



EDUCATION THERAPEUTIQUE

groupe de travail filière MCGRE

Vendredi 26 janvier 2018

Eléna Foïs

EVAD- Henri Mondor

Sandrine Mensah/ Alizée Sterlin

RoFSED

Constitution du Groupe

- IDE, puéricultrices, AS, cadres de santé, médecins, psychologues, instituteurs/trices, patientes...
- De tous les hôpitaux prenant en charge les drépanocytaires sur le territoire, pédiatrie et médecine d'adultes.
- CHU d'Amiens , Robert Ballanger CHU de Bordeaux CHIC, Delafontaine, HEGP, Kremlin Bicêtre, CHU Le Lamentin, André Mignot Mondor,, Louis Mourier, Necker, Tenon, La Timone, Trousseau, CHU de Rouen,,
- EVAD, ROFSED, SOS Globi Paris

En pratique..

- 8 réunions dédiées aux outils en 2016-2017
- Travail en sous groupes (pédiatrie et médecins d'adultes mélangés)
 - Traitement par **Hydroxyurée**
 - **Echanges transfusionnels**
 - **Grossesse**
 - Cartes à thème: **symptômes, complications chroniques, bilan, médicaments.**

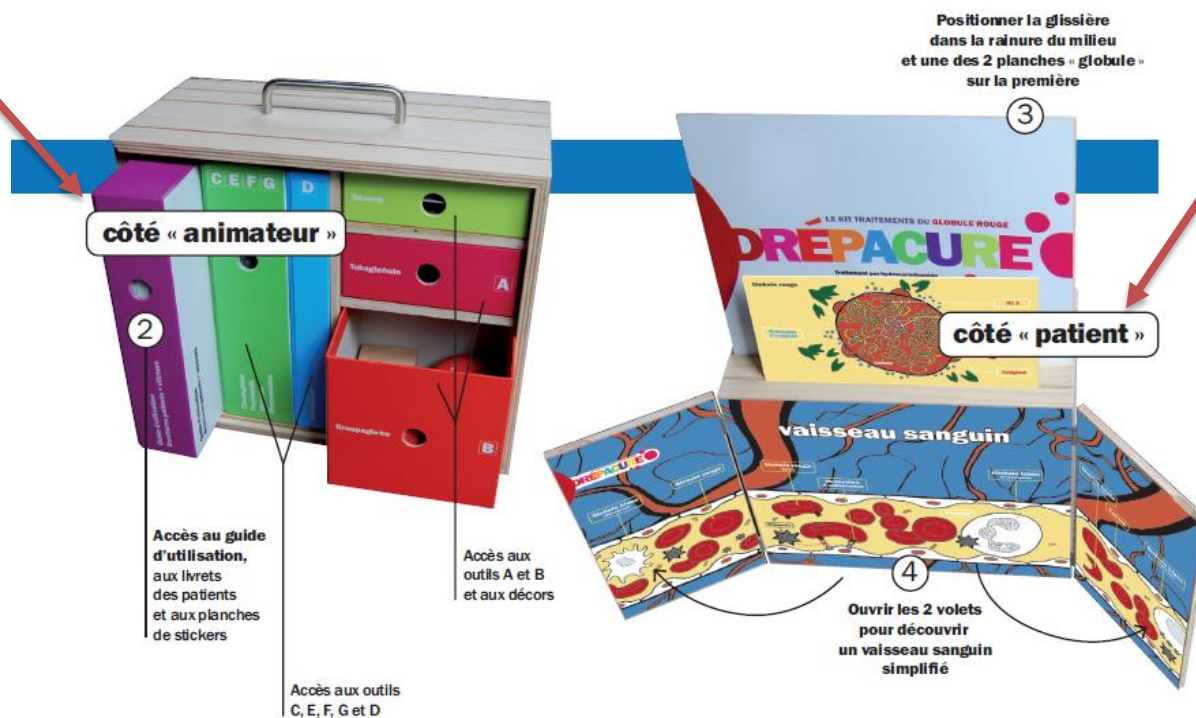
Hydroxyurée et Echanges transfusionnels

- Fusion des deux groupes (problématiques communes)
- Création d'une mallette: DREPACURE

