

HYPOCORT

CHRU de Nancy

Descriptif du programme

○ Séances collectives :

1^{er} atelier collectif : Représentations et connaissance de ma maladie (*groupes différenciés selon la pathologie*)

<p>Représentations et connaissance de mon insuffisance surrénalienne</p> <p>Durée : 1 h</p>	<ul style="list-style-type: none"> • - Pouvoir expliquer avec ses mots à ses proches, son entourage professionnel quelle est sa maladie, quelle en est l'origine et quelles sont les conséquences de l'origine de la maladie sur les symptômes, le traitement, les complications... • - Citer/décrire les conséquences et symptômes de l'insuffisance surrénalienne • - Gérer les symptômes tels que la fatigue ou l'hypotension 	<p>Méta-plan pour définir en groupe la maladie et ses différents aspects</p> <p>Poster silhouette et cartes CAP SURREALES (fonctionnement, causes, conséquences, signes et symptômes de l'IS)</p> <p>Jeux de rôle (un patient explique à un proche joué par un autre patient, sa pathologie)</p> <p>Matériel : tableau, post-it et feutres</p>	<p>Médecin et infirmière</p>
<p>Représentations et connaissance de ma pathologie hypophysaire (déficits/syndromes d'hypersécrétion hypophysaires multiples, diabète insipide)</p> <p>Durée : 1 h</p>	<ul style="list-style-type: none"> • - Pouvoir expliquer avec ses mots à ses proches, son entourage professionnel quelle est sa maladie, quelle en est l'origine et quelles sont les conséquences de l'origine de la maladie sur les symptômes, le traitement, les complications... • - Citer/décrire les conséquences métaboliques et osseuses de leur pathologie hypophysaire 	<p>Méta-plan pour définir en groupe la maladie et ses différents aspects</p> <p>Jeux de rôle (un patient explique à un proche joué par un autre patient, sa pathologie)</p> <p>Matériel : tableau, post-it et feutres</p>	<p>Médecin et infirmière</p>

2^e atelier collectif : Vie personnelle, professionnelle et vécu de la maladie (*groupes différenciés selon la pathologie*)

<p>Vie personnelle, professionnelle et vécu de mon insuffisance surrénalienne</p> <p>Durée : 1h30 (à la suite du 1^{er} atelier - même groupe de patients)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Pouvoir exprimer sa représentation de la maladie, ses difficultés et ses ressources - Pouvoir exprimer son vécu de la maladie chronique et échanger son expérience sur les difficultés liées à son insuffisance surrénalienne et les éventuelles difficultés à faire comprendre ou accepter sa pathologie par l'entourage. - Pouvoir trouver des solutions à ces difficultés 	<p>Jeu de plateau (Ou Photo langage)</p> <p>Matériel : Jeu de CAP Surrenales (cartes postales sur le thème de la maladie chronique – pas encore disponibles)</p> <p>T ableau feutres</p>	<p>Médecin, infirmière et patient expert</p>
---	--	--	--

<p>Vie personnelle, professionnelle et vécu de ma pathologie hypophysaire (déficits/syndromes d'hypersécrétion hypophysaires multiples, diabète insipide)</p> <p>Durée : 1h30 (à la suite du 1^{er} atelier - même groupe de patients)</p>	<ul style="list-style-type: none"> Pouvoir exprimer sa représentation de la maladie, ses difficultés et ses ressources Pouvoir exprimer son vécu de la maladie chronique et échanger son expérience sur les difficultés liées à sa pathologie hypophysaire et les éventuelles difficultés à faire comprendre ou accepter sa pathologie par l'entourage. -Pouvoir trouver des solutions à ces difficultés 	<p>Matériel : Jeu de CAP Surrenales (cartes postales sur le thème de la maladie chronique – pas encore disponibles)</p> <p>T ableau feutres</p>
---	---	---

3 ème atelier collectif : Gestion du traitement et prévention de la crise aiguë

(deux groupes différenciés selon la pathologie)

<p>Insuffisance surrénalienne / Déficit corticotrope : Gestion du traitement, adaptations posologiques aux différentes situations et prévention de la crise aiguë</p> <p>Durée : 2 à 3h</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Citer/décrire son traitement habituel - Avoir compris en quoi il consiste, à quoi il sert, quels en sont les effets secondaires - Faire la différence entre l'Hydrocortisone et les corticoïdes - Avoir de l'assurance (se faire confiance) concernant la gestion de son traitement - Pouvoir réagir et s'adapter à différentes situations et réaliser des adaptations posologiques en fonction des situations dont le sport, le travail... 	<p>Tour de table des traitements, vignettes et métaplan</p> <p>Mise en situation réelle : jeux de rôle dans différentes situations avec cartes piochées par le patient</p> <p>Matériel : vignettes de traitements, tableau, feutre,</p>	<p>Pharmacien ou médecin + infirmière</p>
--	---	---	---

