

Groupe de travail ETP

« évaluation » et « répertoire des outils »

Maÿlis Lesgourgues

Centre de la drépanocytose, Service de pédiatrie générale
Hôpital d'enfants Armand Trousseau, Paris, France

maylis.lesgourgues@aphp.fr

Dr Marie-Hélène Odièvre-Montanié

Centre de la drépanocytose, Service de pédiatrie générale
Hôpital d'enfants Armand Trousseau, Paris, France

marie-helene.odievre@aphp.fr



Evaluation

Questionnaires d'auto- ou hétéro- évaluation :

- Connaissances et compétences d'auto-soins (fiches 1 à 10)
- Connaissances et compétences psycho-sociales (fiches 11 à 20)
- BEP (fiche 21)
- Evaluation du programme d'ETP (fiches 23 à 25)

En pratique :

- Ne pas tout utiliser mais choisir les fiches qui vous semblent les plus pertinentes
- Chaque fiche peut être ré-utilisée pour suivre l'évolution en cours de programme ETP

PROJET EVALUATION

Sommaire

Guide d'utilisation

Connaissances et compétences d'auto-soins

- Fiche 1 : Généralités
- Fiche 2 : Qui aller voir ?
- Fiche 3 : En cas d'urgence
- Fiche 4 : Infection (1)
- Fiche 5 : Infection (2)
- Fiche 6 : Anémie (1)
- Fiche 7 : Anémie (2)
- Fiche 8 : Crise Vaso-Occlusive (CVO) (1)
- Fiche 9 : Crise Vaso-occlusive (CVO) (2)
- Fiche 10 : Grossesse

Connaissances et compétences psychosociales

- Fiche 11 : Vie quotidienne des enfants
- Fiche 12 : Vie quotidienne des parents
- Fiche 13 : Vie quotidienne
- Fiche 14 : Vécu de la maladie des enfants de 3 à 7 ans
- Fiche 15 : Vécu de la maladie des enfants de 7 à 12 ans
- Fiche 16 : Vécu de la maladie des jeunes de 12 à 18 ans
- Fiche 17 : Vécu de la maladie par les parents (1)
- Fiche 18 : Vécu de la maladie par les parents (2)
- Fiche 19 : Vécu de la maladie
- Fiche 20 : Grossesse

Bilan éducatif partagé

- Fiche 21 : Bilan Educatif Partagé (BEP)

Suivi de séance

- Fiche 22 : Suivi de séance

Evaluation

- Fiche 23 : Evaluation quantitative
- Fiche 24 : Evaluation qualitative côté patients
- Fiche 25 : Evaluation qualitative côté intervenants

Bibliographie

Fiche 1 : Généralités

Est que je me sens à l'aise avec les propositions suivantes ? J'indique mon degré d'aisance entre 0 (pas du tout à l'aise) et 7 (parfaitement à l'aise) :

- Je peux parler de ma drépanocytose (type, transmission, taux d'hémoglobine de base, mécanismes).

Date :

0	1	2	3	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---	---

 →

Date :

0	1	2	3	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---	---

 →

- Je peux décrire mon traitement de fond, celui que je prends quotidiennement (noms, doses, fréquence, effets secondaires).

Date :

0	1	2	3	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---	---

 →

Date :

0	1	2	3	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---	---

 →

- Je comprends l'intérêt de la vaccination.

Date :

0	1	2	3	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---	---

 →

Date :

0	1	2	3	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---	---

 →

- Je peux parler des traitements antalgiques, ceux contre la douleur (noms, doses, fréquence).

Date :

0	1	2	3	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---	---

 →

Date :

0	1	2	3	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---	---

 →

- Je connais d'autres moyens que les médicaments pour lutter contre la douleur.

Date :

0	1	2	3	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---	---

 →

Date :

0	1	2	3	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---	---

 →

- Je sais comment prévenir les complications au quotidien.

Date :

0	1	2	3	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---	---

 →

Date :

0	1	2	3	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---	---

 →

- Je sais identifier les professionnels dans mon parcours de soins (médecin traitant, médecin référent, assistante sociale, psychologue...)

Date :

0	1	2	3	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---	---

 →

Date :

0	1	2	3	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---	---

 →

Fiche 2 : Qui aller voir ?

A l'aide de différentes couleurs, l'entoure :

en les situations où je dois me rendre aux urgences de l'hôpital

en les situations où je dois me rendre chez mon médecin traitant

en les situations où je peux rester à la maison :

Pâleur

Fièvre de 38,6°C

Douleur thoracique

Diarrhées, vomissements

Fatigue inhabituelle avec parfois perte de l'appétit

Yeux jaunes

Douleur soulagée par les médicaments

Constipation

Migraine (maux de tête)

Fièvre de 39,5°C

Priapisme (érection douloureuse)

Douleur qui ne passe pas avec les médicaments

Essoufflement inhabituel

Fièvre de 38°C

Urines foncées

Autre :

--

Fiche 3 : En cas d'urgence

Quand je vais aux urgences, je dois penser à prendre/à faire/à dire :

- 1. ...
- 2. ...
- 3. ...
- 4. ...
- 5. ...
- 6. ...
- 7. ...

