



Initiation à l'éducation thérapeutique des patients en hématologie

Exemple:

La Leucémie Myéloïde Chronique (LMC)

Pr Hadj TOUHAMI

Chef de service hématologie, CHU Oran





OMS 1998

Définition

ANAES 2001

« L'éducation thérapeutique du patient est un processus **continu**, **intégré** aux soins et **centré** sur le patient .

Il comprend les **activités organisées de sensibilisation**, **d'information**, **d'apprentissage psychosocial** concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins, l'hospitalisation et les autres institutions de soins concernées et les comportements de santé et de maladie du patient .

Il vise à aider le **patient** et **ses proches** à comprendre la maladie et le traitement, coopérer avec les soignants, vivre le plus sainement possible et maintenir ou améliorer la qualité de vie. L'éducation devrait rendre le patient capable **d'acquérir** et **maintenir** les ressources nécessaires pour gérer de façon optimale sa vie avec la maladie «

- World Health Organization. *Therapeutic patient education : continuing education program for Healthcare providers in the fields of prévention of chronic diseases.*

Copenhagen : WHO 1998

LMC...que de

questions

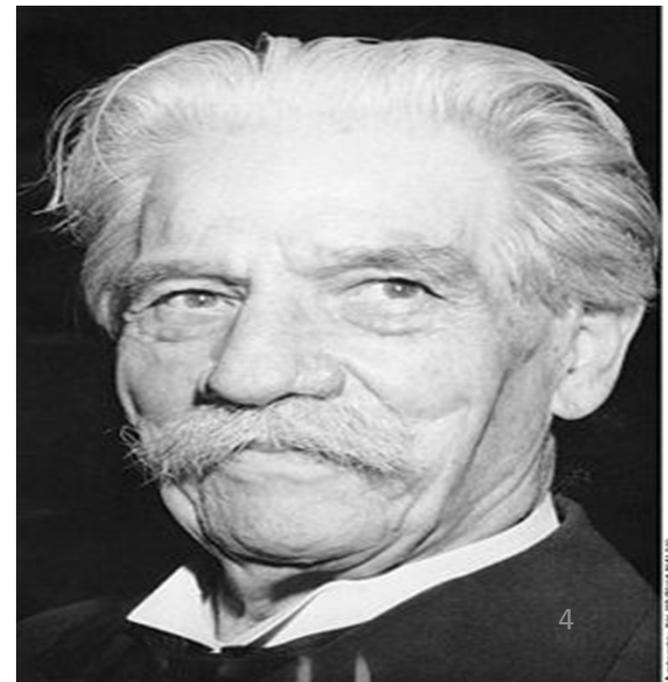
- ✓ Gravité de la maladie ?... Cancer ? ...
- ✓ Guérison ? ... Traitement ?...
- ✓ Les médicaments ? ... leurs effets secondaires ?...
- ✓ Héréditaire ?
- ✓ ... Le coût des médicaments ?... La greffe ?...
- ✓ Il existe des Associations qui aident les patients ?...
- ✓ ...
- ✓ ... A l'étranger ?... Combien ça coûte à l'étranger ? ...
- ✓ Fatigue?...
- ✓ Activités interdites ? ...
- ✓ Contre indications aux vaccins ?... Ma maison !...
- ✓ ... Interactions médicamenteuses ?...
- ✓ ... Grossesse ?... Mes enfants...!!!!
- ✓ ... Prise en charge CNAS 0 % , 100% ?...
- ✓ ... La mort... la douleur... Hospitalisations...
- ✓ Je peux bénéficier d'un prêt bancaire ?...
- ✓



«Chaque patient porte en lui-même son propre médecin.

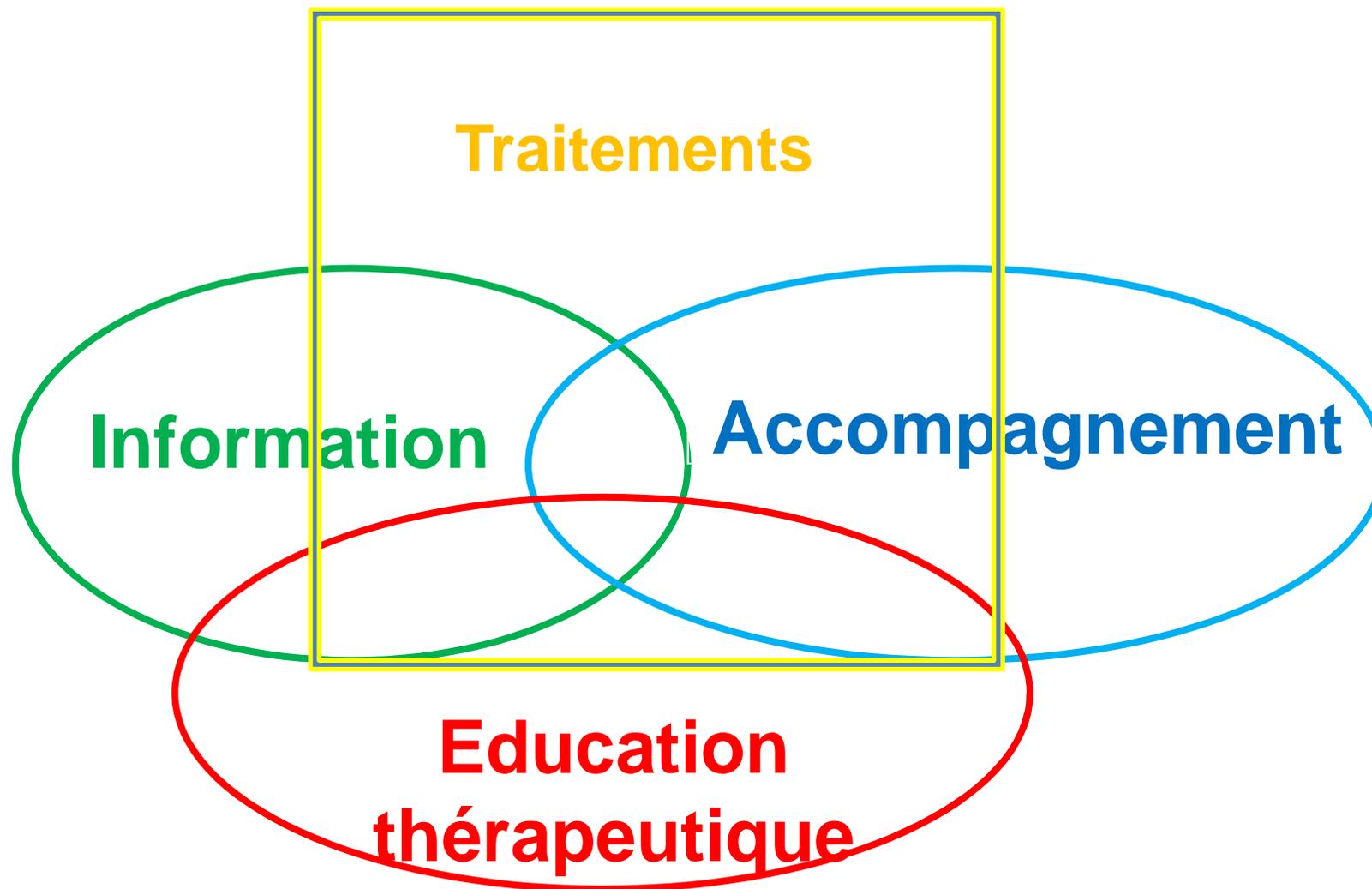
Nous donnons le meilleur de nous-mêmes lorsque nous permettons au médecin qui réside dans chaque malade de se mettre au travail...»

Albert Schweitzer
(Médecin , Musicien ,
Philosophe , Théologien)
(1875-1965)



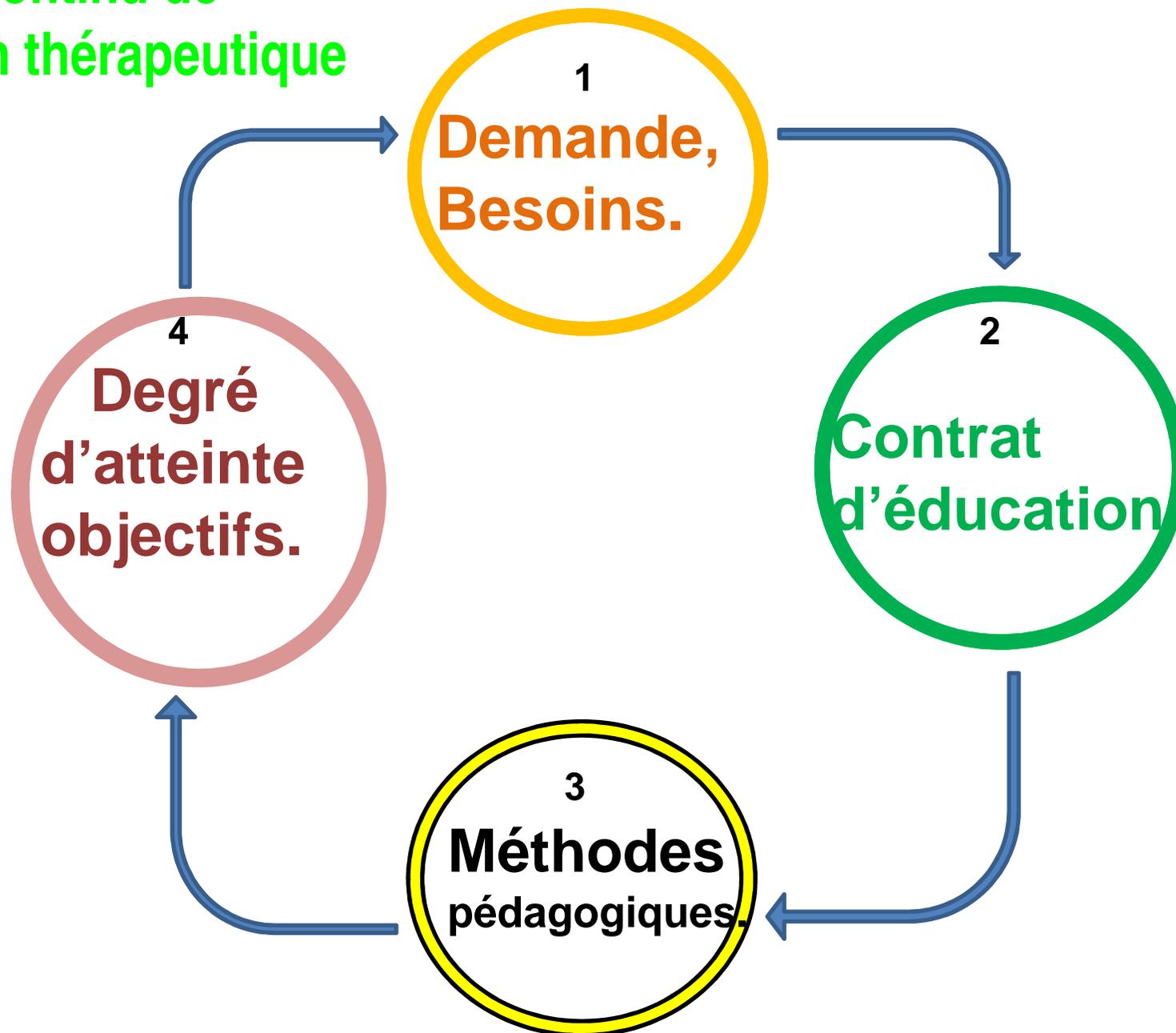
Traitements

Le seul objectif ? Le principal des objectifs?

