

Enfants et jeunes adultes atteints de lymphœdème : les ressources éducatives des professionnels de la santé

Bienvenue

Le but de ce sondage est de donner aux professionnels de la santé l'occasion de partager leurs points de vue sur les ressources éducatives et d'apprentissage qui vous seraient utiles pour être capable de prendre en charge des enfants et des jeunes adultes atteints de lymphœdème (EJAL). Cette enquête est très détaillée et peut prendre jusqu'à 20 minutes à compléter. Nous sommes conscient du temps et de l'investissement que cela représente d'y répondre et nous vous en remercions.

Il s'agit d'une collaboration entre Lymphoedema Wales, ILF et PCOM, avec une contribution précieuse du Children's Lymphoedema Special Interest Group (CLSIG, Royaume-Uni) et de l'AVML et du PFL en France. Nous sommes reconnaissants au Professeur Isabelle Quéré pour son aide dans la traduction de ce document en Français. Nous espérons que les conclusions de cette enquête vont éclairer les développements futurs au sein des services et structures de prise en charge du lymphoedème de l'enfant, les organisations académiques et les entreprises partenaires qui font tant pour soutenir notre spécialité.

Vous pouvez vous arrêter à tout moment. Toutes les données seront anonymes et ne pourront pas être retirées après soumission finale.

Tout d'abord, parlez-nous de vous.

* 1. Êtes-vous un professionnel de la santé / universitaire en santé / chercheur?

- ☐ Oui
- ☐ Non

Enfants et jeunes adultes atteints de lymphœdème : les ressources éducatives des professionnels de la santé

Le traitement des EJAL (enfants et jeunes adultes avec un lymphoedème).

* 2. Traitez-vous les enfants et les jeunes adultes atteints de lymphœdème (EJAL)?

- ☐ Oui
- ☐ Non, je n'ai pas traité d'EJAL mais je m'intéresse à l'éducation
- ☐ Non et je n'ai aucun intérêt dans l'éducation.

Enfants et jeunes adultes atteints de lymphœdème : les ressources éducatives des professionnels de la santé

À propos de vous

* 3. Dans quel pays travaillez-vous ? (une liste déroulante apparaîtra ci-dessous)

Autre (veuillez préciser):

* 4. Quelle est votre profession?

- | | |
|--|--|
| <input type="radio"/> Infirmier | <input type="radio"/> Drainage lymphatique manuel (MLD)/ Massothérapeute |
| <input type="radio"/> Ergothérapeute | <input type="radio"/> Assistant(e) social |
| <input type="radio"/> Kinésithérapeute | <input type="radio"/> Enseignant -chercheur universitaire |
| <input type="radio"/> Médecin/chirurgien | <input type="radio"/> Chercheur |
| <input type="radio"/> Infirmier en plaies et cicatrisation | |

Other (please specify)

* 5. Avez-vous suivi une formation reconnue/certifiée pour la prise en charge des adultes atteints de lymphœdème?

- ☐ Oui
- ☐ Non

* 6. Depuis combien de temps travaillez-vous dans le domaine du lymphœdème?

- ☐ < 2 ans
- ☐ 2-5 ans
- ☐ 6-10 ans
- ☐ plus de 10 ans
- ☐ Sans objet.

7. Votre formation pour devenir professionnel de la santé comprenait-elle un enseignement en pédiatrie (non spécifique au lymphœdème)?

- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ Sans objet

Enfants et jeunes adultes atteints de lymphœdème : les ressources éducatives des professionnels de la santé

Traiter les enfants et les jeunes atteints de lymphœdème - votre service

Dans cette enquête, les jeunes signifient <25 ans.

8. Combien de EJAL traitez-vous au cours d'une année moyenne?

- ☐ 1-5
- ☐ 6-10
- ☐ 11-20
- ☐ 21-30
- ☐ >30

9. Quelle étiologie de lymphœdème dans le EJAL traitez-vous?

- ☐ toutes les étiologies
- ☐ liés au cancer seulement
- ☐ non liés au cancer seulement

10. Quel est l'âge maximum de prise en charge des EJAL dans votre service ?

- ☐ 16
- ☐ 18
- ☐ 21
- ☐ 24
- ☐ Nous prenons en charge des adultes et des enfants sans limite d'âge
- ☐ Autre (si l'âge spécifique):

11. Quel est l'âge minimum (le plus jeune) bébé/enfant que vous pouvez traiter dans le service du lymphœdème?

- ☐ Pas d'âge minimum (dès la naissance)
- ☐ Autre (veuillez préciser l'âge):

12. Où exercez-vous et prenez en charge les EJAL ?

(vous pouvez sélectionner plusieurs lieux d'exercice).

