

# Retour d'expérience ETP et actions éducatives en cardiopédiatrie

03/10/2024

*UE ETP – L3 Sciences pour la Santé*

**Dr Delphine Hoegy**

**Pharmacien MCU-PH**

Pharmacie, Groupement Hospitalier Est, Hospices Civils de Lyon

Département de Sciences du médicament – Pharmacie clinique, Faculté de Pharmacie Lyon

Unité de recherche 4129 P2S Parcours santé systémique, Université Lyon 1



# DES FLYERS « MEDICAMENTS »



**HCL**  
HOSPICES CIVILS  
DE LYON

# CONTEXTE

- Risque important d'erreurs médicamenteuses en pédiatrie <sup>1</sup>
- Risque de rupture de continuité lors de la sortie d'hospitalisation <sup>2</sup>
- Etude exploratoire avant le retour à domicile <sup>3</sup> :
  - Education des familles diminuerait le stress parental,
  - Augmenterait les connaissances et compétences,
  - Augmenterait la satisfaction en la prise en charge
- Revue de la littérature en cardiopédiatrie <sup>4</sup> : Besoin éducatif des parents à l'administration médicamenteuse
- Utilisation de médicaments sans notice d'utilisation : les préparations magistrales
- Obligation d'information des patients et aidants => Information / Education orale essentielle
- Flyers/Brochures sont un outil intéressant, consultable et reconsultable à distance de l'information orale (à domicile par exemple)



**Les médicaments  
en pédiatrie**

Ce n'est pas un jeu d'enfant

**HAS**

HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

3

**Il est essentiel de mettre à disposition des documents sur les préparations magistrales utilisées le plus souvent en cardiopédiatrie**

# A CE JOUR

## **BUT PRINCIPAL : SÉCURISER LA PRISE MÉDICAMENTEUSE À DOMICILE**

- ACCOMPAGNER LE PATIENT ET SON ENTOURAGE DANS LA GESTION DES MÉDICAMENTS
- TRANSMETTRE DES CONNAISSANCES SUR LES MÉDICAMENTS AUX PROFESSIONNELS DE SANTÉ EN AVAL DE LA SORTIE D'HOSPITALISATION DU PATIENT (PHARMACIEN D'OFFICINE)

## **PUBLIC CIBLE : AIDANT (PARENT) ET PATIENT PÉDIATRIQUE, PROFESSIONNELS DE SANTÉ**

## **METHODOLOGIE DE STRUCTURATION**

- Elaboration par étudiant en pharmacie
- Validation pharmacien puis médecin
- Validation Association de patient
- Evaluation Aidant et Infirmier : format et contenu (compréhension, lisibilité, ...)
- Formatage institutionnel



# A CE JOUR

## 8 FLYERS PRÉPARATION

- AMIODARONE SUSP BUV 20 MG/ML
- AMLODIPINE SUSP BUV 1 MG/ML
- CARVEDILOL SUSP BUV 1 MG/ML
- SPIRONOLACTONE SUSP BUV 5 MG/ML
- AMIODARONE GELULE
- BISOPROLOL GELULE
- BUMETANIDE GELULE
- CARVEDILOL GELULE

## 4 FLYERS DES MÉDICAMENTS À ACCÈS DÉROGATOIRE

- CAPTOPRIL SUSP BUV 25MG/ML
- PROPRANOLOL SOL BUV 10MG/5ML
- SILDENAFIL SUSP BUV 10MG/ML
- BOSENTAN COMPRIMÉS

## 2 AIDES A LA PREPARATION ET ADMINISTRATION

- ACIDE ACETYLSALYCILIQUE
- PREDNISOLONE ORODISPERSIBLE

## 3 FLYERS GREFFE CARDIAQUE

- MON TRAITEMENT POST-GREFFE
- LIVRET CICLOSPORINE
- PK TACROLIMUS

## 2 FLYERS ANTICOAGULANT ORAL

- WARFARIN SUSP BUV 1 MG/ML
- RIVAROXABAN SUSP BUV 1 MG/ML

## AUTRES FLYERS ANTICOAGULANT ORAL

[NOS BROCHURES - GEMMAT \(GEMMAT-THROMBOSE.FR\)](https://www.petitcoeurdebeurre.fr/page/2680542-infos-traitements)

### COMMENT SE LES PROCURER :

[delphine.hoegy@chu-lyon.fr](mailto:delphine.hoegy@chu-lyon.fr)

<https://www.petitcoeurdebeurre.fr/page/2680542-infos-traitements>



**HCL**  
HOSPICES CIVILS  
DE LYON

# EXEMPLE : CARVEDILOL BUUVABLE



Le carvedilol est une **préparation magistrale**. Vous devez anticiper dès que possible la commande auprès de votre **pharmacie habituelle**. La préparation sera prête dans un délai de 72 heures, soit 3 jours ouvrés.

## QUELLES SONT LES MODALITÉS D'ADMINISTRATION ?

Lorsque vous récupérez le médicament, celui-ci se trouve sous la forme de suspension buvable.