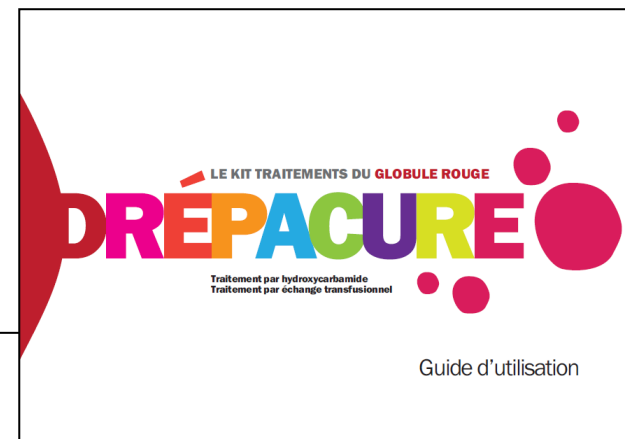
La mallette



Présentation générale



Un guide d'utilisation pour les professionnels



SOMMAIRE	
INTRODUCTION	1
LA MALLETTE CÔTÉ PRATIQUE	2
LES OUTILS	4
LIVRETS DES PATIENTS, MODE D'EMPLOI avec semainier et stickers	6
LES ACTIVITÉS	
A • Le sang	8
B • Les groupes sanguins	10
C • Le globule rouge et la circulation	12
D • Saignée, transfusion et compensation	13
E • Surveillance post-transfusionnelle	14
F • L'hydroxycarbamide	16



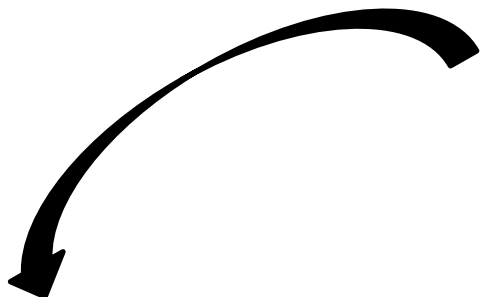
INTRO DUCTION

[i] Ce guide d'utilisation est une aide à l'élaboration des séances d'ETP ou d'informations. Les animateurs doivent se sentir libres d'adapter la méthodologie des activités aux besoins du groupe.

Cet outil a été réalisé dans le cadre du travail du groupe éducation thérapeutique des patients (ETP) de la filière nationale MCGRE*. L'objectif principal du groupe est de **créer, promouvoir et uniformiser l'offre d'ETP sur le territoire**. Le travail de l'année 2016-2017 s'est focalisé sur la conception d'outils d'ETP. Le groupe de travail est pluridisciplinaire (professionnels médicaux, paramédicaux, sociaux, de l'éducation, psychologues, un réseau de santé : RoFSED et des associations comme EVAD ou SOS Globi Paris) et couvre l'ensemble du territoire français.

1

(*) Maladie constitutionnelle du globule rouge et de l'érythropoïèse



Exemple de guide pour la réalisation d'une séance

ACTIVITÉ

EFFETS DE L'HYDROXY CARBAMIDE

Concept principal :

Hydroxycarbamide.

Objectif de la présentation : les participants seront capables de comprendre les effets du traitement par hydroxycarbamide.

Durée : 10 min

Note pour l'animateur : le second globule rouge doit être rempli d'eau avant de débiter l'activité.



Globuloo
Globule 1

- Présenter l'outil globule rouge falciformé sans préciser immédiatement de quoi il s'agit. Les participants le décrivent.
- Faire constater que le globule rouge est rigide, il roule difficilement.



Globuloo
Globule 2

- Présenter ensuite le second globule rouge.
 - Demander aux participants de comparer les deux globules.
 - Faire constater qu'il est plus souple, qu'il se déplace plus facilement, qu'il est rond.
 - Que se passe-t-il ?
- Grâce à l'hydroxycarbamide le globule rouge est plus rond, plus souple et plus lisse.

Eau

Évaluation/ Reformulation :

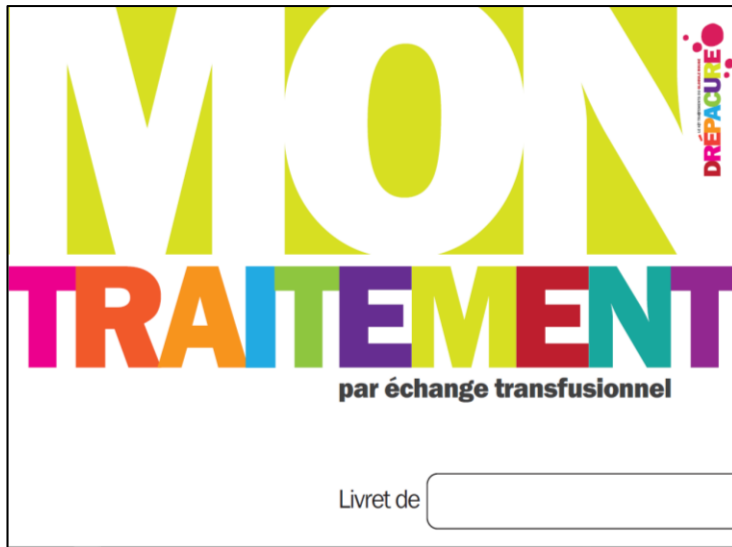
Pourquoi prend-on de l'hydroxycarbamide ?