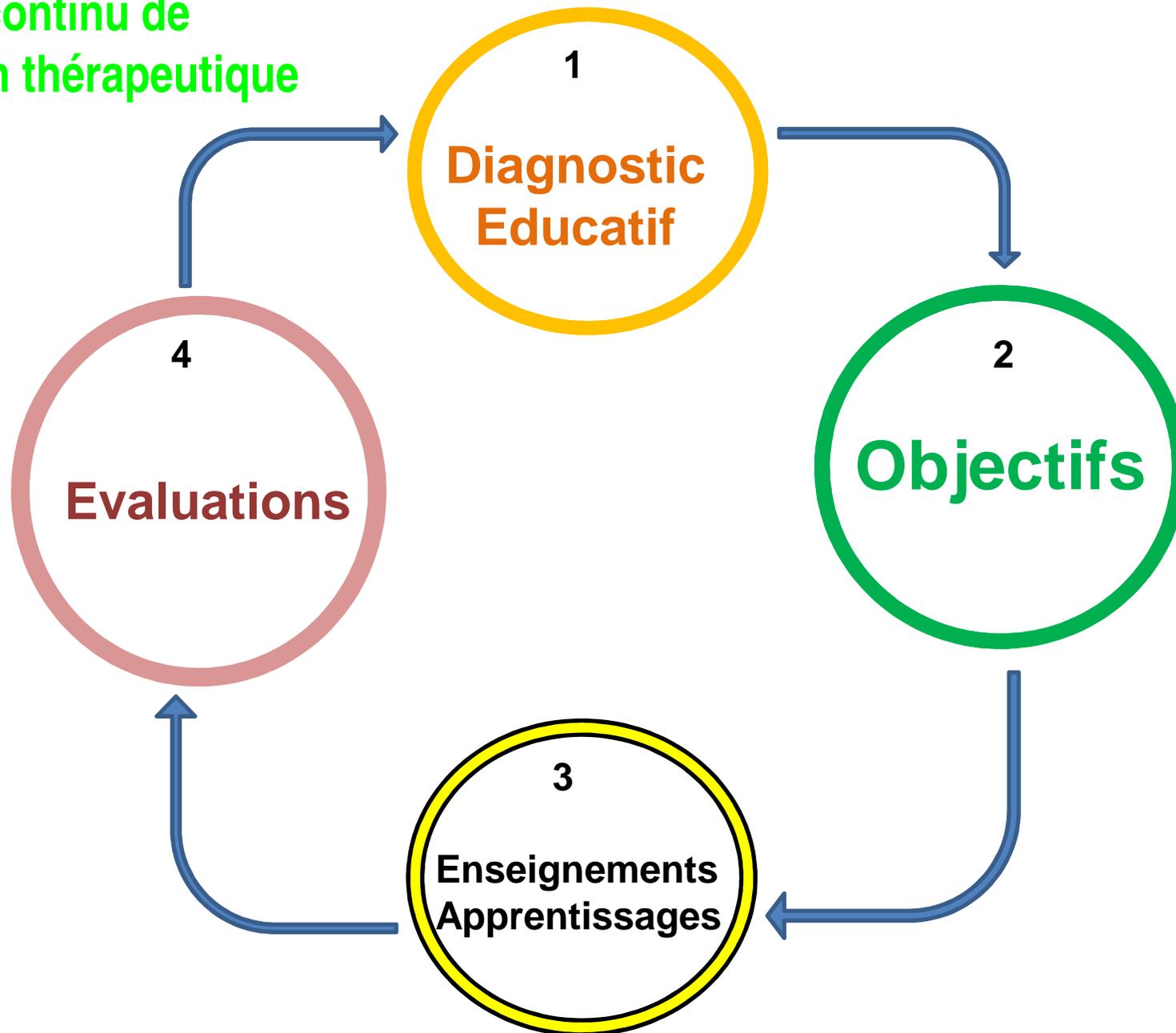


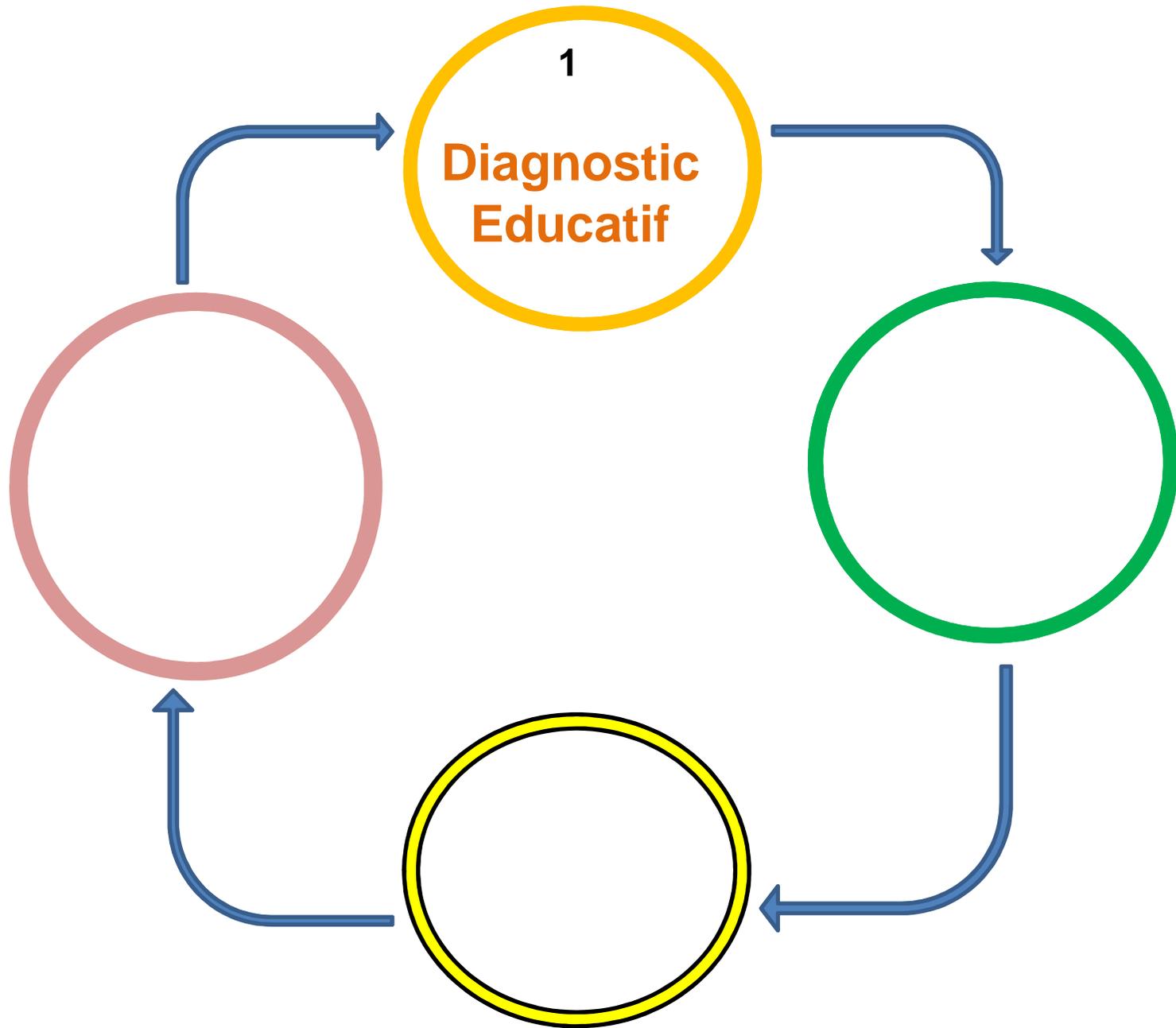
Notion de patient « acteur » de soins

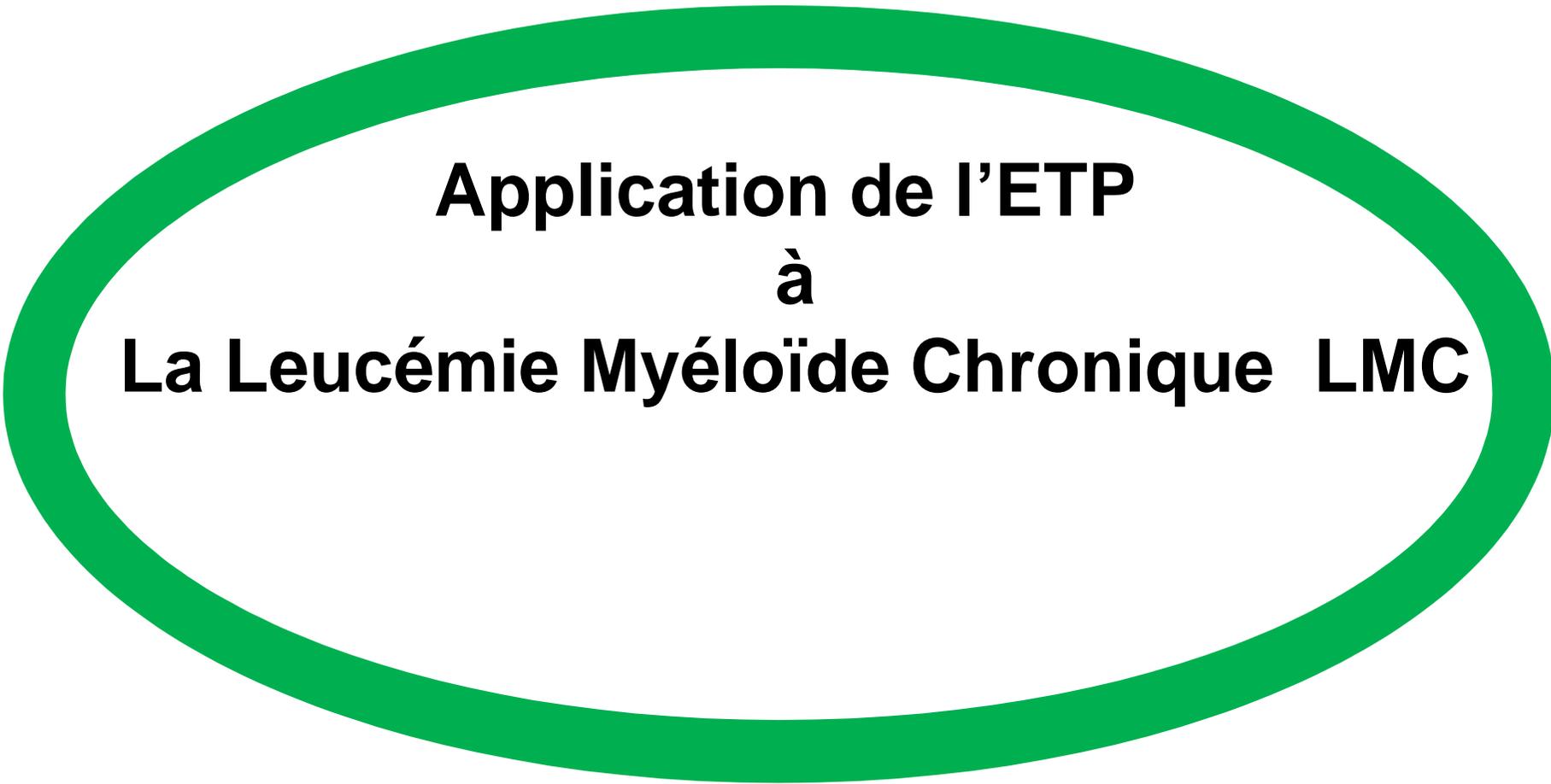
Le cycle continu de l'éducation thérapeutique



Le cycle continu de
l'éducation thérapeutique







**Application de l'ETP
à
La Leucémie Myéloïde Chronique LMC**

LMC ... des... questions

Leucémie **Leucémie ?...**

Cancer ? ...

Guérison ? ...

Traitement ?...

Les médicaments ? ...

leurs effets secondaires ?...

Héréditaire ?

... **Le coût des médicaments ?...**

La greffe ?...

Il existe des Associations qui aident les patients ?...

... **A l'étranger ?...** **Combien ça coûte à l'étranger ? ...**

Fatigue?...

... .. **Activités interdites ? ...**

Contre indications aux vaccins ?... **Ma maison !...**

... **Interactions médicamenteuses ?...**

... **Grossesse ?...** **Mes enfants...!!!!**

... **Prise en charge CNAS 0 % , 100% ?...**

... **La mort... la douleur... Hospitalisations...**

Je peux bénéficier d'un prêt bancaire ?...

... ..

1. Élaborer un diagnostic éducatif

❑ - La maladie:

Début, histoire, antécédents, traitement actuel...

❑ - Le patient :

- ✓ Apprendre à connaître le patient, identifier ses besoins,
- ✓ Cerner la personnalité du patient, évaluer ses potentialités, prendre en compte ses demandes.
- ✓ Prendre en compte sa démarche devant des situations et ses ressources personnelles, sociales, environnementales.
- ✓ Rechercher avec lui les modalités de gestion personnelle de sa maladie, les plus adaptées.

❑ - La famille du patient type de relation, complémentarité, entente...conflit...

Questionnaire pour établir un diagnostic éducatif

Le Patient

Nom.....Prénom date de naissance .././.... âge....ans
Sexe M F Commune de naissance.....Wilaya.....
Adresse.....,
Tél E-mail.....Facebook.....,
Situation familiale M C D , Nombre d'enfants F: G:

Niveau scolaire P M S Sup analphabète
Langue(s) parlée(s) Arabe, Amazigh, Français, Anglais, autre.....
Profession 1..... Autres profession 2.....Compétence.....,

Résidence

Eloignement par rapport au CHUO.....Moyen de
transport Bus tram taxi à pieds autreVoiture
personnelle oui non, Permis de conduire.....

Habitudes personnelles : Tabac alcool Drogues autres
Médicaments.....

Antécédents médicaux personnels

Antécédents médicaux chirurgicaux

Médecin traitant Nom..... Prénom.....Adresse.....

Connaissances du patient sur la LMC:

Epidémiologie,,

La LMC est contagieuse ? Est Hériditaire ? C'est un cancer ?

Principaux signes cliniques,

C'est quoi une splénomégalie ?

C'est quoi un hémogramme ?

Quels sont les examens de laboratoires nécessaires au diagnostic de LMC?,

Les anomalies observées au niveau des GB au cours de la LMC ?,