- ☐ Dans le lieu de vie de l'EJAL (p. ex. à la maison ou à l'école)
- ☐ Service hospitalier/unité de soins aigus
- ☐ Centre spécialisé dans le lymphœdème (adultes/tous âges)
- ☐ Un centre pour enfants/un service d'hospitalisation spécifique à l'enfant
- ☐ Clinique privée
- ☐ Centre spécialisé en soins des plaies

Autre (veuillez préciser):

Enfants et jeunes adultes atteints de lymphœdème : les ressources éducatives des professionnels de la santé

Travailler seul et travailler en équipe

* 13. Lorsque vous prenez en charge un EJAL, avez-vous facilement accès à une équipe multidisciplinaire ou à d'autres professionnels de la santé ayant des qualifications ou une expérience variées pour vous aider à prendre des décisions au besoin?

- ☐ Oui, toujours
- ☐ Parfois
- ☐ Rarement
- ☐ Jamais
- ☐ Sans objet

* 14. Dans votre expérience, à quel point est-il important d'avoir facilement accès à une équipe multidisciplinaire lorsque vous travaillez avec EJAL?

- ☐ Essentiel et nécessaire
- ☐ Utile, mais pas essentiel
- ☐ Pas nécessaire
- ☐ Sans objet

15. Si vous êtes encadré dans la prise en charge de l'EJAL, quel est la profession de cette personne?
(vous pouvez en marquer plus d'un si cela est approprié)

- ☐ Infirmier
- ☐ Ergothérapeute
- ☐ Kinésithérapeute
- ☐ Médecin/chirurgien
- ☐ Sans objet

Autre (veuillez préciser):

* 16. Qui fait le diagnostic de lymphœdème pour EJAL dans votre organisation? (marquez tout ce qui s'applique)

- ☐ Je le fais
- ☐ Médecin de famille
- ☐ Médecin/chirurgien hospitalier spécialisé
- ☐ Infirmier(ère) clinicien(ne)/kinésithérapeute spécialisé

Autre (veuillez préciser):

17. Avez-vous accès à des services génétiques (panel de gènes/ profilage/ séquençage) si besoin?

- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ Sans objet

Enfants et jeunes adultes atteints de lymphœdème : les ressources éducatives des professionnels de la santé

Your education/training to treat CYPwL

* 18. Avez-vous suivi une formation pendant vos études ou une formation spécifique ultérieure sur le traitement des EJAL?

- ☐ Oui, <5 heures
- ☐ Oui, 5-8 heures
- ☐ Oui, 9-16 heures
- ☐ Oui, >16 heures
- ☐ Non.

* 19. Une formation supplémentaire sur le traitement des enfants et des jeunes adultes atteints de lymphœdème est-elle nécessaire, même lorsqu'un professionnel de la santé a obtenu une formation ou un diplôme en lymphologie pour traiter les adultes[IQ1] ?

[IQ1]This hardly make sense in french. What is the question ?

(Veuillez choisir la réponse la plus proche de votre opinion).

- ☐ Oui, c'est nécessaire, même si le professionnel de la santé est formé en pédiatrie générale
- ☐ Oui, sauf lorsque le professionnel de la santé a une formation en pédiatrie générale
- ☐ Non, l'entraînement actuel au lymphœdème est adéquat
- ☐ Je ne sais pas

Enfants et jeunes adultes atteints de lymphœdème : les ressources éducatives des professionnels de la santé

Amélioration des pratiques

* 20. Les déclarations suivantes concernent l'amélioration des pratiques pour la prise en charge des EJAL.
Veuillez marquer votre accord/désaccord.