○ Réponses : cf. livret patient

16

17

Des livrets à destination des patients



Echange transfusionnel

Hydroxycarbamide

Des parties informatives

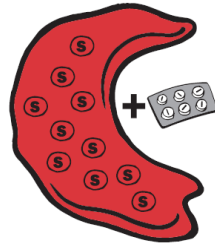
COMMENT ÇA MARCHE ?

Dans la drépanocytose les **globules rouges** sont déformés **en forme de croissants** (du fait de l'hémoglobine S et du manque d'eau) : **plus fragiles, plus collants, ils roulent moins bien dans les vaisseaux sanguins.**

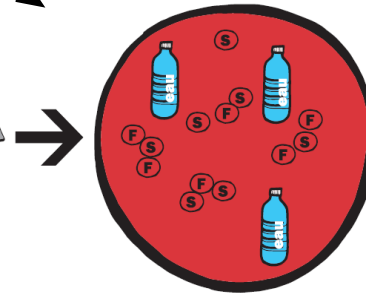
Quand on prend de l'**hydroxycarbamide**, les globules rouges gardent mieux l'eau et ont plus d'hémoglobine F. Ils deviennent plus ronds, plus gros, plus forts, plus nombreux et circulent mieux dans les vaisseaux sanguins. Le médicament **apporte de la « force » aux globules rouges qui vivent plus longtemps.**

Ils en ont besoin **tous les jours** pour rester ronds et « forts ». En effet, l'hémoglobine S continue à être fabriquée tous les jours par le corps.

Traitement par Hydroxycarbamide



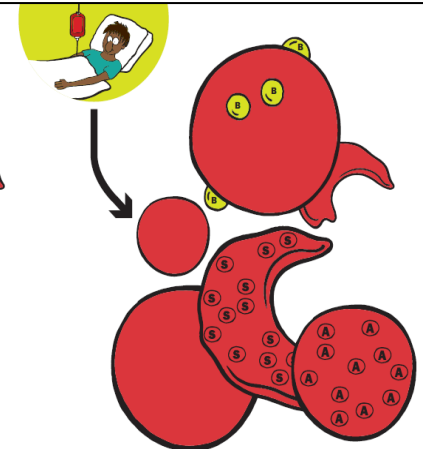
Le médicament met **1 à 3 mois** pour agir.



COMMENT ÇA MARCHE ?

Dans certaines conditions, les globules rouges contenant de l'hémoglobine S peuvent prendre la **forme de croissant** : **plus fragiles, ils roulent moins bien dans les vaisseaux sanguins et peuvent entraîner certaines complications.**

L'échange transfusionnel a pour objectif de réduire le taux d'hémoglobine S.



Traitement par échange transfusionnel

POURQUOI LE MEDECIN ME PROPOSE CE TRAITEMENT ?

Choisir et coller le ou les sticker(s) qui correspond(ent) ou écrire dans les cases.

Traitement par Hydroxycarbamide



Crises vaso-occlusives répétées	Syndrome thoracique aigü	Anémie mal tolérée	Doppler pathologique
Accident vasculaire cérébral	Crise vaso-occlusive sévère	Avant une chirurgie	La transfusion pose problème
Mes organes se fatiguent	Carte blanche	<p>POURQUOI LE MEDECIN ME PROPOSE CE TRAITEMENT ? Indications</p>	

© 2021 EPF - Drapeau rouge. Tous droits réservés pour tout pays.

CE QUI EST BIEN, CE QUI EST MOINS BIEN AVEC LE TRAITEMENT ?



--	--	--



--	--	--

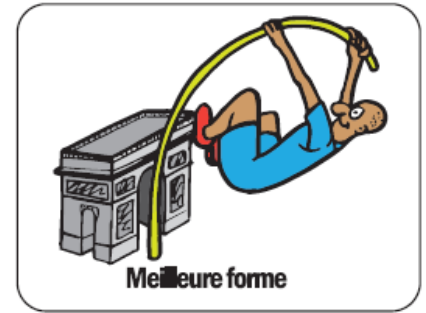
--	--	--

--	--	--

Traitement par Hydroxy-carbamide

Le médecin propose ce médicament car il pense qu'il peut améliorer l'état de santé. Comme pour tout médicament, il peut avoir des avantages et des inconvénients.

Choisir et coller les images qui montrent les effets positifs et négatifs du médicament selon vous, ou écrire directement dans les cases.