Avez-vous entendu parler du Caryotype ? C'est quoi ?

C'est quoi une ponction de moelle ?

Le Bcr-ABL ? C'est quoi ?

La FISH ?,

Que connaissez-vous sur les moyens de traitement de la LMC ?

Citez les principaux médicaments utilisés dans la LMC ?

Que savez-vous sur l'Hydréa comme traitement de la LMC ?

Savez-vous que l'Interféron est un traitement très efficace de la LMC? Avantages ?

Expliquer simplement le principe de la thérapie ciblée.,

Par quel mécanisme le Glivec diminue le nombre des GB?

Avez-vous entendu parler des Inhibiteurs des Thyrosines Kinases ou ITK ?

En Algérie combien de générations d'ITK sont disponibles dans nos hôpitaux?

-Greffes et LMC

- Que savez-vous sur l'Autogreffe de moelle ?
- Que savez-vous sur l'Allogreffe de moelle ?
- Expliquer la différence entre Auto et Allogreffe ?

Suivi du traitement de la LMC:

- Citez les principaux examens biologiques nécessaires à la surveillance du traitement par le glivec, le Sprycel, le Tassigna.
- Est-ce que la glycémie est demandée tous les mois au cours du traitement Glivec ?
- Citez 2 effets secondaires du Glivec ou du Sprycel, ou du Tassigna.
- Est-ce qu'il est vrai qu'il faut boire 3 litres d'eau par 24 heures,

Les autres choses de la vie

- Sports et LMC ?
- Grossesse et LMC ?
- Pèlerinage et LMC ?

- **Autres questions que vous vous posez sur la LMC?**

- **Avez-vous d'autres connaissances sur la LMC ?**

- Vous pouvez créer une Association des patients atteints de LMC ?

**Profil
Psychologique**

Tu as le sentiment d'être capable de gérer

| | | | |
|------------|--------------------------|------------|--------------------------|
| OUI | <input type="checkbox"/> | NON | <input type="checkbox"/> |
|------------|--------------------------|------------|--------------------------|

Cette maladie toi même

TU ES D'ACCORD D'APPRENDRE A TE SOIGNER TOI-MEME?

| | | | |
|------------|--------------------------|------------|--------------------------|
| OUI | <input type="checkbox"/> | NON | <input type="checkbox"/> |
|------------|--------------------------|------------|--------------------------|

TU VEUX APPRENDRE A GERER TOI-MEME TA MALADIE?

| | | | |
|------------|--------------------------|------------|--------------------------|
| OUI | <input type="checkbox"/> | NON | <input type="checkbox"/> |
|------------|--------------------------|------------|--------------------------|

ACCEPTATION

TU AS LE SENTIMENT QUE CETTE MALADIE

T'EMPECHERA DE MENER UNE VIE NORMALE

| | | | |
|------------|--------------------------|------------|--------------------------|
| OUI | <input type="checkbox"/> | NON | <input type="checkbox"/> |
|------------|--------------------------|------------|--------------------------|

