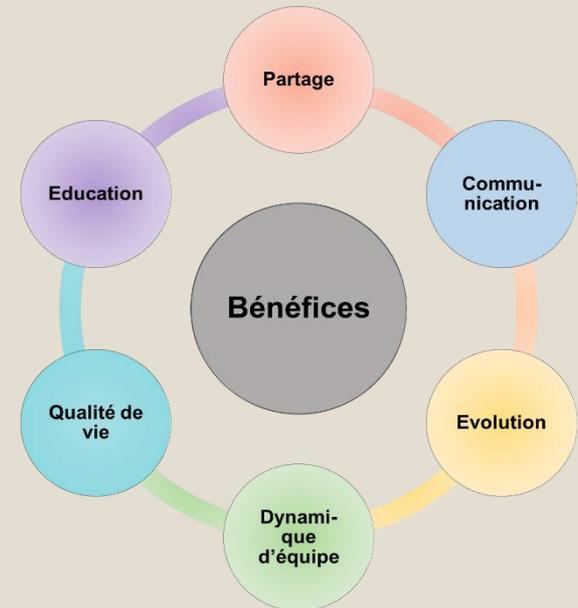


# Evaluation

## ➤ Quelques chiffres :

Depuis septembre 2021

- ✓ BEP réalisé systématiquement à j100
- ✓ 3 groupes de 6
- ✓ 17 participants, 5 accompagnants



# Evaluation

## ➤ Les effets sur l'équipe :

- ✓ Projet d'équipe motivant
- ✓ 11 professionnels formés aux 40 heures, 4 DU
- ✓ Réflexion sur les pratiques au quotidien
- ✓ Changement de posture et relation entre les professionnels et les patients



# Evaluation

## ➤ Analyse des pratiques :

### ✓ Réunion du groupe BOOST à un an

#### Les points positifs:

- Bénéfique : patients, professionnels
- Nouveau positionnement : enrichissant, valorisant
- Réajustements, adaptation/ groupes

#### Questionnement :

- Patients : difficultés de s'exprimer en groupe
- Éloignement géographique
- Interruption du programme contexte covid
- Restitution à l'ensemble de l'équipe médicale et paramédicale
- Evaluation impact amélioration qualité de vie du patient

### ✓ Mise en route d'un 3<sup>ème</sup> groupe en Octobre et un 4<sup>ème</sup> en Janvier

### ✓ Communication, valorisation du projet : IRFC, Onco BFC, 12<sup>ème</sup> congrès national des réseaux de cancérologie, association des patients d'hématologie, CSIRMT...



# Présentation du poster au 12<sup>ème</sup> congrès national des réseaux de cancérologie

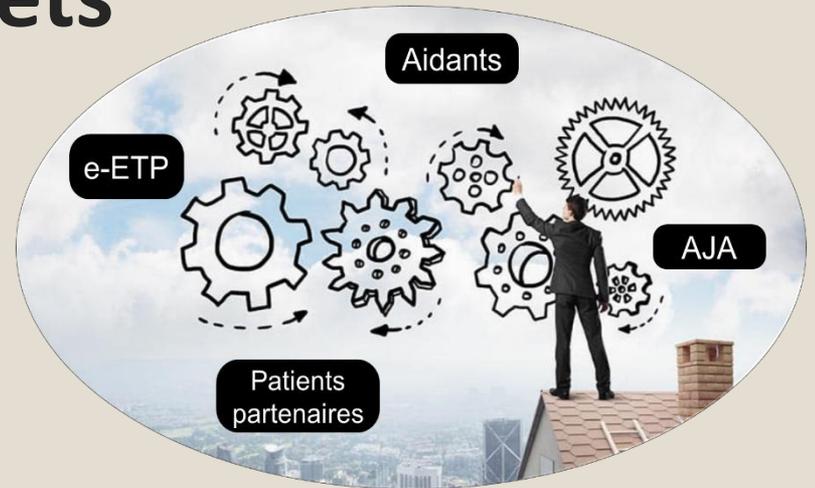


Ce n'est qu'un début, nous attendons le retour des patients pour faire encore mieux !!!