	<ul style="list-style-type: none"> - Connaitre les notions importantes relatives à la vaccination dans ma situation - être capable de repérer les situations à risque d'insuffisance surrénalienne aiguë, - savoir s'adapter en conséquence, notamment en ajustant les doses d'Hydrocortisone - prévenir les professionnels de santé de cette maladie et de la façon dont le traitement doit être adapté. <p>A l'issue de cet atelier le patient devra pouvoir réagir de façon adaptée à une situation de stress et d'urgence. Il sera capable d'expliquer sa pathologie et l'importance de l'adaptation de son traitement à autrui dans les situations exceptionnelles.</p>	post-it, cartes de la vie quotidienne, Tableau et feutres	
--	--	---	--

35

<p>Déficits hypophysaires multiples et diabète insipide : Gestion du traitement et adaptations posologiques</p> <p>Durée : 2 à 3h</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Citer/décrire son traitement habituel - Avoir compris en quoi il consiste, à quoi il sert, quels en sont les effets secondaires - Avoir de l'assurance (se faire confiance) concernant la gestion de son traitement - Pouvoir réagir et s'adapter à différentes situations et réaliser des adaptations posologiques en fonction des situations dont le sport, le travail... - Connaitre les notions importantes relatives à la vaccination dans ma situation - Etre capable de repérer les situations à risque de crise aiguë et savoir s'adapter en conséquence 	<p>Tour de table des traitements, vignettes et métaplan (1h)</p> <p>Cartes avec mises en situation (1h)</p> <p>Matériel : vignettes de traitements, tableau, feutre, post-it, cartes de la vie quotidienne, Tableau et feutres</p>	Pharmacien ou médecin + infirmière
--	---	--	------------------------------------

4 ème atelier collectif : Alimentation et digestion

<p>Insuffisance surrénalienne :</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Etre capable d'identifier les aliments qui peuvent l'aider dans différentes situations et quelle alimentation est la plus adaptée - Pouvoir gérer les troubles digestifs que la pathologie peut engendrer et savoir quels 	Diététicienne
--	--	---------------

Alimentation et digestion Durée : 1h à 1H30	médicaments sont recommandés ou non pour gérer les troubles digestifs <ul style="list-style-type: none"> - Ne pas minimiser les troubles digestifs qui peuvent être annonciateurs d'une d'insuffisance surrénalienne aiguë 	
---	---	--

○ **Séances individuelles :**

L'équipe éducative revoit le patient plusieurs fois en individuel en fonction de ses besoins. Les ateliers proposés en collectif, peuvent également être proposés en individuel si le patient le souhaite. En plus de ces ateliers et selon les besoins des patients, les séances individuelles décrites dans le tableau ci-dessous peuvent être proposées au patient :

1^{ère} séance individuelle : Gestion de la crise et auto-injection

Insuffisance surrénalienne : Gestion de la crise aigue et apprentissage de l'auto-injection Durée : 45 minutes à 1h	<ul style="list-style-type: none"> - Pouvoir faire une synthèse avec l'infirmière de ce qui a été retenu suite aux ateliers collectifs 3 et 4, exprimer ses difficultés, revoir les points nécessaires individuellement - Savoir quand injecter l'Hémisuccinate d'Hydrocortisone et pouvoir faire l'injection. Il sera entraîné à la pratiquer. - Etre en mesure d'expliquer à son entourage comment la pratiquer. - Savoir comment conserver le produit, quelle est sa durée de vie. <p>Le patient recevra une ordonnance pour le retirer en pharmacie s'il n'en dispose pas. Il recevra également une carte d'insuffisant surrénalien s'il n'en a pas, qu'il devra présenter aux professionnels de santé en cas de crise.</p>	Matériel pour injections	Infirmière
---	---	--------------------------	------------

2^{ème} séance individuelle (possibilité de la réaliser en collectif si la demande vient des patients) : Déficit hypophysaire, sexualité et fertilité

Déficit hypophysaire, sexualité et fertilité Durée : 45min à 1h	<ul style="list-style-type: none"> - Pouvoir citer/décrire les possibilités de traitements de troubles de la sexualité et de fertilité dans les pathologies hypophysaires. - Etre capable d'exprimer ses craintes à ces sujets - Pouvoir réaliser, si nécessaire, les gestes techniques d'aide à la fertilité 	Remise d'un livret éducatif déficit hypophysaire	Infirmière
---	--	--	------------