CE QUI EST BIEN, CE QUI EST MOINS BIEN AVEC LE TRAITEMENT ?

Bénéfices/risques

CE QUI EST BIEN, CE QUI EST MOINS BIEN AVEC LE TRAITEMENT ?

Bénéfices/risques

Prises de sang	Bénéfices	Risques	Carte blanche
Risque d'hémolyse	Baisse des globules blancs	Baisse des plaquettes	Un traitement en plus
Surcharge en fer	Famille	Bébé	Sexualité

Grossesse	Meilleure qualité de vie	Diminution des crises	Moins de douleur
Ma peau change	Meilleure forme	Amélioration de circulation sanguine	Augmentation des capacités physiques
URGENCES POUR UNE FOIS C'EST PAS MAI!	Meilleur appétit	Prise de poids	Carte blanche

©2017 Drepacure. Tous droits réservés pour tous pays.

Des outils

LES OUTILS

À chaque activité correspond un ou des outils. Ils sont rangés dans les boîtes et tiroirs repérés par une lettre.

4

A

Le sang

Tubaglobule



B

Les groupes sanguins

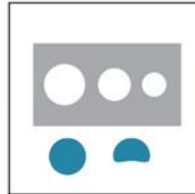
Groupaglobe
+ carte groupe sanguin



C

Le globule rouge et la circulation

Circulaglobo



D

Saignée, transfusion et compensation

Globumouv



E

Surveillance post-transfusionnelle

Postransfu



F

L'hydroxycarbamide

Globuloo



Les 2 livrets pour les patients, les supports annexes et les planches de stickers.



G

Le semainier effaçable à sec

Chronomédoc

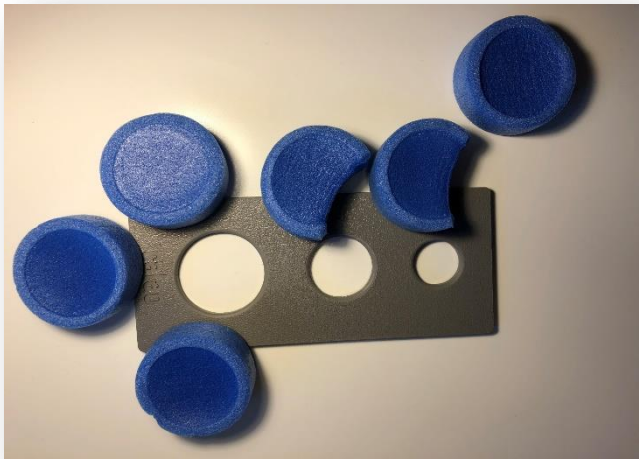


Stickers



5





SEMAINIER

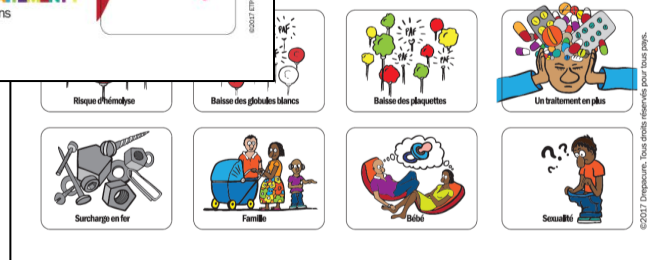
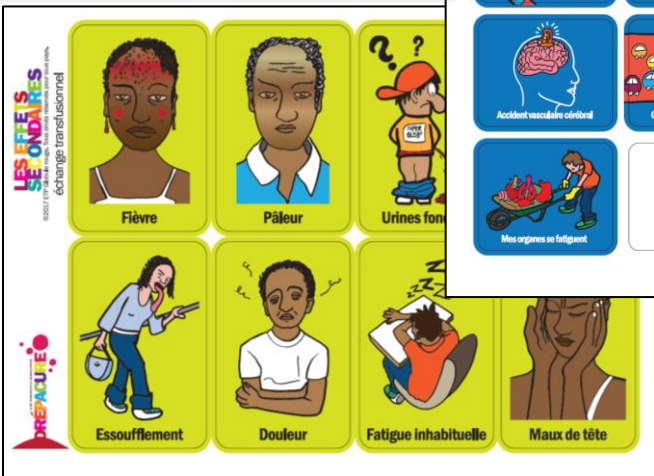
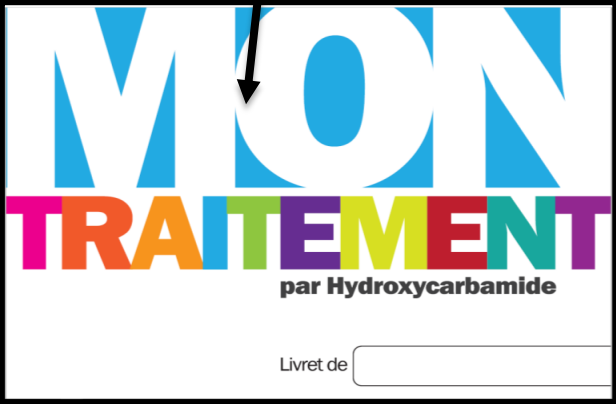
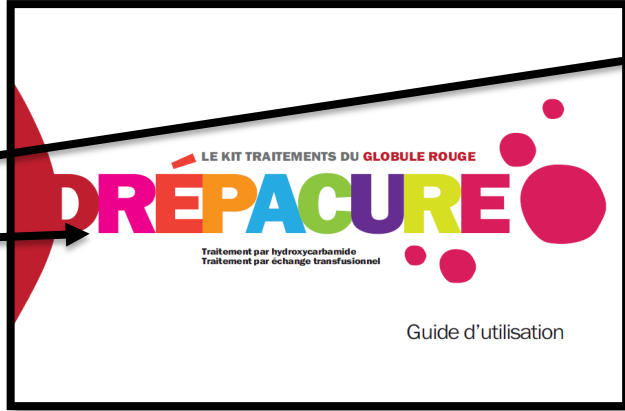
CHRONOMEDOC

