

L'ETP en pédiatrie

Présentation du programme

« Insuffisance hypophysaire ou surrénale de l'enfant et de l'adolescent »

Dr Sarah CASTETS

Réunion patients, décembre 2021



ETP dans la maladie chronique

- Concept d'empowerment né dans les années 70

« Prise en charge de l'individu, par lui-même, de sa destinée économique, professionnelle, familiale et sociale »

Aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique.

- Officialisé par la loi Hôpital Santé Patients Territoire (HSPT) de 2009
Ambition de généraliser l'ETP

- Programmes encadrés par les ARS
Structuration exigeante -> immense majorité en structure hospitalière

Cabane. Guide méthodologique. HAS, Inpes. 2007

- Peu de littérature sur l'efficacité de l'ETP pour le déficit hypophysaire chez l'enfant

Objectifs

1/ Compétences d'auto-soins

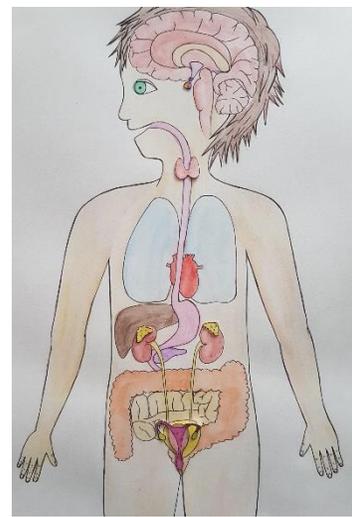
- Améliorer la connaissance de la maladie, la connaissance et l'observance du traitement

2/ Compétences de sécurité

- Améliorer les compétences pour la gestion des situations d'urgence

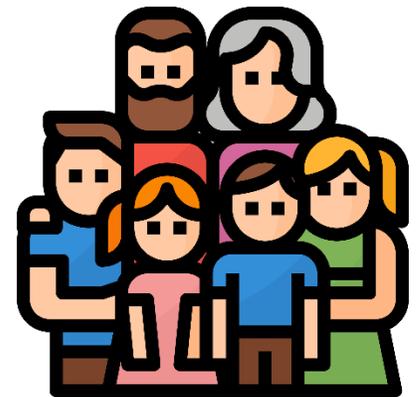
3/ Compétences psycho-sociales

- Renforcer l'estime de soi, améliorer le vécu de la maladie
- Mobiliser des capacités d'adaptation pour une bonne intégration sociale (école, loisirs, amis)
- Mobiliser des capacités d'adaptation pour faire face aux situations particulières
- Utiliser de façon pertinente les ressources du système de soins (médecin traitant, urgences, hôpital)



A qui s'adresse-t-il ?

- Enfants / adolescents présentant une insuffisance surrénale ou hypophysaire
- Ses parents
- Autres aidants (grands-parents, famille, fratrie, nourrice,...)
 - au diagnostic
 - suivis depuis plus longtemps
 - ✓ qui en expriment le besoin
 - ✓ pour lesquels le médecin estime que cela peut être bénéfique



ETP dans la maladie chronique de l'enfant : en pratique



Le Bilan éducatif partagé (BEP)

Évaluation individuelle lors d'un entretien dédié
Permet de dégager les besoins du patients



Ateliers

Minimum 2
Choisi à l'issue du BEP selon les besoins identifiés



Evaluation finale

Qui peut identifier de nouveaux besoins

BEP (Bilan Educatif Partagé)

Entretien individuel, réalisé par IDE d'éducation



Permet au patient d'identifier :

- Ses éventuelles faiblesses
 - Dans la compréhension de la maladie,
 - Dans la compréhension du rôle du traitement, des modalités de prises, de l'observance
 - Dans la reconnaissance ou la gestion des situations à risque de décompensation
 - Dans le retentissement sur le quotidien (insertion sociale et scolaire), sur la qualité de vie
- Ses ressources sur lesquelles s'appuyer
- Ses objectifs principaux \longrightarrow choix des ateliers