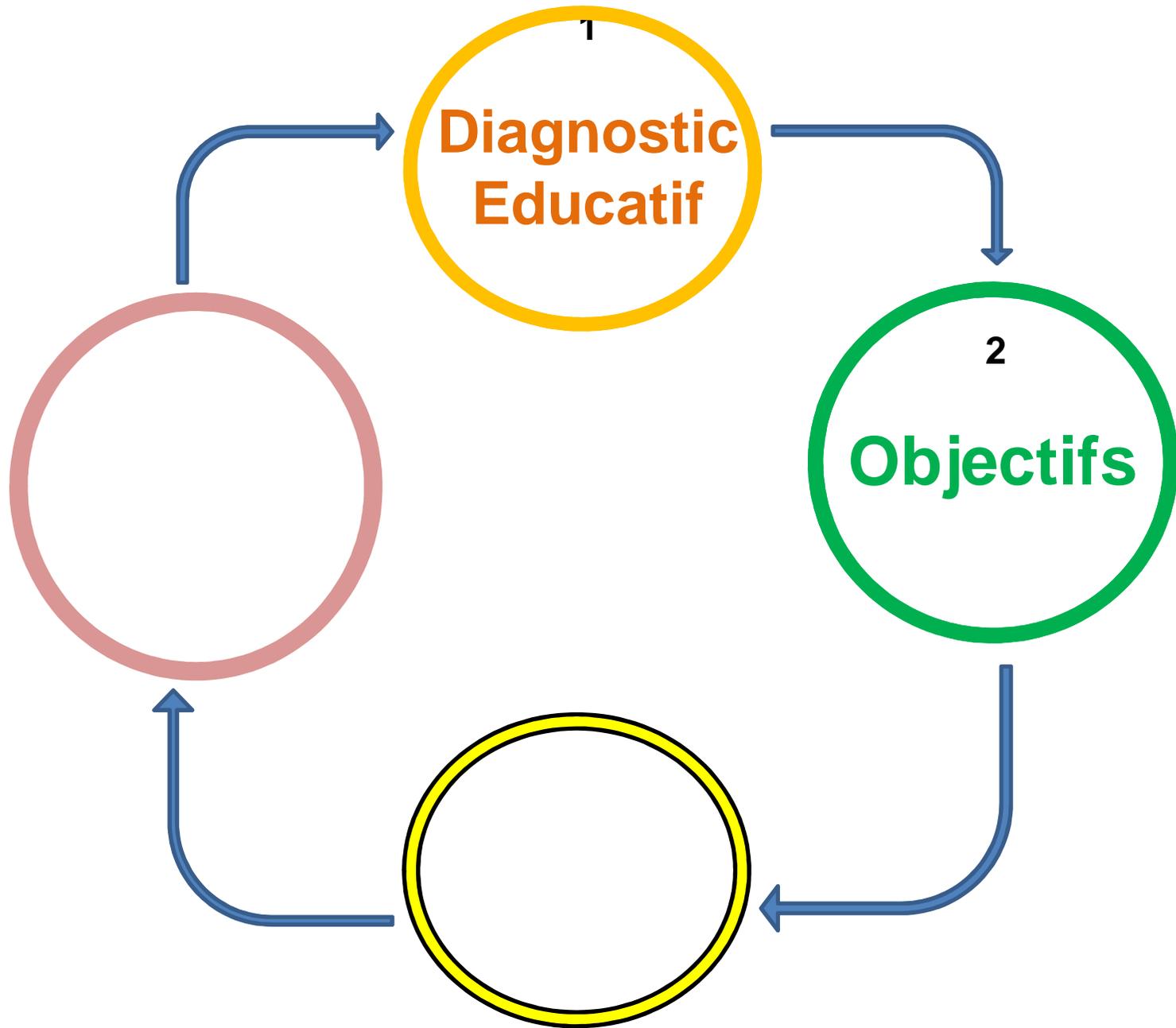
CETTE MALADIE NE MODIFIERA PAS

TES PROJETS SPORTIFS OU SCOLAIRES

| | | | |
|------------|--------------------------|------------|--------------------------|
| OUI | <input type="checkbox"/> | NON | <input type="checkbox"/> |
|------------|--------------------------|------------|--------------------------|

PEUX-TU FONDER UNE FAMILLE

| | | | |
|------------|--------------------------|------------|--------------------------|
| OUI | <input type="checkbox"/> | NON | <input type="checkbox"/> |
|------------|--------------------------|------------|--------------------------|



2. Définir un programme personnalisé d'ETP avec des objectifs et des priorités d'apprentissage

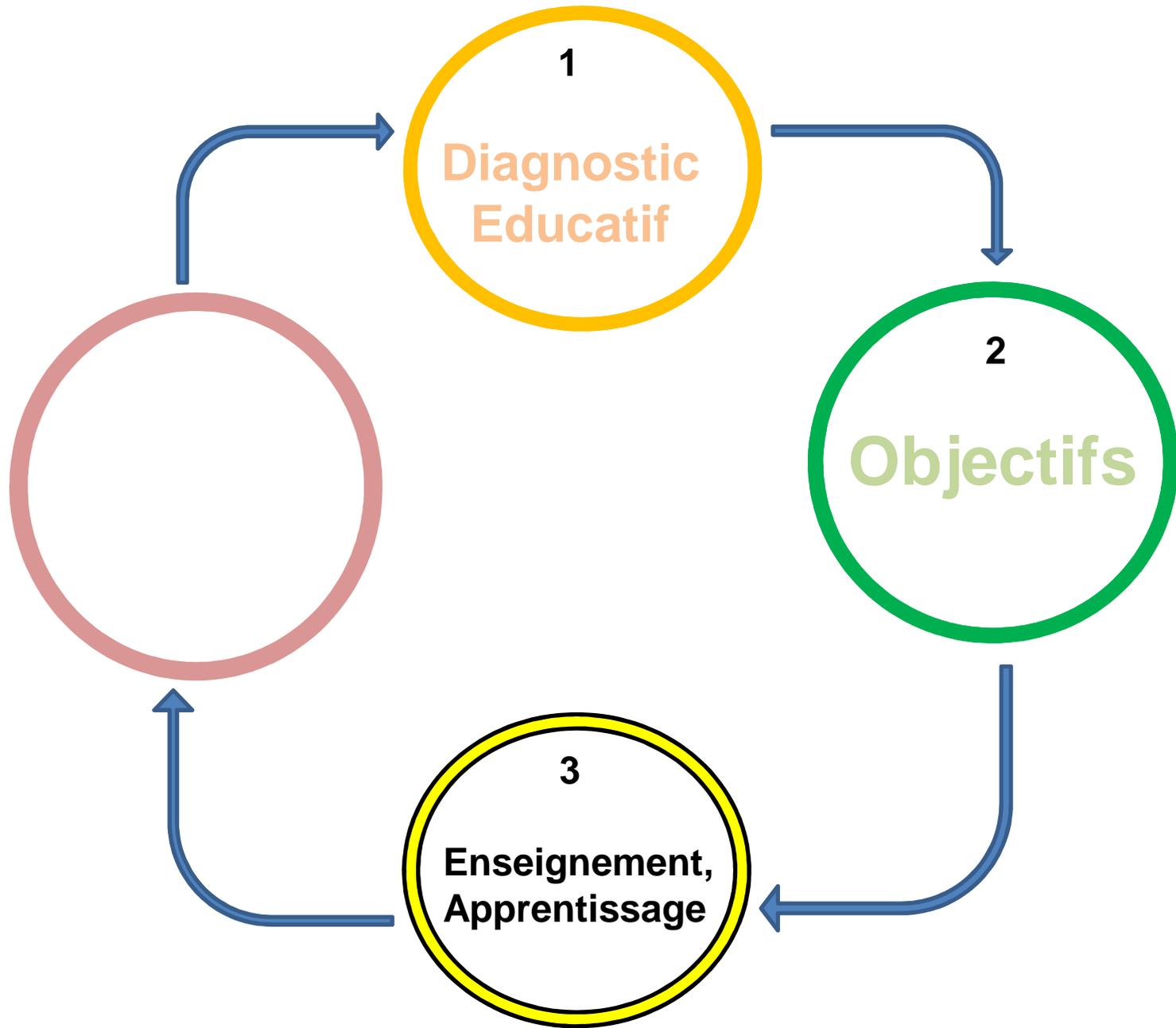
En fonction des résultats du diagnostic éducatif

« Patient et Educateur »

- ✓ Définissent ensemble les objectifs à atteindre
 - ✓ Négocient ensemble les compétences à acquérir :
 - Compétences d'auto soins
 - Compétences de sécurité
 - Compétences d'adaptation
 - ✓ Etablissent un programme individuel d'ETP.
- Communiquer toutes ces informations au patient et tous les professionnels de santé impliqués dans L'ETP.

Objectifs pédagogiques à définir ensemble

- **Quels choix de traitement ai-je ?**
- **Quels sont les éléments qui vous ont permis de poser ce diagnostic**
- **Quel(s) traitement(s) me recommandez-vous, et pourquoi ?**
- **Quels sont les effets secondaires des traitements ?**
- **Qu'est-ce que je peux faire pour réduire les effets secondaires qui peuvent se produire ?**
- **Quels sont les risques pour que ma leucémie revienne une fois que je suis en rémission ?**
- **De quelle façon sera affectée ma vie pendant le traitement ?**
- **Qu'est-ce que je peux faire, et qu'est ce que je dois éviter de faire ?**
- **Quel type de soutien est disponible ?**
- **Puis-je vivre ma vie normalement avec ma LMC ?**
A L'Ecole, au travail, estime de soi avec la LMC



3. Planifier et mettre en œuvre les séances d'ETP

Qui fait Quoi ?

Pour Qui ?

Où ?

Quand ?

Comment ?

Pourquoi ?

Réalisation

Evaluation...



ETP de Groupe

Taille du groupe : 3 personnes, maximum 6 à 8 enfants, 8 à 10 adultes
Durée de la séance : 45 minutes chez l'adulte, plus courte chez l'enfant.

ETP Individuelle

Durée de la séance : 15 min.