	Accepter	Être en désaccord	Je ne sais pas
Le diagnostic des EJAL peut être posé par un thérapeute / infirmier spécialiste du lymphœdème dûment expérimenté	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Le diagnostic des EJAL ne doit être posé que par un médecin ayant une expérience de spécialiste du lymphœdème / lymphologue	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Une équipe multidisciplinaire/multiprofessionnelle ayant des connaissances spécialisées en lymphœdème est nécessaire pour <u>diagnostiquer</u> EJAL	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
EJAL peuvent être <u>traité</u> par un thérapeute / infirmière ayant de l'expérience dans le traitement du lymphœdème adulte	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Une équipe multidisciplinaire /multiprofessionnelle ayant des connaissances spécialisées est nécessaire pour <u>traiter</u> les EJAL	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
EJAL peuvent <u>se gérer et se surveiller eux-même</u> / par leur famille encadrés par leur médecin généraliste /leur infirmière /leur kinésithérapeute	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
EJAL doivent être <u>surveillés</u> par un kinésithérapeute / infirmière ayant de l'expérience dans le traitement du lymphœdème adulte	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
EJAL doivent être évalués et traités dans <u>un environnement spécifiquement adapté aux enfants</u> , par exemple le service des patients pédiatriques.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Enfants et jeunes adultes atteints de lymphœdème : les ressources éducatives des professionnels de la santé

Identification des connaissances et ressources nécessaires

Quelles connaissances sont essentielles pour les professionnels de la santé qui traitent EJAL?
Ceux-ci seront présentés en groupes de sujets.

21. Quelles connaissances de base sont nécessaires?

	Essentiel	Utile mais pas essentiel	Inutile	Ne Sais pas
Formation dans la prise en charge conservatrice du lymphoedème adulte (CLT / DLT), par exemple thérapeute certifié en lymphologie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sensibilisation aux politiques locales/nationales de protection et de sauvegarde de l'enfance	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sensibilisation aux cancers chez l'enfant et aux traitements qui présentent un risque important de lymphoedème	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Pronostic des syndromes malformatifs infantiles associés au lymphoedème primaire	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Connaissance des parcours de prise en charge des EJAL	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Connaissance des protocoles nationaux concernant EJAL (lorsqu'ils existent)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Savoir coordonner les soins entre les domaines/spécialités pertinents pour EJAL	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sensibilisation aux options chirurgicales pour le traitement des symptômes des EJAL	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sensibilisation aux apports possibles en dermatologie pour EJAL	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Enfants et jeunes adultes atteints de lymphoedème : les ressources éducatives des professionnels de la santé

Connaissances nécessaires au Traitement des EJAL

22. La compression adaptée aux EJAL

	Essentiel	Utile mais pas essentiel	Inutile	Ne Sais pas
Quels sont les vêtements spécifiques à l'enfant, ajustement et examen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Quels sont les bandages de compression pour les enfants	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Utilisation de la compression pneumatique intermittente pour enfants	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Utilisation des systèmes de compression réglables pour enfants (<i>Velcro wrap</i>)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Connaissance sur les différences l'utilisation de la compression de jour et/ou de nuit	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Adaptation de la compression en fonction de l'âge et du développement	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

23. Connaissance d'autres traitements pour EJAL

	Essentiel	Utile mais pas essentiel	Inutile	Ne Sais pas
Soins de la peau et des ongles spécifiques aux EJAL	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Conseils d'exercice/d'activité pour les EJAL	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Drainage lymphatique manuel (MLD) pour les EJAL	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Enseigner l'auto-massage aux EJAL et à la famille	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
La prise en charge conservatrice du lymphoedème lié à la filariose chez les enfants	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Yoga pour EJAL	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Techniques de relaxation pour EJAL	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Aquathérapie ou autre exercice à base d'eau pour EJAL	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Réduire le risque d'infections liées au lymphoedème chez EJAL	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Traitement des infections liées au lymphoedème chez EJAL	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Traitement de l'œdème génital chez EJAL	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Traiter le lymphoedème lorsqu'il coexiste avec les symptômes du cancer ou son traitement	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Enfants et jeunes adultes atteints de lymphoedème : les ressources éducatives des professionnels de la santé

Autogestion et développement de l'autonomie

24. Les enfants et les jeunes gèrent leur lymphoedème eux-même et développent leur indépendance

	Essentiel	Utile mais pas essentiel	Inutile	Ne Sais pas
Reconnaître les différentes étapes de son assurance à se prendre en charge de EJAL (leur capacité à assumer la responsabilité de prendre soin d'eux-mêmes)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Différents mécanismes d'apprentissage et d'adaptation des EJAL	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Comprendre les obstacles à l'autogestion des EJAL	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Comment développer l'efficacité des parents/tuteurs/tuteurs/soignants des EJAL qui sont incapables de s'occuper eux-mêmes de leur lymphoedème	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Aider les jeunes à prendre leur indépendance dans la prise en charge de leur lymphoedème vis-à-vis de leurs parents /tuteurs/soignants	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Aider les enfants à maintenir un poids de forme	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Conseils sur l'adaptation des vêtements, maillots de bain et chaussures pour EJAL	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Améliorer la sensibilisation de EJAL/famille/soignants aux différentes ressources et soutiens disponibles localement et en ligne	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Savoir concevoir ou évaluer des ressources éducatives adaptées aux EJAL/familles/soignants	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Savoir organiser des événements et des occasions de rencontre pour EJAL et leurs familles	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Enfants et jeunes adultes atteints de lymphoedème : les ressources éducatives des professionnels de la santé