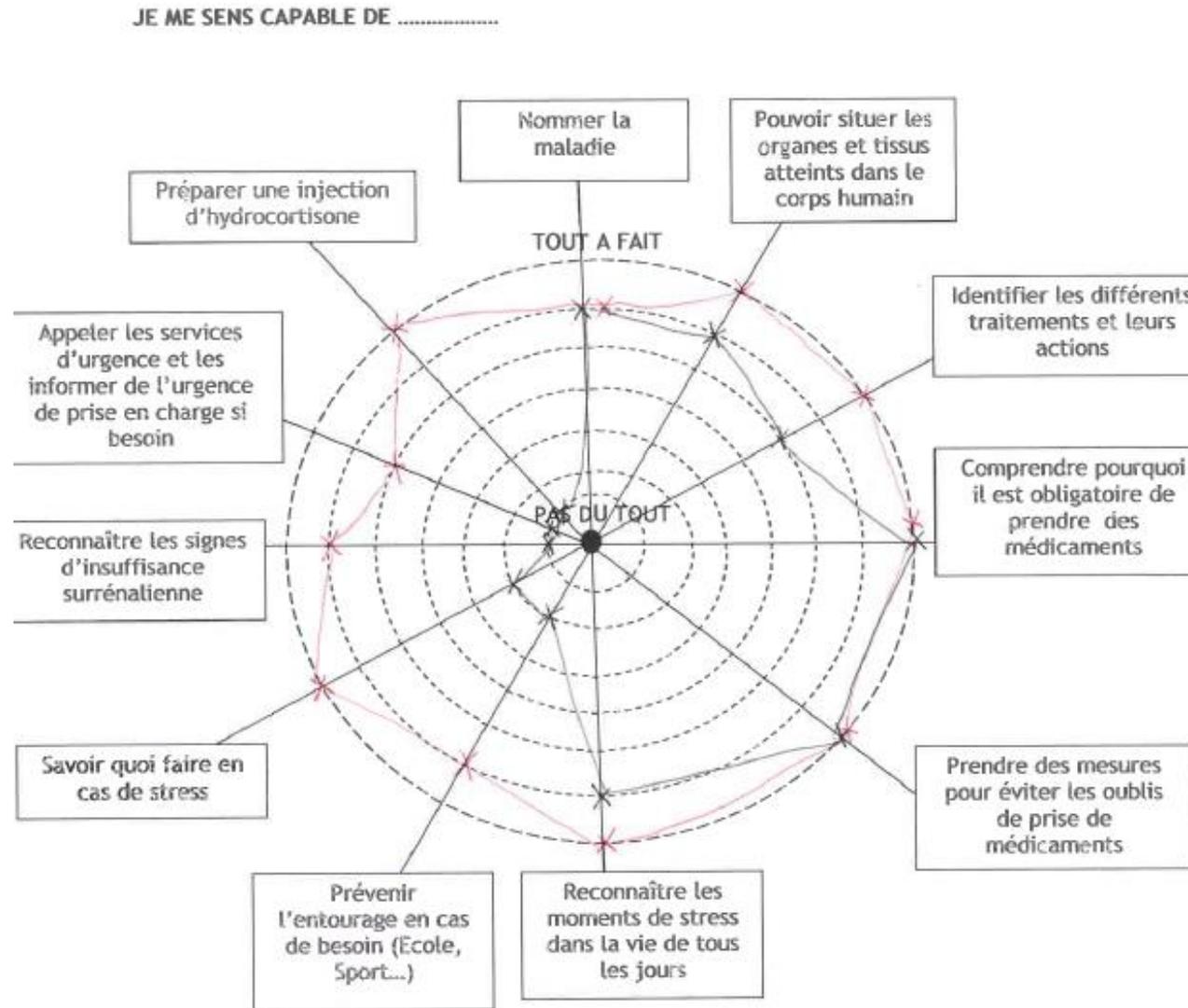
BEP, exemple

2. Quel est ton traitement ? (nom/posologie/horaire et rôle de chaque traitement)

Réponse de l'enfant :