Activité du jour		Heure de prise	Dessiner et colorier ce qui est pris chaque jour
	Lundi		
	Mardi		
	Mercredi		
	Jeudi		
	Vendredi		
	Samedi		
	Dimanche		

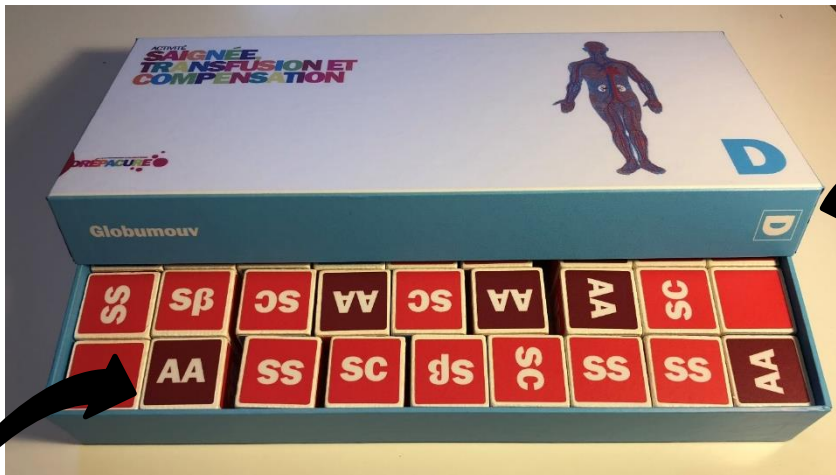
Se laver les mains avant et après avoir pris le médicament.
Bien ranger la boîte de médicaments.

DREPAQUIE



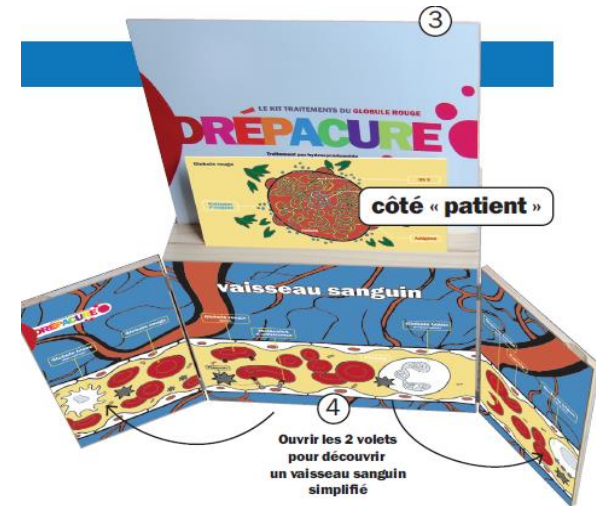
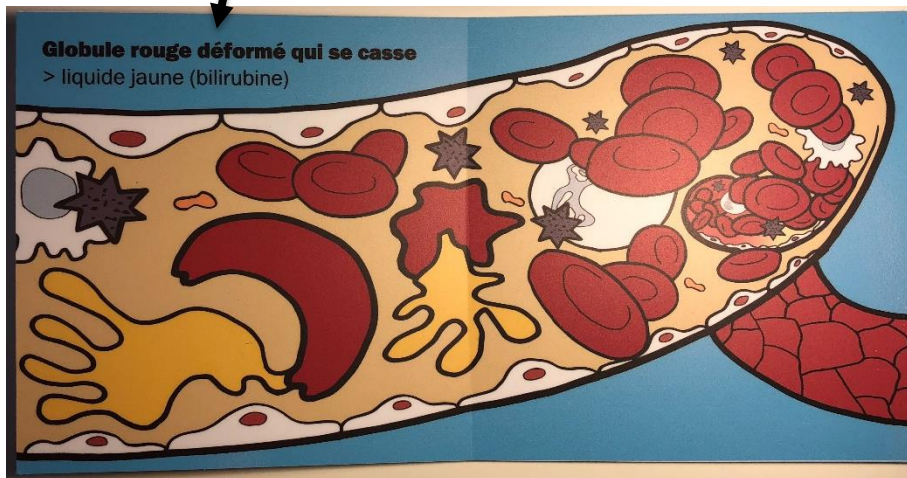