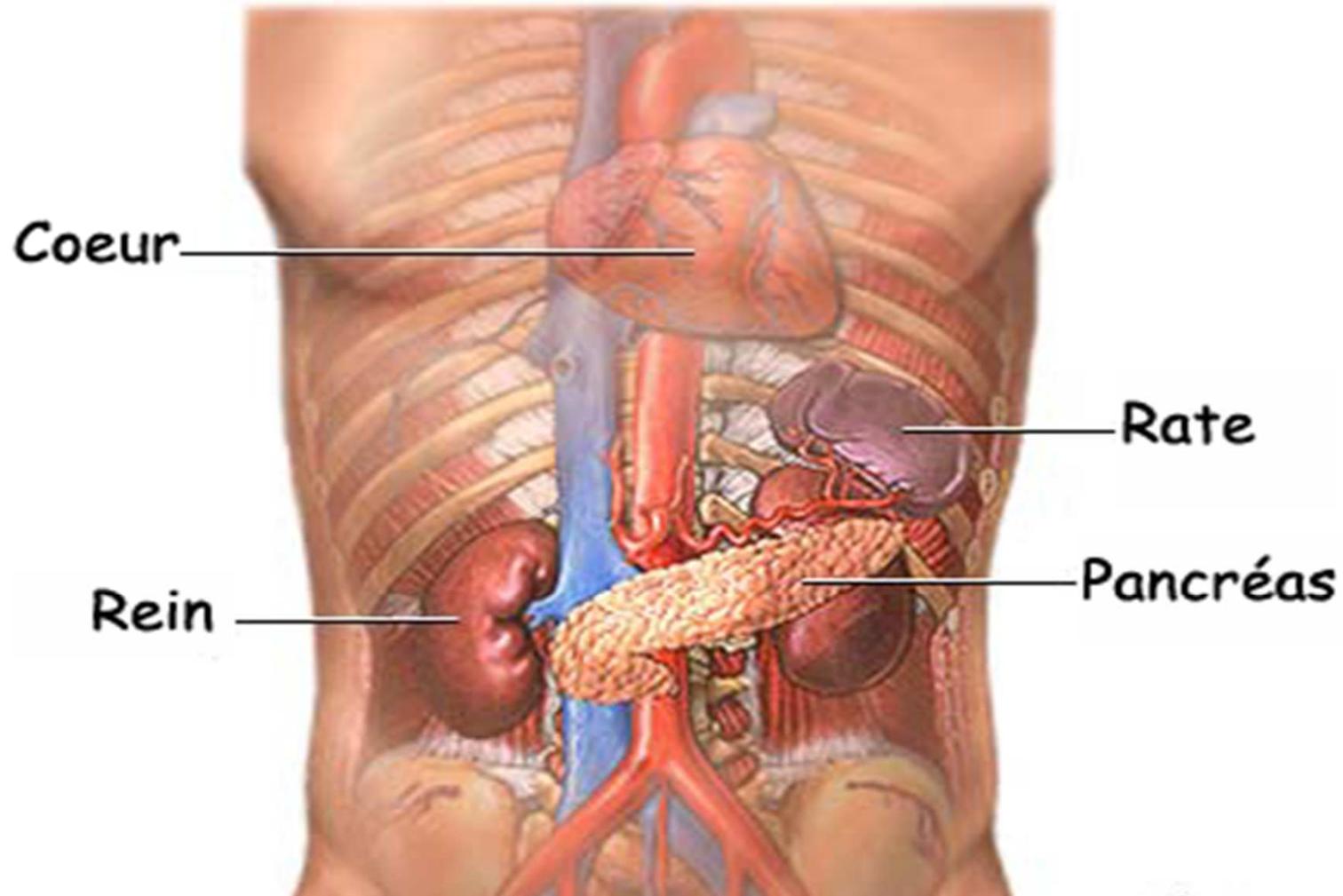
...30 à 45 minutes surtout « s'adapter »



3.2. Les lieux de mise en œuvre de l'ETP

- ❖ **Consultations, hospitalisation, hôpital de jour,**
- ❖ **Séances spéciales individuelles ou de groupes (salle de conf. Amphi.),**
- ❖ **Colonie de vacances, sorties organisées,**
- ❖ **A l'école... à la maison...**

Exemples d'outils pédagogiques



Adapter les outils aux langues du pays

Ismin ? Achhal dhi Lamrin ?.....

Achou Ikm Ikarhhen ?..... Où tu as mal ?

Si Milmi ? Depuis quand tu as mal ?

Switha's dwa ? Tu as pris des médicaments ?

Anwi ?..... Lesquels ?

Achou Ikm Iddhouran ? Qu'est ce qui vous gêne
les plus dans votre maladie ?

Anidha ?.....

الاعراض و العلامات

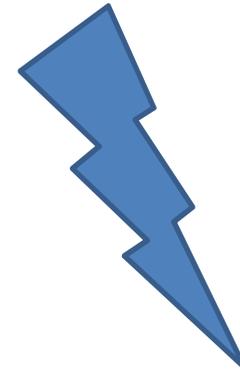
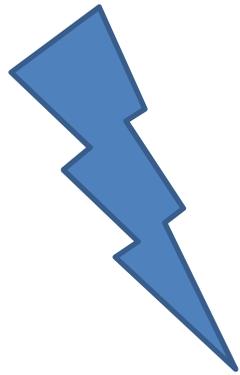
يبدأ المرض عادة بشكل خفي.

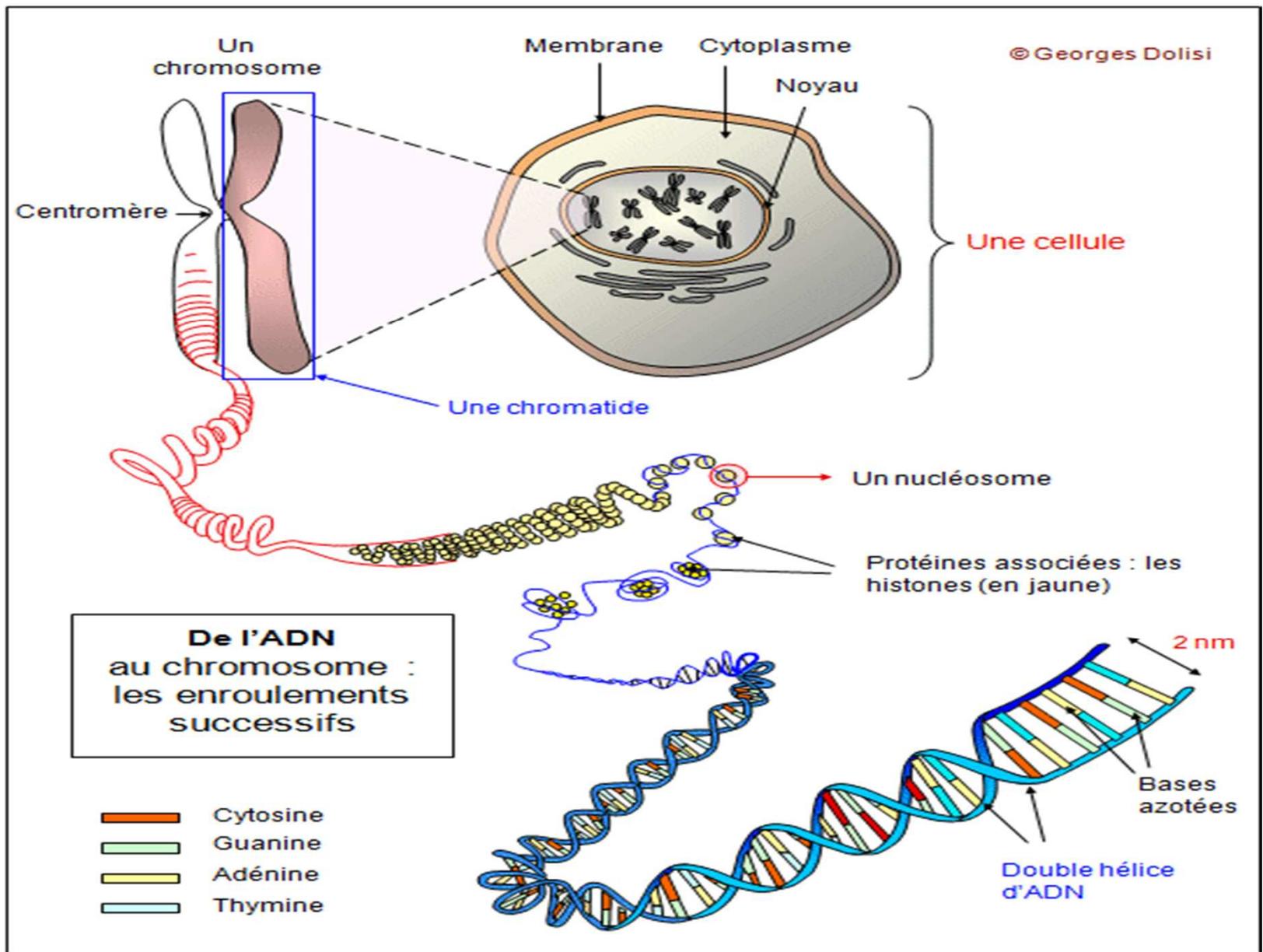
سرعة التعب – ضياع في الوزن – تعرق ليلي – اعراض ضخامة
الطحال – حس ثقل في المراق الايسر و ظهور اعراض انضغاط
الاعضاء المجاورة – ألم حاد في البطن.

1- طور مزمن

2- طور التسارع

3- طور حاد





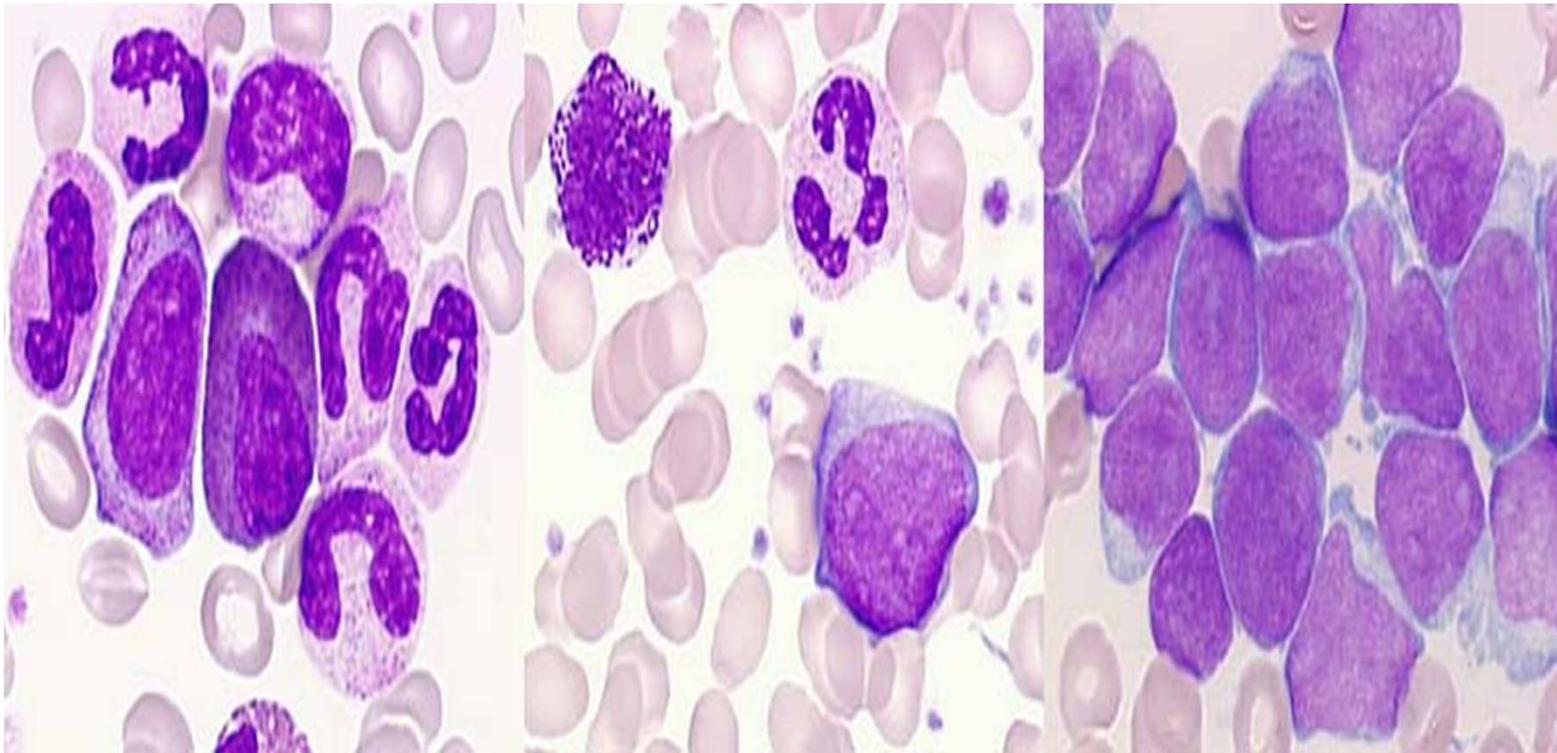
Diagnostic cytologique et les 3 phases évolutives de la LMC