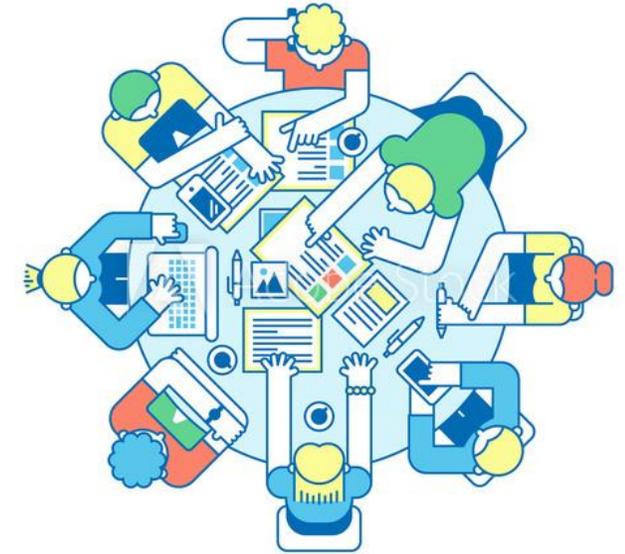
Traitement	Rôle
Lévothyrox (88 mg) ¹ matin	Pour les hormone thyroïdienne
1/8 Oestrogens ¹ tout le Soirs	Pour la puberté (poil, ^{régler} règles, boutons...)
Minirin ^{matin: 160' midi: 80'} Soir: 80	Pour pas passer sa vie au toilette
Piquette ¹ hormone de croissance ¹ Soir: 1,10	Pour grandir
Cortisone ^{Matin: 10' midi: 5'}	Pour être en forme

BEP, exemple



Ateliers

Individuels ou collectifs



Liste des ateliers proposés

- Insuffisance hypophysaire : connaître la maladie (1h)
- Insuffisance isolée en hormone de croissance connaître la maladie et son traitement (1h)
- Insuffisance hypophysaire : connaître les traitements (1h)
- Insuffisance surrénalienne : Connaître la maladie et son traitement (1h15)
- Gestion du traitement par hydrocortisone : situations particulières (1h15)
- Education à l'injection d'hydrocortisone (1h)
- Education à l'injection GH (1h)
- Injection d'hormone de croissance (remotivation) (1h15)
- Vécu de la maladie (1h30)