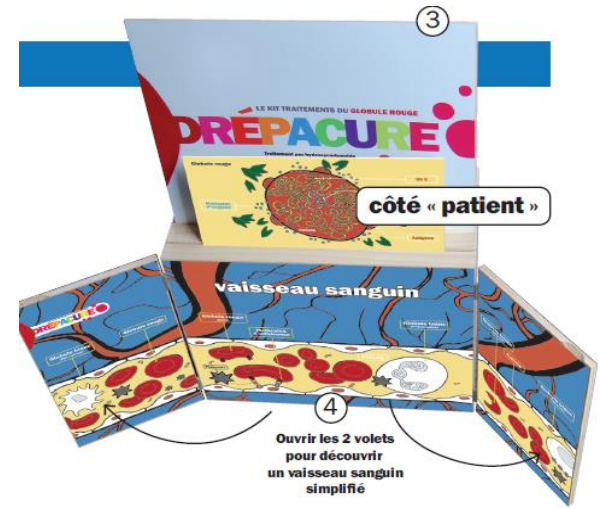
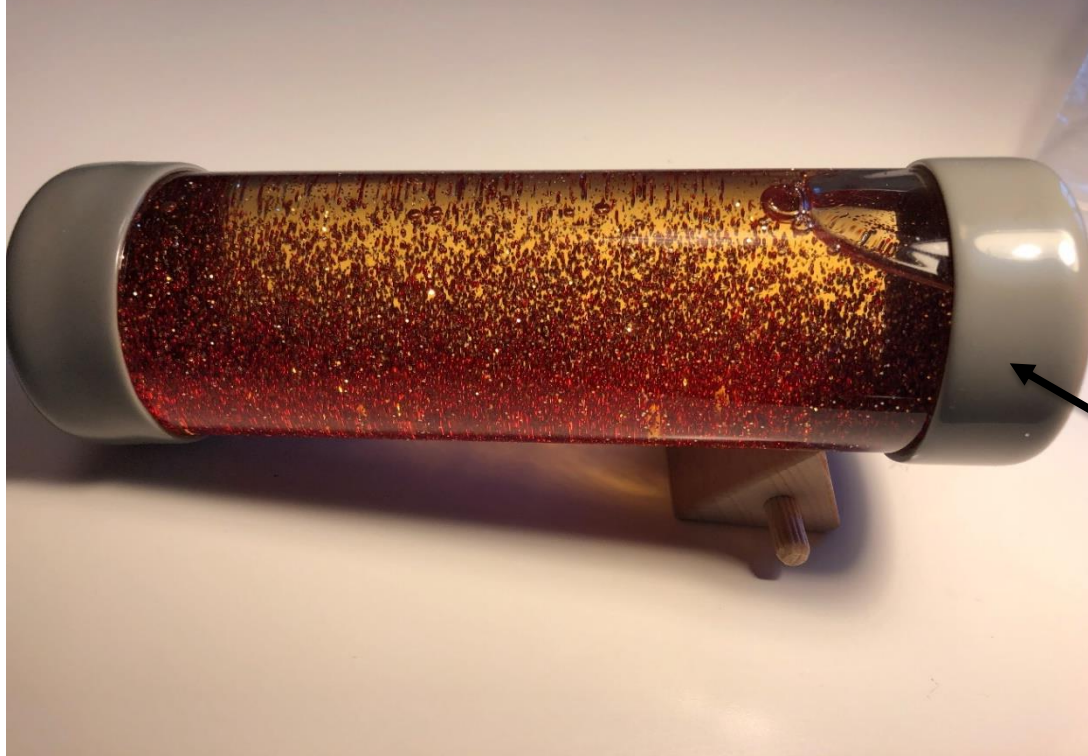
©2017 Drépacure. Tous droits réservés pour tous pays.