Evolution naturelle de la LMC

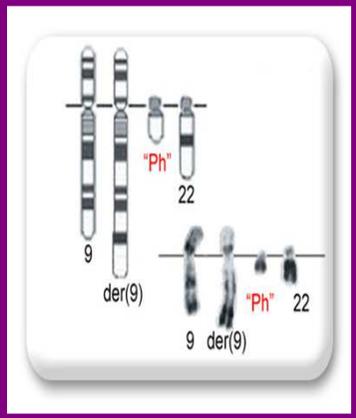
Phase Chronique

Phase Accélérée

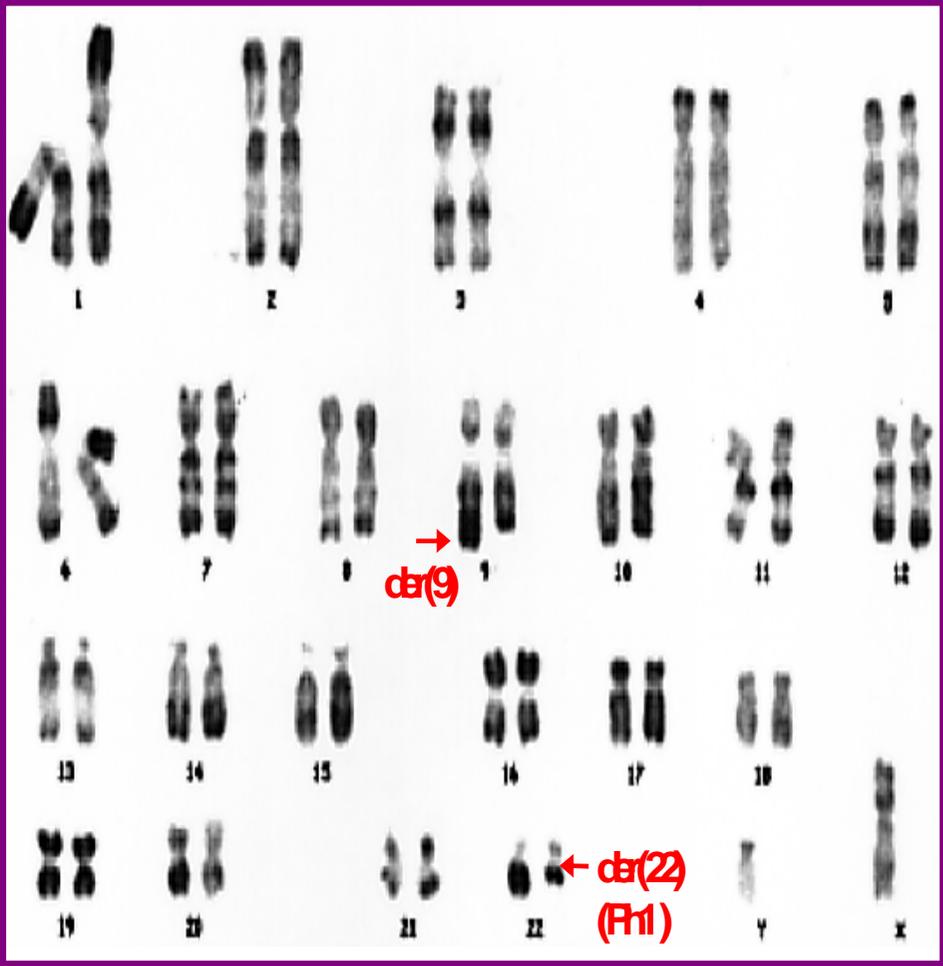
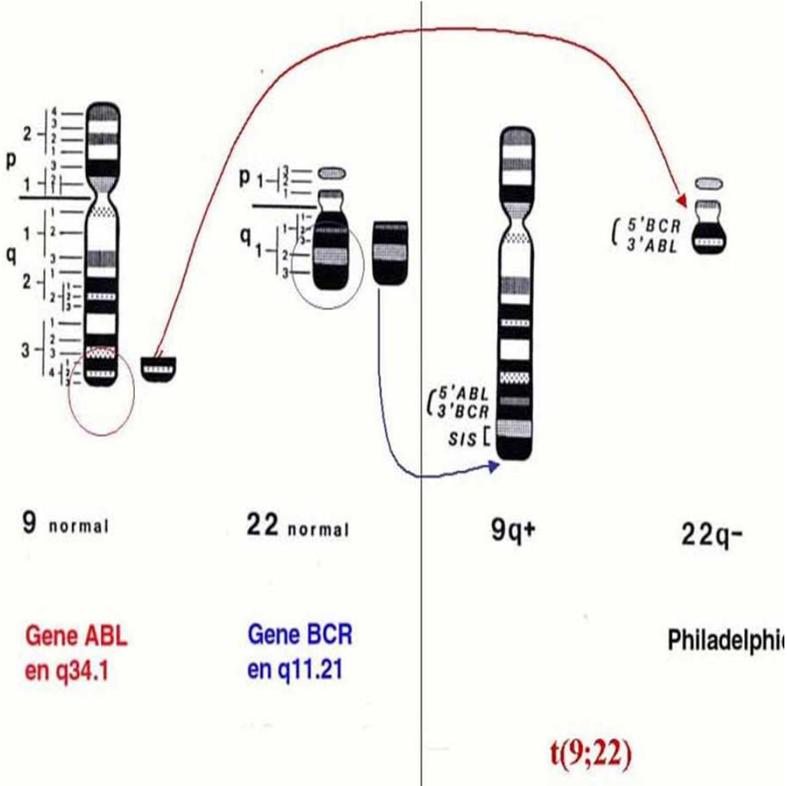
Phase Blastique



Le caryotype

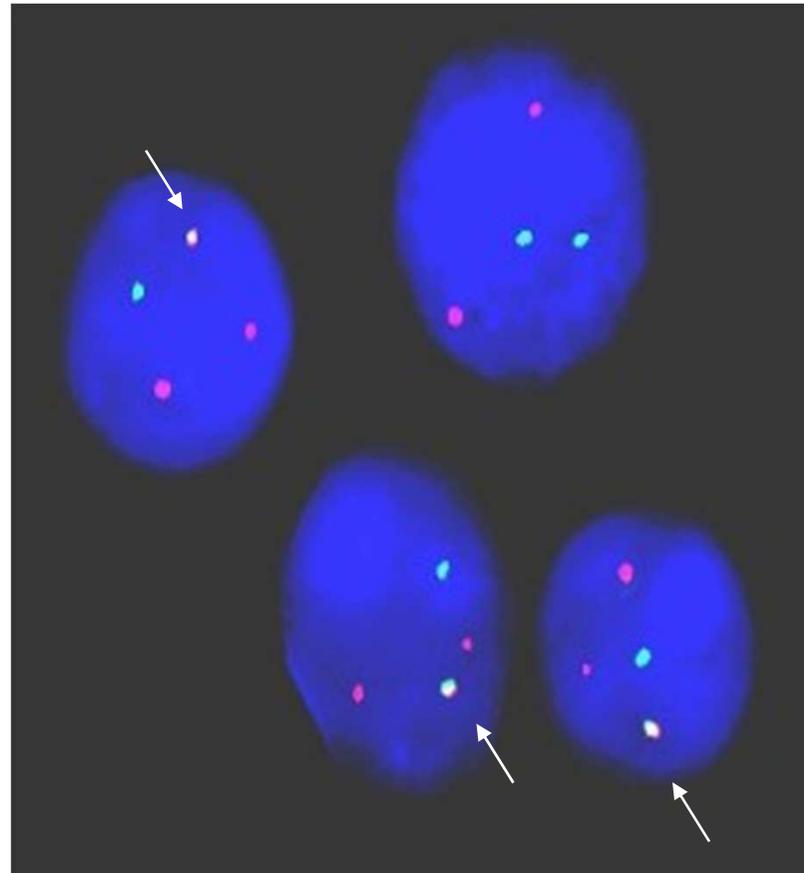
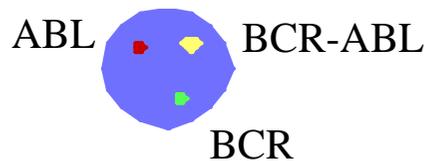
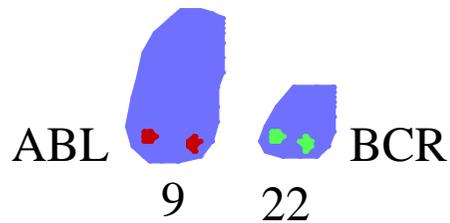