Ateliers, généralités

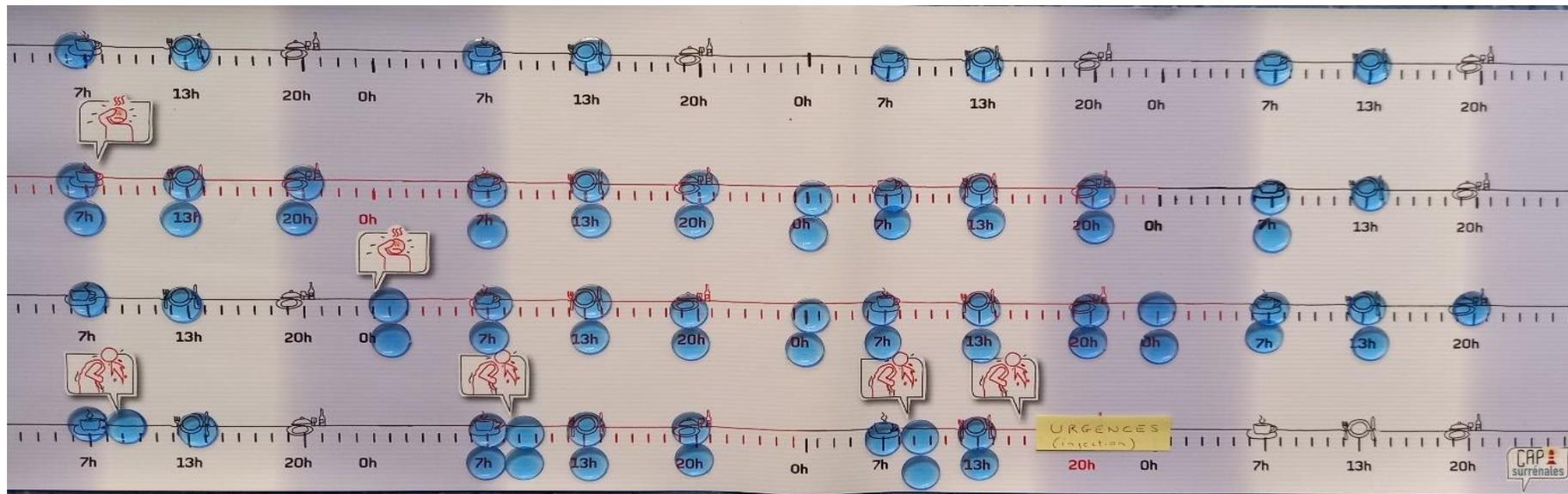
- Supports visuels simples permettant de communiquer avec tous
- Ateliers menés par les patients, guidés par les intervenants
Pas de trame rigide, adaptable au fil des questionnements des patients
- Rencontres entre patients, échange d'expériences et de vécu
- Lien avec les associations de patients



Atelier «Gestion du traitement par hydrocortisone : situations particulières»

Objectifs

- Savoir adapter les doses d'hydrocortisone en cas de besoin
- Diminuer le risque de décompensation aigue
- Améliorer l'observance



Atelier «Gestion du traitement par hydrocortisone : situations particulières»

Situations de la vie courante



« Classez les images en 4 colonnes »

Pas d'adaptation des doses d'hydrocortisone	Au cas par cas	Doses de stress	Injection hydrocortisone ou consultation urgences

Atelier « Injection d'hydrocortisone »

L'injection sous-cutanée d'hydrocortisone



Service de pédiatrie multidisciplinaire Timone
04 91 38 67 46
www.ap-hm.fr/site/hypo
Contact : hypo@ap-hm.fr

LE MATÉRIEL

! Référez-vous à votre ordonnance

Dans le kit d'urgence

Hydrocortisone 100 mg
Solvant ⁽¹⁾ et poudre ⁽²⁾

Reconstitution
1 seringue 2 ml ⁽¹⁾
1 aiguille IM ⁽²⁾

Injection
1 seringue sertie 1 ml (avec aiguille sous-cutanée)

LA PRÉPARATION

- Ouvrir le flacon de solvant à l'aide de la compresse (pouce sur le repère blanc)
- Mettre l'aiguille IM sur la seringue de 2 ml et prélever le solvant
- Ajouter les 2 ml de solvant dans la poudre (après avoir enlevé le capuchon)
- Mélanger doucement le flacon jusqu'à ce que le liquide soit limpide
- Prélever avec la seringue sertie sous-cutanée (bien perpendiculaire) :

 - enfant de moins de 1 an : 0.5 ml
 - enfant de plus de 1 an : 1 ml

L'INJECTION

1 Les sites d'injection sous-cutanée : abdomen, cuisses, bras

2 Injection

Injecter la totalité du contenu de la seringue (1 ml soit 50 mg si votre enfant a plus de 1 an, 0.5 ml soit 25 mg si votre enfant a moins de 1 an)

Seringue et aiguille perpendiculaires à la peau, piquer, injecter doucement tout le contenu de la seringue.

Attendre 10 secondes après l'injection avant de retirer l'aiguille.

Si votre enfant est âgé de plus de 6 ans et s'il n'y a pas d'amélioration au bout de 15 mn : prélever puis injecter les 50 mg restants (1 ml)
Conservation possible au réfrigérateur jusqu'à 24 heures des 50 mg d'hydrocortisone restants.