Travailler avec les enfants

25. Travailler avec les enfants

	Essentiel	Utile mais pas essentiel	Inutile	Ne Sais pas
Travailler avec des équipes de nouveau-nés pour conseiller et traiter les bébés atteints de lymphœdème	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Adapter le jeu pour incorporer et améliorer le traitement	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Utiliser le jeu pour évaluer les jeunes enfants atteints de lymphœdème	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Travailler avec des compétences de communication adaptées à l'âge	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Personnaliser les soins et comprendre l'importance d'un traitement adapté à l'âge pour EJAL	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sensibilisation aux jalons du développement de l'enfant et aux percentiles de croissance	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Soutenir les familles avec des informations impartiales et à jour sur la vaccination, selon l'âge	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Connaissance des modèles d'autosoins utilisés avec la pédiatrie plus largement (pas seulement avec le lymphœdème)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Utilisation de programmes d'éducation thérapeutique « Cadre d'autogestion pédiatrique » pour élaborer des plans de soins efficaces avec les familles.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Enfants et jeunes adultes atteints de lymphœdème : les ressources éducatives des professionnels de la santé

Diagnostic

26. Diagnostic

	Essentiel	Utile mais pas essentiel	Inutile	Ne Sais pas
Connaissance des processus de diagnostic différentiel	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Utilisation de l'algorithme de classification du lymphœdème primaire (p. ex. St. George's Hospital, London. Gordon et coll., 2020)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Comprendre les étiologies génétiques dans le lymphœdème primaire et être en mesure de conseiller / adresser à une équipe de génétique appropriée pour le conseil génétique et les tests génétiques.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Comment les tests génétiques peuvent améliorer la prise en charge de EJAL.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Enfants et jeunes adultes atteints de lymphœdème : les ressources éducatives des professionnels de la santé

Sujets psychosociaux

27. Psychosociaux

	Essentiel	Utile mais pas essentiel	Inutil	Ne Sais pas
Impact psychosocial du lymphœdème sur l'EJAL	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Impact psychosocial du lymphœdème sur les frères et sœurs	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Impact psychosocial du lymphœdème sur les parents/tuteurs/soignants	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Comment gérer au mieux la détresse de l'enfant ou de la famille en lien avec le lymphœdème	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Aider l'EJAL/sa famille à faire face à des conseils médicaux contradictoires	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Soutenir l'EJAL/famille lorsque les conseils médicaux semblent différents de leur expérience vécue	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Discuter et aborder l'estime de soi avec les EJAL	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Défis spécifiques à l'adolescence pour EJAL	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Comment soutenir les EJAL qui cherchent de l'aide pour des problèmes psychologiques liés au lymphœdème ou à son diagnostic	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Soutenir les enfants atteints de lymphœdème dans la transition vers les services aux adultes	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Enfants et jeunes adultes atteints de lymphœdème : les ressources éducatives des professionnels de la santé

Sensibiliser les autres – à l'école, au travail et en soins primaires.

28. Sensibilisation

	Essentiel	Utile mais pas essentiel	Inutile	Ne Sais pas
Éduquer les enseignants et les infirmières scolaires sur le lymphœdème	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Comment travailler avec l'école, la famille ou d'autres organismes si l'EJAL signale de actes inamicaux ou de harcèlement	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Soutenir EJAL avec des informations pour les collègues et les futurs employeurs sur le lymphœdème	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Comment sensibiliser d'autres professionnels de la santé au lymphœdème chez les enfants et les jeunes	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Comment améliorer la sensibilisation et les connaissances des professionnels de la santé qui devraient référer les enfants à un spécialiste du lymphœdème	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Comment identifier et communiquer avec les principaux points de contact pour EJAL	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Enfants et jeunes adultes atteints de lymphœdème : les ressources éducatives des professionnels de la santé