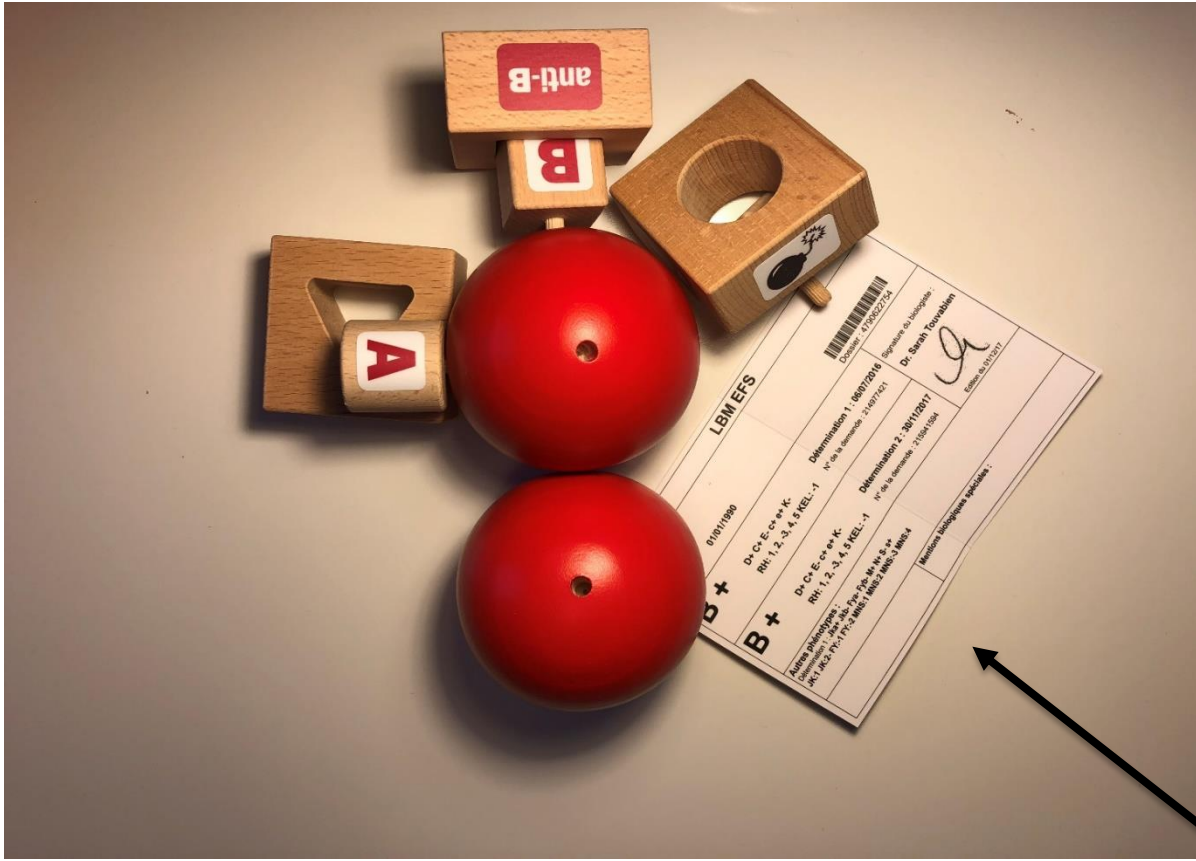


Globumouv









Un questionnaire de suivi et de satisfaction

Questionnaire d'évaluation mallette Drépacure

-A remplir 1 fois par an-

Centre hospitalier :
Service :
Nombre d'utilisations de l'outil :

Pertinence des outils de la mallette Drépacure

> Cet outil vous est-il utile ?

Oui tout à fait	Oui en grande partie	Non pas tout à fait	Non pas du tout
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Pourquoi ?

Selon vous, cet outil facilite les échanges ?

Oui tout à fait	Oui en grande partie	Non pas tout à fait	Non pas du tout
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Pourquoi ?

Satisfaction de chaque outil

Donner une note de 1 à 10 à chaque (1 : l'outil n'est pas du tout satisfaisant / 10 : l'outil est tout à fait satisfaisant) :

A. Tubaglobule

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Commentaire :

B. Groupagloba

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Commentaire :

C. Circulaglobo

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Commentaire :

D. Globumouv

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Commentaire :

E. Postransfu

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Commentaire :

F. Globuloo

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Commentaire :

Livret/stickers hydroxycaramide

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Commentaire :

Livret/stickers échange transfusionnel

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Commentaire :

Chronomédoc

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Commentaire :

Une attestation de remise

Attestation de remise
de la mallette « Drépacure »

Je soussigné(e) :

Nom, Prénom

Fonction.....