## Les projets

- Plus de professionnels impliqués :
  - ✓ + AS / IDE / médecins
  - ✓ + de formation aux 40H

- Développer l'E-ETP
- Associer un patient partenaire aux ateliers
- Développer des ateliers pour les proches-aidants
- Programme spécifique pour les AJA



Je suis une  
courroie de  
transmission”

Claude G., patiente  
partenaire dans le  
service d'oncologie  
de l'hôpital Henri-  
Mondor

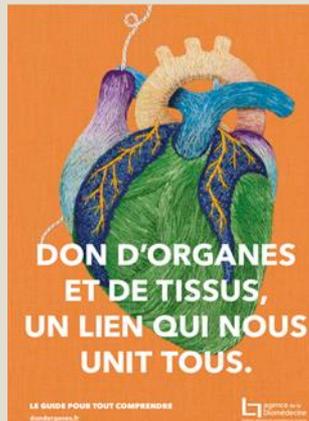
# Le projet du partenariat

## *Notion de patient « engagé » :*

- donne son avis
- participe à la construction du programme et des séances
- co-anime les séances
- propose des réajustements
- participe aux formations

Intégrer l'expérience  
d'un ou plusieurs  
patients dans la  
démarche éducative en  
hématologie

# Merci pour votre écoute



**12<sup>e</sup> CONGRÈS NATIONAL DES RÉSEAUX DE CANCÉROLOGIE**  
 Du 12 au 13 Mars / 10 Octobre 2022  
 Paris - Les Invalides, Paris

**Besançon Hématologie**  
**EducatiOn**  
**Suivi**  
**SouTien**

Chu BESANÇON  
 Eva Gorris, Marie Lamiot, Carole Cuendet, Sarah Boie, Marion Simonet-Bossard, Etienne Daguidau, Ana Berceau

**Introduction**  
 Dans notre service, nous réalisons environ 50 allogreffes de cellules souches hématopoïétiques (CSH) par an. La greffe reste le seul traitement permettant la guérison des nombreuses hémopathies. La survie à 1 an est estimée à 77%.

Au fil du temps, nous avons pris conscience que la prise en charge de ces patients dépasse largement le cadre médical et les soins infirmiers, avec nécessité d'intégrer les soins de support.

L'allogreffe s'accompagne de différents bouleversements : physique, psychologique, familial et professionnel.

**Objectifs**  
 La mise en place du programme d'éducation thérapeutique BOOST facilitera l'amélioration de la qualité de vie des patients après la greffe.

Exprimer ses besoins / Trouver et partager ses conclusions / S'impliquer dans les traitements / Renforcer confiance en soi / Identifier les signes d'alerte en ligne

En adéquation avec le plan cancer.

**Méthodes**  
 Conception du projet en équipe pluridisciplinaire

Psychologue / Infirmier / Biochimiste / Diététicienne / Médecin / Pharmacien / Kiné / EAFA

Création d'un groupe de travail plur professionnel de l'équipe hématologie en novembre 2020  
 4 réunions planifiées avec EduSanté en visioconférence de Janvier à Juin 2021  
 Réunions de travail mensuelles pour la rédaction du dossier ARS et l'élaboration des 5 ateliers  
 Relecture par l'UTEP du CHU en Juin 2022  
 Validation par le directeur du CHU  
 Envoi du dossier à l'ARS en Juillet 2022

A partir d'un questionnaire adressé aux patients greffés 5 ateliers sont proposés

Libre participation / Choix des thèmes

Je BOOST mon image / Je BOOST mon couple / Je BOOST mon après / Je BOOST mes valeurs

À partir de 3 mois après la greffe

**Résultats**

Partage / Constat initial / Évaluation / Bénéfices / Qualité de vie / Psychologie d'équipe

- 30 BIP réalisés
- 46 ARS
- 7 refus
- 2 non suivis
- 5,7 mois post allo
- 4 hommes
- 2 femmes
- 14 accompagnants
- 11,7 ans (10 - 14)
- 90% de participation
- 25 intervenants
- 7 observations
- 9 ateliers réalisés
- 47 évaluations (ateliers et programmes)
- 42 questionnaires aux indicateurs initiaux
- 18 réunions pré/post ateliers
- 9 comptes rendus

Ce n'est qu'un début, nous attendons le retour des patients pour faire encore mieux !!

“Parfois, les gens ont peur d'embêter les professionnels avec leurs questions. Moi, je ne porte pas de blouse blanche. Et le patient sait qu'on a le même vécu”

Éric Balez, chargé de l'accompagnement in visio des patient-es pour l'Association François Aupetit