Recherche et audit

29. Collecte de données et recherche

	Essentiel	Utile mais pas essentiel	Inutil	Ne Sais pas
Comment utiliser les résultats rapportés par le clinicien avec EJAL	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Comment utiliser les résultats rapportés par les patients (PROM) avec EJAL et les familles	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Comment recueillir des données pour mesurer l'impact financier du lymphœdème sur l'EJAL	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Comment mesurer la valeur d'un service pour les enfants et les jeunes atteints de lymphœdème	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Comment impliquer éthiquement les enfants et les familles dans la recherche	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Comment partager de nouvelles recherches avec les EJAL et les familles.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Enfants et jeunes adultes atteints de lymphœdème : les ressources éducatives des professionnels de la santé

Prendre soin de soi - le Professionnel

30. Comment prendre soin de soi en tant que professionnel

	Essentiel	Utile mais pas essentiel	Inutile	Ne Sais pas
Ressources à votre disposition pour gérer votre propre détresse (le professionnel de la santé) dans la gestion de EJAL / familles, par exemple la supervision clinique, le soutien de l'équipe.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Connaissance des différentes ressources disponibles pour le professionnel ne travaillant pas en équipe et traitant des EJAL (travail solitaire)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Comment faire face à votre incertitude quant à la progression des symptômes dans EJAL	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

* 31. Quels sont vos 3 besoins principaux en matière d'éducation concernant les enfants et les jeunes atteints de lymphœdème?

Vous pouvez utiliser l'un des sujets mentionnés précédemment ou ajouter le vôtre.

1	<input type="text"/>
2	<input type="text"/>
3	<input type="text"/>

Enfants et jeunes adultes atteints de lymphœdème : les ressources éducatives des professionnels de la santé

Ressources d'éducation et d'apprentissage

* 32. Si une formation et des ressources supplémentaires devaient être développées, qu'est-ce qui serait essentiel, utile ou non nécessaire?

	Essentiel	Utile mais pas essentiel	Ne Sais pas	Don't know
Formation spécialisée pratique « au lit du patient » (ou en classe) dans le traitement de l'EJAL	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Trousse d'apprentissage en ligne (par internet) pour les professionnels de la santé	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

	Essentiel	Utile mais pas essentiel	Ne Sais pas	Don't know
Articles/suppléments de revues en édition spéciale sur EJAL	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Manuel disponible en version papier et e-book	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Partage d'études de cas de patients en ligne	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Films/vidéos/webinaires d'experts cliniques pour les professionnels de la santé	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Vidéos pour CYPwL, leurs familles et d'autres, comme les enseignants et les employeurs (films éducatifs pour les patients)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Dépliants/livrets/dépliants de documents imprimés pour les professionnels et les familles de EJAL	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Application de téléphone mobile	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Atelier dédié par l'ILF	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Forum professionnel international/groupe d'intérêt	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Groupe de soutien par les pairs régional/local	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Événements collaboratifs avec des professionnels de la pédiatrie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Événements collaboratifs avec des spécialistes des anomalies vasculaires	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Autre (s'il vous plaît préciser):

Enfants et jeunes adultes atteints de lymphœdème : les ressources éducatives des professionnels de la santé

Un autre commentaire ou apport personnel?

33. Y a-t-il autre chose que vous vouliez nous dire au sujet de votre service/établissement EJAL par rapport à vos besoins en matière de formation, ou quoi que ce soit d'autre sur vos propres besoins en formation sur EJAL, ou les besoins en formation d'autres professionnels de la santé concernant les EJAL?

Enfants et jeunes adultes atteints de lymphœdème : les ressources éducatives des professionnels de la santé

MERCI

Merci de l'intérêt que vous portez à ce projet.

Veuillez cliquer sur ce dernier bouton SUIVANT pour soumettre vos réponses.

Les rapports finaux devraient être disponibles en avril 2023, avec une publication ouverte et un partage lors de conférences.

S'il y a autre chose que vous aimeriez partager à ce sujet ou que vous souhaitez savoir sur ce projet, veuillez contacter le chercheur principal de rhian.noble-jones@wales.nhs.uk ou écrire à: Dr Rhian Noble-Jones, Lymphoedema Network Wales, Cimla Health and Social Centre, Cimla, Neath, Wales, UK. SA11 3SU.

Enfants et jeunes adultes atteints de lymphœdème : les ressources éducatives des professionnels de la santé

Fin de page pour les non-professionnels de la santé.

Merci de vous intéresser au projet, mais à l'heure actuelle, nous ne recueillons des informations qu'auprès des professionnels de la santé et de ceux qui souhaitent fournir une formation sur la prise en charge des enfants et les jeunes atteints de lymphœdème.