CHROMOSOME PHILADELPHIE
 Anomalie cytogénétique acquise
 Translocation réciproque
 Chr 9 et partie centromérique chr 22

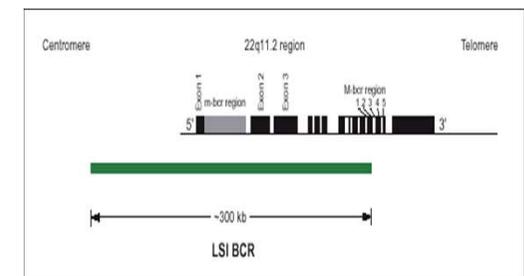


la FISH pour le diagnostic de la LMC

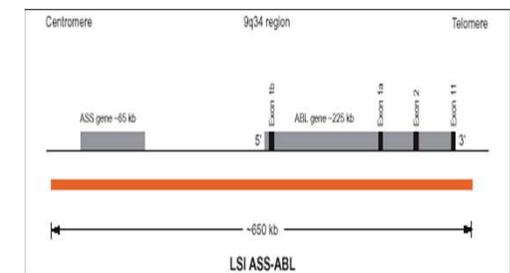
- Indiquée lorsque le Ph1 n'est pas présent au caryotype (5% des cas) ou en cas de translocation variante complexe difficile à interpréter



Sonde bcr



Sonde abl



الفيزيولوجية المرضية

هو اضطراب خلية جذعية يتميز بزيادة واضحة في تكون النقي و بوجود صبغى فيلادلفيا.

و يشمل صبغى فيلادلفيا تبدل مواضع الجينة المهيأة للسرطان على الصبغى 9 الى موضع الصبغى 22 لتشكل جينة لا توجد فى الجسم من قبل تدعى **bcr-Abl** جديدة

تعطى برتين **ترزين كيناز** جديدة هى السبب الرئيسى فى كل الاضطرابات الموجودة فى ابيضاض النقوى المزمن.

كل دواء يضاد فعالية ترزين كيناز يضاد المرض كله.

Les armes ou moyens thérapeutiques

- ✓ L'Hydréa ou Hydroxyurée
- ✓ Glivec ITK 1 ère génération
- ✓ Sprycel et Tasigna ITK 2 ème génération
- ✓ Interféron alpha (en cas de grossesse).

Le Glivec : comment le prendre ?

Le Glivec est disponible sous deux formes de comprimés : 100mg et 400mg.

Les cachets de 100mg sont bruns et ronds.

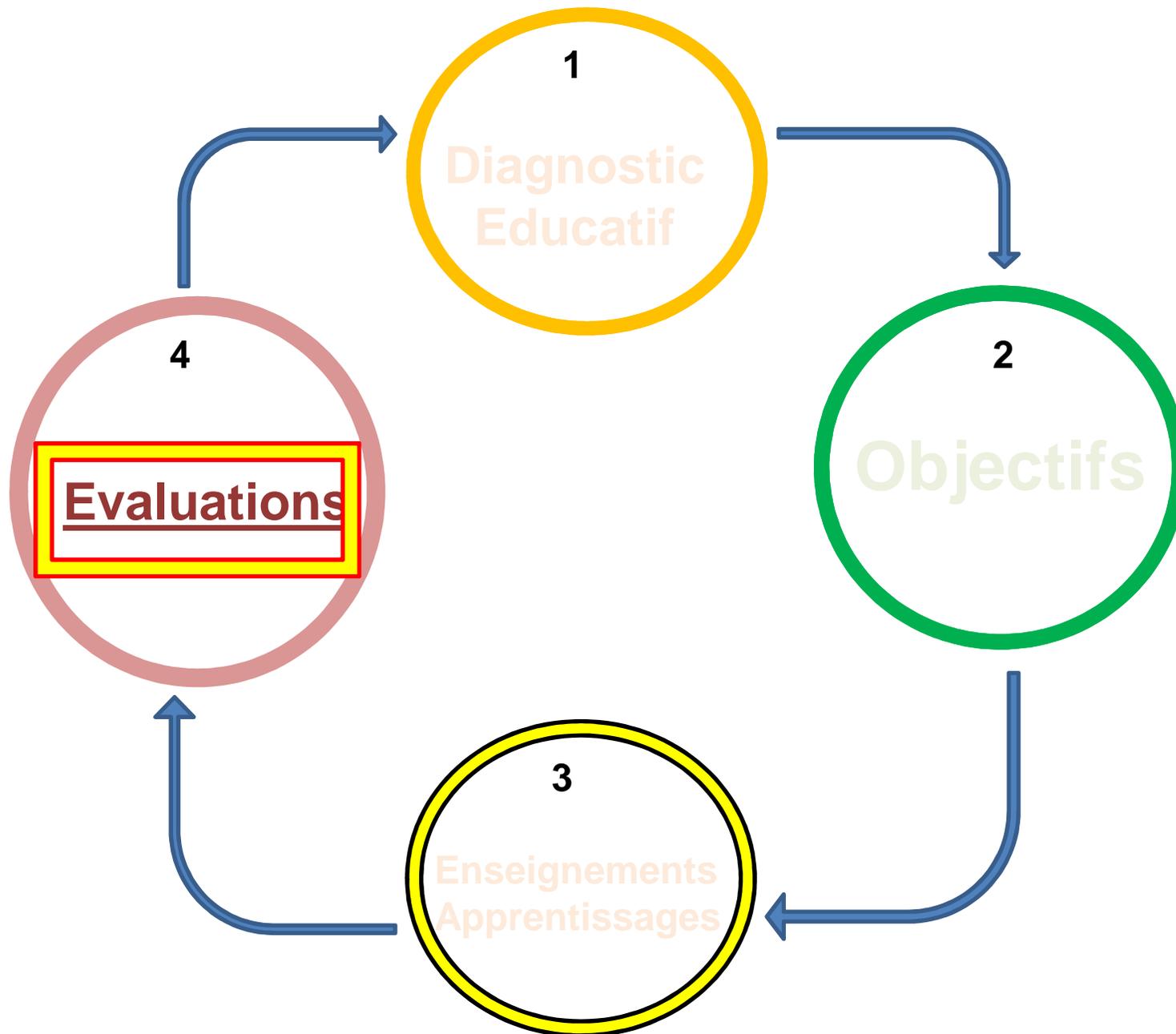
Les cachets de 400mg sont ovales en forme et orange.

Le dosage habituel est actuellement 400 à 600mg par jour selon la phase de votre maladie.

Les cachets devront habituellement être pris une fois par jour au milieu d'un repas avec un grand verre d'eau (au moins 250 ml).

Quelle est l'efficacité du Glivec ?

Le Glivec est le plus efficace lorsqu'il est administré dans la phase chronique.
(94 sur 100) répondent au traitement.



4. Evaluation

4. Définition :

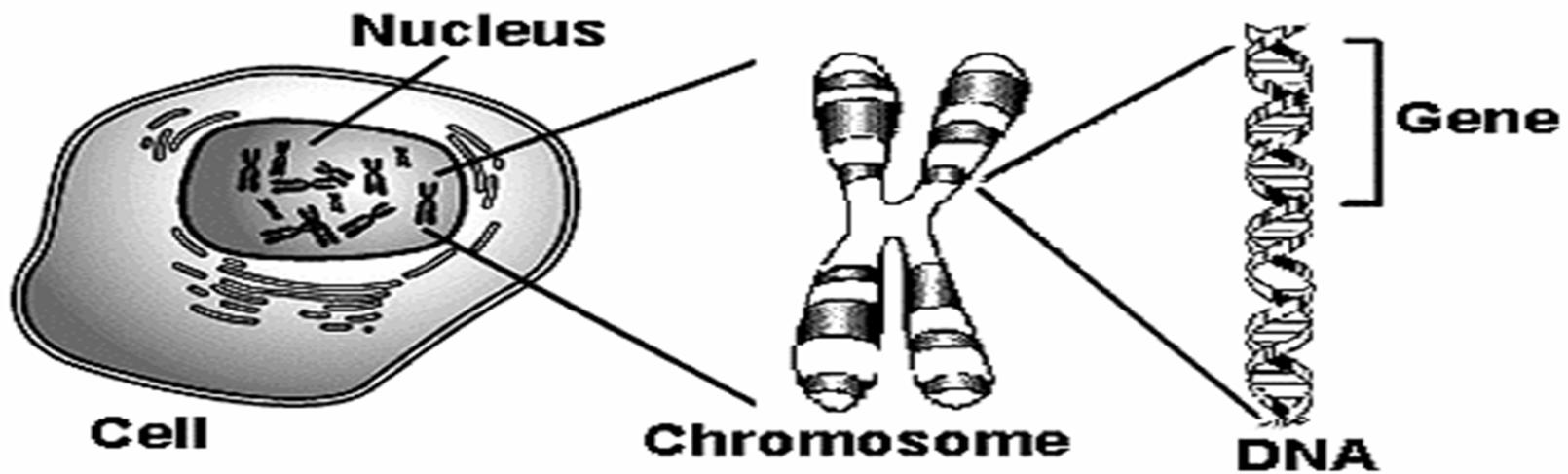
- Mesurer le niveau d'atteinte des objectifs du contrat d'éducation,
- Mesurer les acquisitions du patient dans les domaines des

- * Connaissances,
- * Habiletés techniques,
- * Comportements.

2. Pré-requis à toute évaluation

le dossier ETP Thal ou ETP LMC doit être complet :

- Le diagnostic éducatif retenu,
- Le contrat de formation négocié avec le patient,
- Le programme d'éducation retenu:
 - les objectifs retenus,
 - les principaux outils utilisés pour atteindre ces objectifs.



Citez les techniques modernes de diagnostic et de suivi d'une LMC en fonction de ces 3 phases schématiques

Biologie moléculaire ?

Cytogénétique ?

Hybridation in-situ ?

Glivec : que pouvez-vous faire avant d'aller à la consultation?

Gonflement autour des yeux et/ou des jambes:(Rétention d'eau)

Que faites vous?

Nausées

Que faites vous?

Douleurs osseuses et crampes musculaires

Que faites vous?