E-Mail Téléphone.....

De l'établissement, du centre hospitalier de (dans ce cas, préciser le service) :

.....
.....

atteste avoir reçu un exemplaire du « Drépacure »

Je reconnais avoir pris connaissance des conditions d'utilisation suivantes et m'engage à les faire respecter :

- ✓ Utiliser cet outil à des fins pédagogiques et dans un cadre approprié lors de séances individuelles ou collectives d'éducation thérapeutique avec des patients atteints de drépanocytose. Ces séances doivent être impérativement animées et encadrées par des professionnels formés à son utilisation.
- ✓ Remplir et retourner le questionnaire d'évaluation joint

Je reconnais avoir reçu ou gardé une copie de la présente attestation.

Ce jeu a été créé et édité respectivement par le groupe de travail ETP de la filière MCGRE, le RoFSED, EVAD et ~~Esdesevy~~, tous les droits sont réservés. Il ne peut ni être vendu ni dupliqué, même partiellement.

Date et Signature



En pratique...

- Test du prototype durant l'été chez les adultes à Bicêtre et Mondor, en pédiatrie à Delafontaine et auprès des patients (SOS Globi Paris).
- 50 mallettes sont disponibles début 2018
- **Formation de 3h requise** avant utilisation, pour des soignants formés en ETP ou ayant prévu de se former dans l'année:
première faite **le 19/1/18**: 21 distribuées
- Mallette donnée aux soignants (par CH : 1 pour l'équipe pédiatrique et 1 pour l'équipe adulte) après cette formation.

Prochaine formation le
vendredi 23 mars de 13h30 à
16h30 à Necker

Les projets et réalisations à venir

Cartes à Thèmes

- Sur le modèle des **cartes médicaments**.
- Recto: une photo/un dessin
Verso: qq mots d'explication
- **Thèmes:**
 - Symptômes
 - Complications
 - Examens complémentaires
 - Médicaments en complément


**Prévues pour
mars 2018**

recto





Cerveau

ORGANES


DESSIN STYLISÉ



©2018 ETP Globule rouge. Tous droits réservés pour tous pays.

Outil fabriqué avec
le support institutionnel
de l'APR Île-de-France




verso

RÔLE

Contrôle des organes
Fonctions cognitives

OÙ



EXAMEN

Imagerie par résonance
magnétique (IRM)

COMPLICATION

- Accident vasculaire cérébral
- Anévrisme

©2018 ETP Globule rouge. Tous droits réservés pour tous pays.

Code couleur / catégories

ORGANES **EXAMENS** **MÉDICAMENTS**

recto

Echographie abdominale

EXAMENS

CAPTURE
D'ÉCRAN
radiographie

©2018 ETP Globule rouge. Tous droits réservés pour tous pays.

verso

DÙ / PAR QUI

Centre d'imagerie Hôpital (radiologie)

COMMENT / POURQUOI

Recherche de **calculs** dans la vésicule,
taille et aspect du foie, de la rate
et des reins.

©2018 ETP Globule rouge. Tous droits réservés pour tous pays.

Code couleur / catégories

ORGANES

EXAMENS

MÉDICAMENTS

recto

PHOTO
détournée
du médicament

©2018 ETP Globule rouge. Tous droits réservés pour tous pays.

KISED evad MCGRE

Outil fabriqué avec le support institutionnel de l'ARS Ile-de-France

verso

NOM
**Aranesp 80-150/
Mircera**

INDICATIONS
ARANESP/MIRCERA.
Darbepoietine alpha/Epoietine beta
Erythropoietine (EPO)

**Permet d'augmenter le taux
d'hémoglobine quand on manque d'EPO**

Injections hebdomadaires ou
mensuelles, en sous cutané
(cuisses, abdomen, bras).
A conserver au frais

©2018 ETP Globule rouge. Tous droits réservés pour tous pays.

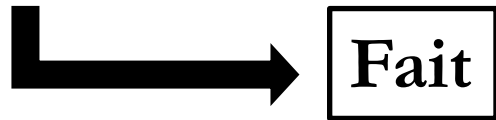
Code couleur / catégories

ORGANES **EXAMENS** **MÉDICAMENTS**

Grossesse

- **Composition du groupe:** Dora Bachir, Gylna Loko, Corinne Charneau, Marie Lacaze, Vanessa Maitrot (un groupe travaille en Martinique)

- Recensement des besoins des patientes: élaboration d'un questionnaire



- Elaboration d'un livret grossesse.





FILIERE SANTÉ MALADIES RARES

N'hésitez pas à rejoindre le groupe