Fiche 4 : Infection (1)

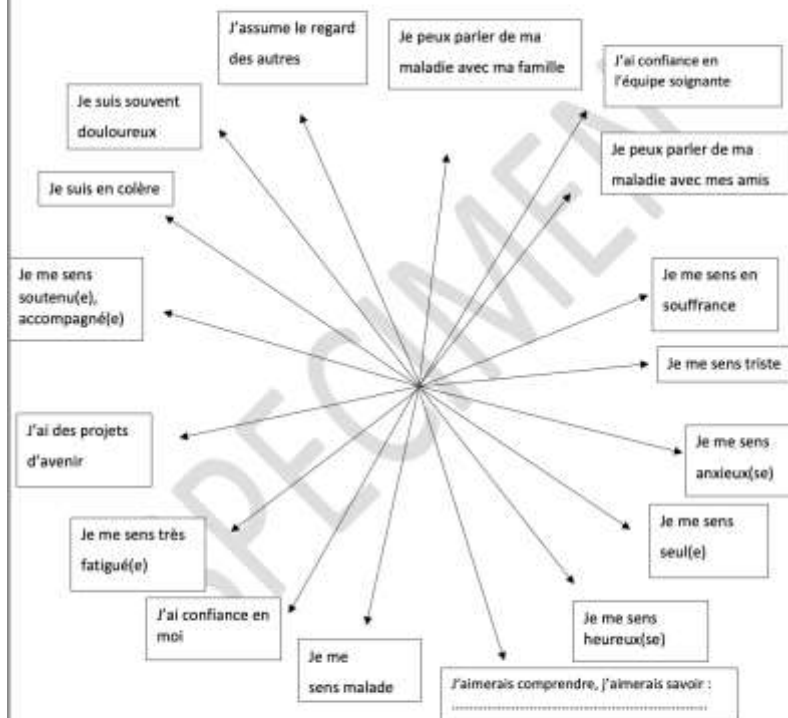
Entoure ce que je fais quand : je me sens chaud, fiévreux.

- Je regarde la paume de mes mains
- Je regarde mes conjonctives
- J'applique de la glace
- Je bois de l'eau
- Je prends un café
- Je prends un comprimé de siklos
- Je m'inquiète si j'ai été transfusé récemment
- Je prends du paracétamol
- Je regarde le blanc de mes yeux
- Je prends de l'oracilline
- Je prends un bain froid
- Je me couvre
- J'en parle à
- Je prends ma température
- Je me repose
- Je regarde la couleur de mes urines
- Je prends rendez-vous chez mon médecin généraliste
- Je vais aux urgences
- Je prends un comprimé de Spécialfoldine

Autre :

Fiche 16: Vécu de la maladie des jeunes de 12 à 18 ans

Pour chacune des propositions ci-dessous, indique entre 0 (pas du tout) et 7 (tout à fait) si tu t'identifies aux émotions et situations suivantes :



Commentaire :

.....

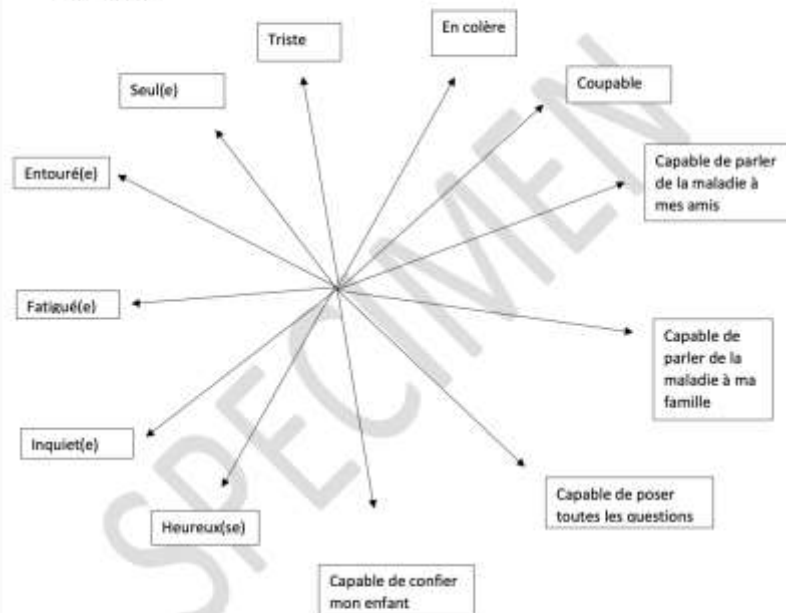
.....

.....