Éruption cutanée

Que faites vous?

Diarrhée

Que faites vous?

D'autres effets secondaires rares qui ne sont pas connus ou même spécifiques à vous. **Quelle est votre attitude !!!**

Examens à faire souvent

□ Citez les 3 principaux paramètres indispensables dans un hémogramme et qui sont nécessaires pour le suivi du traitement :

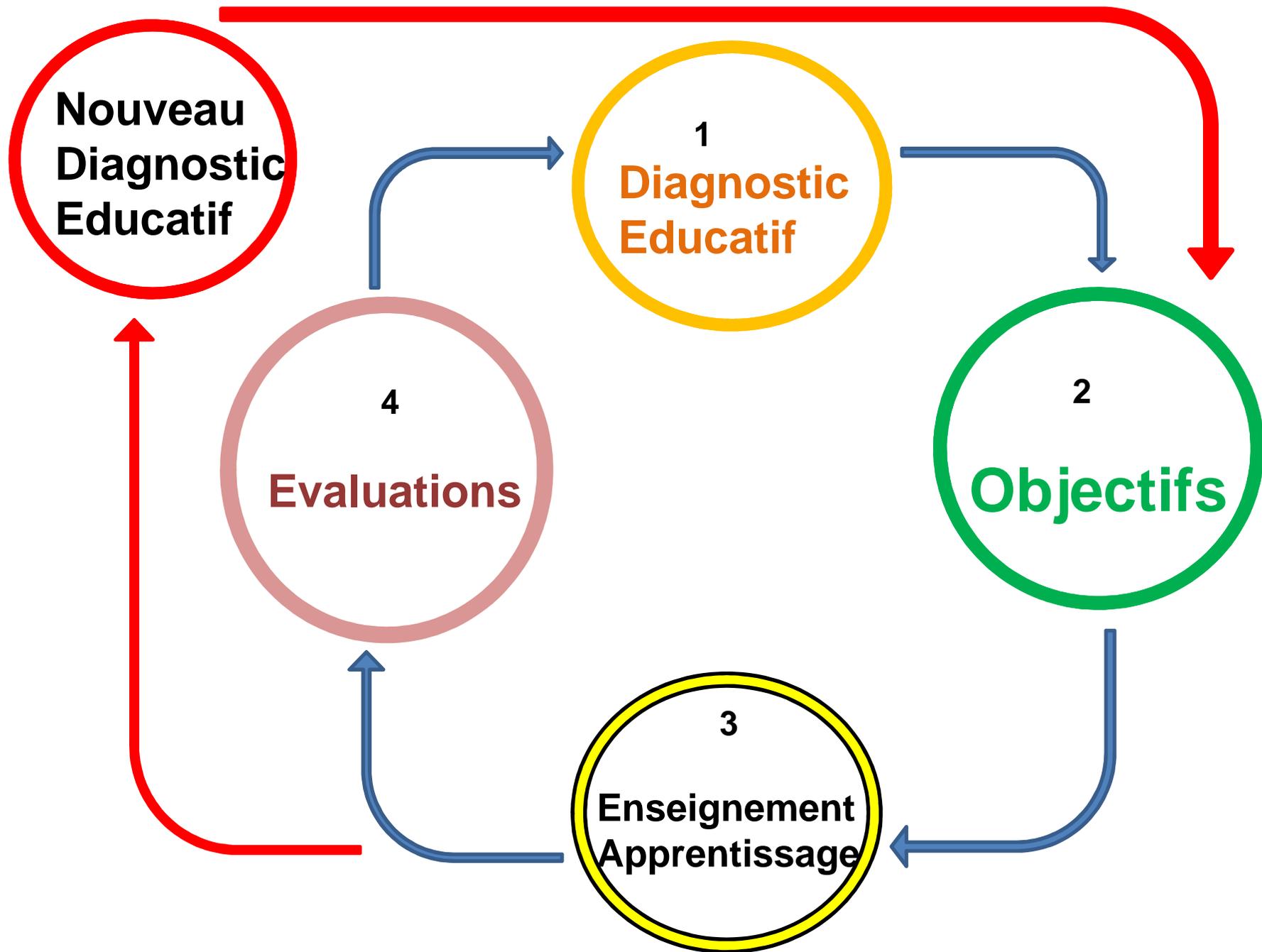
□ Principales fonctions de :

GB

Les Plaquettes

L'hémoglobine

□ Citez 3 paramètres biologiques permettant de surveiller la fonction du rein :



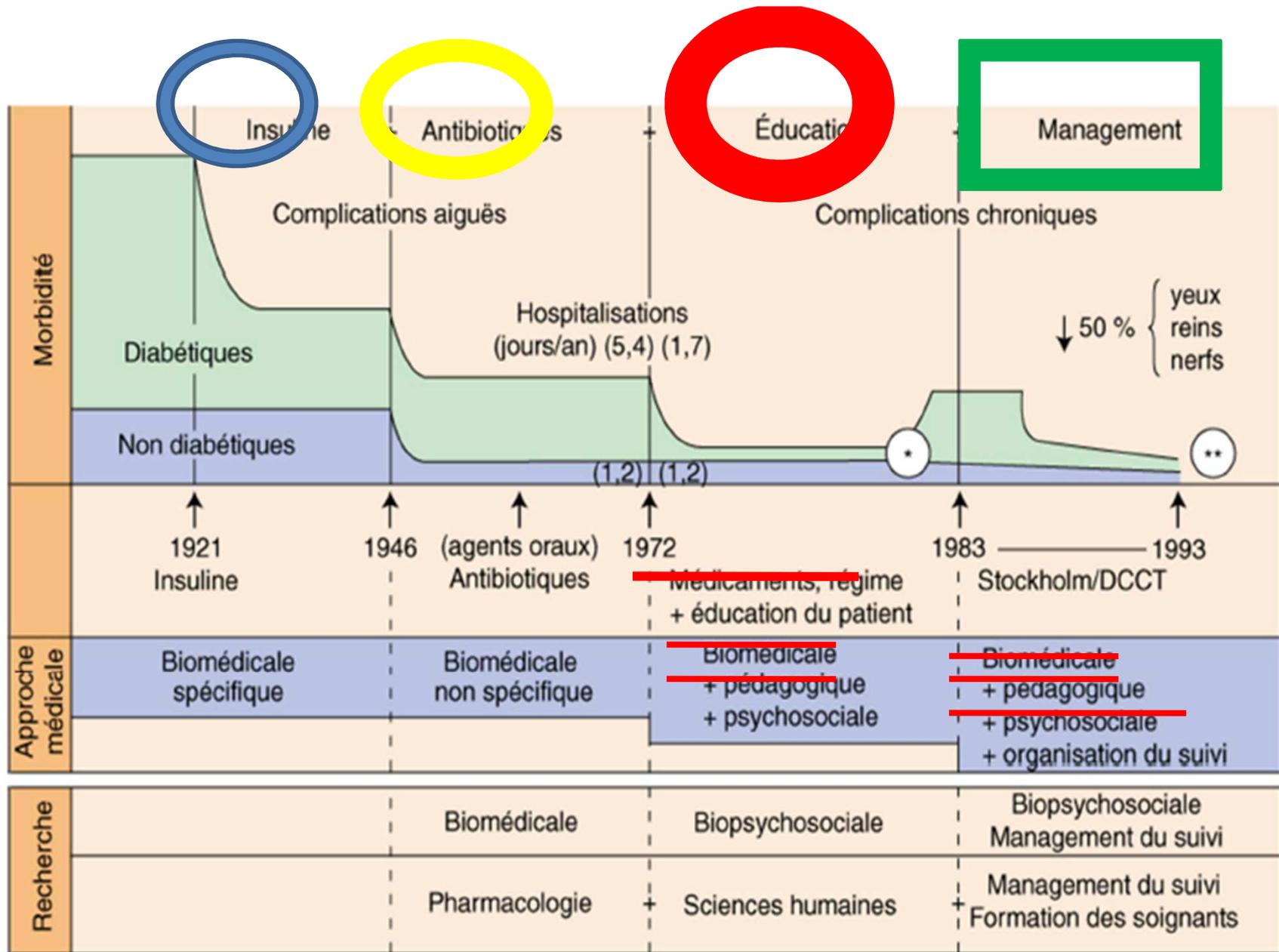


en 1972, Leona Miller a été le 1^{er} médecin américaine à démontrer l'effet positif d'une éducation du malade

A l'aide d'une approche pédagogique, elle aide 6000 patients diabétiques issus de milieu défavorisé de Los Angeles à contrôler leur diabète grâce à un programme éducatif.

La triple association éducation formelle, mise en place d'un service d'infirmières spécialisées et une permanence téléphonique a fait chuter le taux d'admissions annuelles de 670 à 200 et les épisodes d'acidocétose de 300 à 100.

Les taux d'interruption de travail en jour par année et par patient ont été réduits de 5,4 à 1,7 jours.



5. Conclusion

QU'EST-CE QU'UNE ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DE QUALITÉ ?

- ✓ être **centrée sur le patient**
- ✓ être **scientifiquement** fondée , littérature scientifique
- ✓ faire partie **intégrante du traitement** et de la prise en charge ;
- ✓ concerner **la vie quotidienne du patient**, les facteurs sociaux, psychologiques et environnementaux,
- ✓ être un **processus permanent**,
- ✓ être réalisée **par des professionnels** de santé formés à la « démarche » ETP,
- ✓ s'appuyer sur une **évaluation des besoins** et de l'environnement du patient
- ✓ **se construire avec le patient**,
- ✓ **s'adapter** au profil éducatif et culturel du patient,
- ✓ être définie en termes **d'activités et de contenu**,
- ✓ utilisation de techniques de **communication centrées sur le patient**,
- ✓ **accessibilité à une variété de publics**, en tenant compte de leur culture, origine, situation personnelle,
- ✓ utilisation de techniques pédagogiques variées, **interdisciplinaire** et intersectorielle,
- ✓ inclure une **évaluation individuelle** de l'ETP et du déroulement du programme.

**Merci...et
rendez-vous
le 2 ème Congrès
Des paramédicaux
hématologistes algériens
en 2015... Inchallah...**