<p>Centre de Référence des Maladies Rares de l'hypophyse HYPO</p>	<p>Hôpital de la Timone Enfants 264, rue Saint Pierre, 13385 Marseille Cedex 05 Astreinte assurée 24h/24h et 7/7 : 04.91.38.67.46 Contact : hypo@ap-hm.fr</p>
---	---

Atelier « Injection d'hormone de croissance »

- Choix du système d'injection
- Apprentissage (ou révision) de l'injection
- Conseils (conservation, voyage, ...)
- Problématiques (douleurs, oublis...)



Evaluation finale

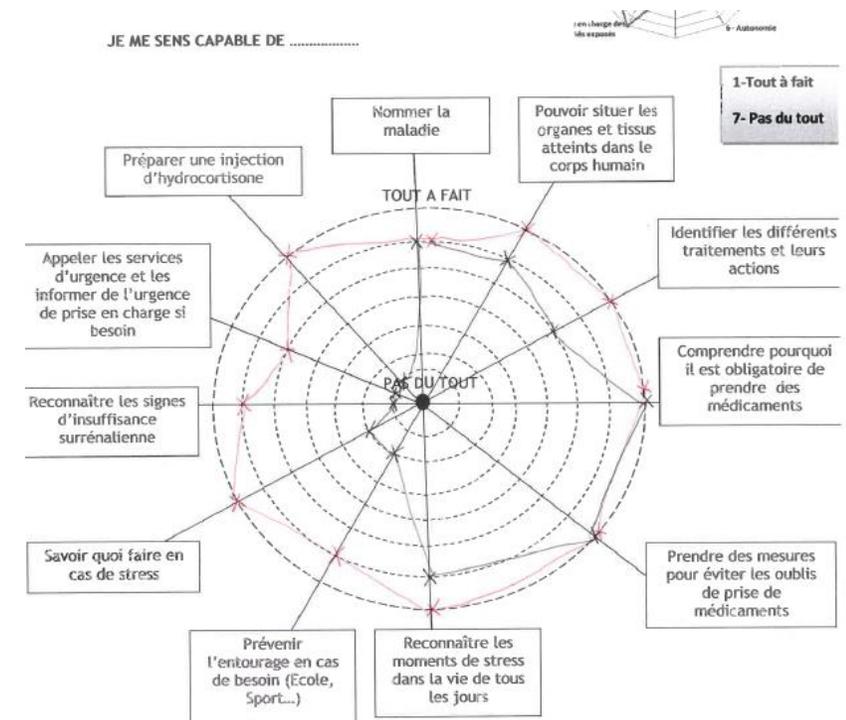


Entretien individuel, réalisé par l'infirmière d'éducation

Evalue les acquis

- Peut dégager de nouveaux besoins en ETP

Questionnaire de satisfaction



Comment participer?

- Différentes possibilités
 - ✓ Adressé par le médecin spécialiste
 - ✓ Adressé par le pédiatre ou le médecin traitant
 - ✓ Inscription directe par la famille
- Demande d'inscription par simple mail : hypo@ap-hm.fr

ATELIERS D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE

Insuffisance hypophysaire ou surrénalienne de l'enfant

- Mieux connaître sa maladie et son traitement
- Maîtriser les traitements d'urgence
- Mieux vivre sa maladie
- Rencontrer d'autres enfants avec la même maladie

Venez participer aux ateliers !

Certains mercredis de 16h à 18h
A La Timone Enfants



Inscription et renseignements :
hypo@ap-hm.fr



Conclusion

Points forts d'un programme d'ETP pour les enfants avec maladie chronique

- Temps dédié à leurs difficultés quotidiennes, centré sur leurs besoins, leurs questionnements
- Renforce leurs compétences de soins, et la confiance en leurs capacités
- Permet la rencontre d'autres familles et des associations de patients
- Accessible à tous les aidants