Fiche 17 : Vécu de la maladie par les parents (1)

Pour chacune des propositions ci-dessous, indiquez entre 0 (pas du tout) et 7 (tout à fait) si vous vous identifiez aux émotions et situations suivantes :

Je me sens :



Commentaire :

.....

.....

.....

Vous pouvez reporter ici les propositions des fiches 1, 4, 6, 8, 9, 10, 11 et 18 ayant obtenues les scores les plus bas :

Synthèse :

[illegible]

Les bénéficiaires du programme d'ETP

Qu'est ce qui explique l'écart entre le nombre de patients attendus et les patients ayant au moins participé à une séance d'ETP dans l'année ?

Figure 6. The effect of the initial concentration of the monomer on the polymerization rate.

Approches et démarches pour la mise en œuvre du programme

Comment les informations issues de l'expérience (recueillie dans la littérature ou auprès des professionnels) d'autres programmes d'ETP mis en œuvre (points positifs, difficultés, reproductibilité, généralisation) sont-elles prises en compte ?

.....

[Accès au programme](#)

Quelle est la démarche utilisée pour présenter une offre d'ETP au patient et lui permettre de s'y engager ?

1. The first part of the document is a header section containing the title "THE EFFECTS OF THE 2008 FINANCIAL CRISIS ON THE UK ECONOMY" and the author's name "JAMES H. HARRIS".

Quelles sont les démarches prévues pour favoriser en particulier l'accès du programme aux populations en situation de vulnérabilité ?

Table 1 Demographic characteristics of study population

Préparation, réalisation et animation des séances

De quelle manière les séances sont-elles préparées (connaissance des patients et de leur BEP, conducteur de séance), mises en œuvre (respect de l'objectif de la séance, et du conducteur, adaptation du contenu aux objectifs spécifiques de chaque patient) et analysées (auto-évaluation du déroulement de la séance, transmission d'informations) ?

.....

Répertoire des outils

- Brochures d'information papier / numérique
- Matériels ETP
- Séances ETP
- Applis / Sites internet / Vidéos
- Outils en langue étrangère
- Séjours éducatifs
- Formations ETP diplômantes
- Personnes ressource : Patients experts

Pour chaque outil :

- Type de pathologie : Drépanocytose / Thalassémie / G6PD / Autre
- Public visé : Enfant / Adolescent / Adulte
- Fabricant : Coordonnées pour se le procurer / Gratuit ou prix

Matériel ETP

Type de matériel	Nom	Pathologie	Diabète	Thyroïdisme	OSPD	Autre	Public visé	Prix	Nom	Site internet	Tel	Mail	Localisation
Jeu de plateau	DrépanOrigine	x					Tout patient	75	Rof SED	https://www.rof-sed.fr/le-rof-sed/nos-supports-informations/			
Jeu de plateau	Drépanorisk	x					Patient enfant	105	Rof SED	https://www.rof-sed.fr/le-rof-sed/nos-supports-informations/			
Jeu de plateau	Professeur Drépano	x					Patient adolescent	105	Rof SED	https://www.rof-sed.fr/le-rof-sed/nos-supports-informations/			
Mallette	Mallette Drepano	x	x			HU, transfusion	Tout patient	Gratuit + formation Evad/Rofsed	Filière MOGRE	https://filere-mogre.fr/le-parcours-patients/education-therapeutique/			
Cartes	Drépanorisk version de poche	x					Patient Enfant/Adolescent	30	Rof SED	https://www.rof-sed.fr/le-rof-sed/nos-supports-informations/			
Cartes	Cartes médicaments	x	x	x			Tout patient	45	Rof SED	https://www.rof-sed.fr/le-rof-sed/nos-supports-informations/			
Autre	Classeur imager	x					Tout patient	Gratuit	Novartis				
Cartes	Cartes à thème « mon nuancier »	x					Patient adulte	Gratuit	Filière MOGRE	https://filere-mogre.fr/le-parcours-patients/transition-enfant-adulte/			
Livret	Livret transition	x					Patient adolescent	Gratuit	Novartis	https://filere-mogre.fr/le-parcours-patients/transition-enfant-adulte/			
Livret	Livret HDI enfant	x					Patient Enfant/Adolescent	Gratuit	Adimedica				
Livret	Livret bilan de santé adulte	x					Patient Adulte/Adolescent	Gratuit	Filière MOGRE	https://filere-mogre.fr/le-parcours-patients/education-therapeutique/			
Cartes	Cartes grossesse	x					Patient adulte	Gratuit	Filière MOGRE	https://filere-mogre.fr/le-parcours-patients/education-therapeutique/			
Autre	Bouteille à GR fait maison (pâte finie)						Tout patient	Matériel perso					

Inf. Applis - site internet

Matériel ETP

Séance ETP

Information support numérique

Informations support papier

Outils langues étrangères

Séjours ou activités éducatives

Formations

Disponible sur le site MCGRE, espace membre