**Étape 1** : avant toute utilisation, mélanger la suspension.

**Étape 2** : tirer lentement sur le piston jusqu'au volume prescrit. 1 mg = 1mL. S'il y a des bulles d'air dans la seringue, réinjectez le produit dans le flacon et recommencez.

**Étape 3** : placer la seringue dans la bouche contre l'intérieur de la joue de votre enfant et pousser doucement sur le piston.

Entre chaque utilisation, rincer la seringue avec de l'eau du robinet.

Visualisez l'étape 2 en vidéo :  
<https://www.youtube.com/watch?v=Egtw9kQSnU>



## COMMENT MON ENFANT DOIT-IL PRENDRE CE MÉDICAMENT ?

- Suivre la prescription du médecin.
- Ne jamais interrompre le traitement sans avis du médecin.
- Prendre le médicament idéalement au moment du repas.



- Si votre enfant régurgite ou recrache la totalité de la dose, dans un délai de 30 minutes. Une nouvelle dose doit être administrée immédiatement après la prise.
- Si cela se produit plus tard, ou si votre enfant régurgite ou recrache partiellement la dose, il ne faut pas administrer de dose supplémentaire.

## QUE DOIS-JE FAIRE SI J'OUBLIE LE MÉDICAMENT DE MON ENFANT ?



**Il ne faut jamais doubler la dose !**

Si vous avez des difficultés avec le traitement de votre enfant, n'hésitez pas à en parler à votre médecin ou votre pharmacien.

## COMMENT LE CONSERVER ?



- La conservation doit se faire à **température ambiante** et à l'abri de la lumière.
- Une fois ouvert, le flacon se conserve **14 jours**.
- Quand vous ouvrez un flacon, écrivez la **date limite d'utilisation** dessus pour vous en rappeler plus facilement.

## EXISTE-T-IL DES INTERACTIONS AVEC D'AUTRES MÉDICAMENTS ?



Si d'autres médicaments sont pris, avec ou sans ordonnance, signalez-le à votre médecin ou à votre pharmacien.

## QUELS SONT LES SIGNES DE SURDOSAGE ?



Si votre enfant a des difficultés à respirer, une fatigue intense ainsi que des vomissements répétés, **contactez votre médecin traitant ou le service U10**. En cas d'urgence vitale, contactez le **SAMU (15)**.

## NOTES

Ma pharmacie habituelle

Nom : .....

Adresse : .....

Téléphone : .....

Le rendez-vous

Date de l'entretien : .....

Entretien réalisé par : .....

## CONTACTS

Hôpital Louis Pradel  
59 Boulevard Pinel  
69500 Bron

Hôpital de jour en cardiopédiatrie : 04 72 35 78 76  
Hospitalisation U10 : 04 72 35 70 40

Document rédigé par Meryl BOINET (externe en pharmacie) et validé par Delphine HOEGY, Thierry QUESSADA, Marlene PAPUS et Manon BRENAUX (pharmaciens HCL), Claire BERTAIL-GALOIN et Thomas PEROUSE-DE-MONTCLOS (cardiopédiatres HCL) - 02/2023



[www.chu-lyon.fr](http://www.chu-lyon.fr)

## A CE JOUR : DEUX VIDÉOS DISPONIBLES VIA QRcode

- Comment prélever un volume précis
- Comment ouvrir une gélule

***-MONTRER FLYER-***





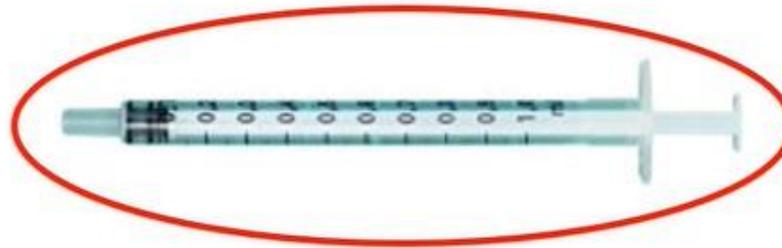
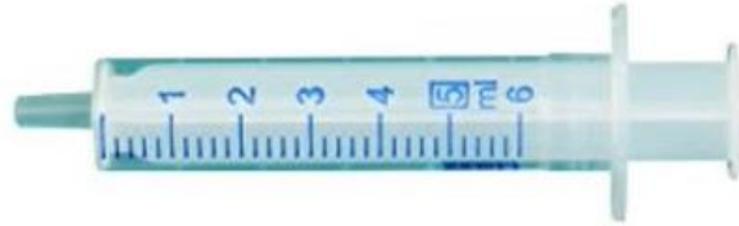
Ici, on souhaite administrer un volume de 0,4 mL.

Limite haute du piston

Limite basse du piston



Ici, on souhaite administrer un volume de 0,4 mL.



On utilise donc une seringue d'un volume maximal de 1 mL.



Ici, on souhaite administrer un volume de 0,4 mL.

Attention, cette vidéo est un **exemple** :  
Rapportez vous à l'**ordonnance** rédigée par votre médecin.

# DIFFUSION

- **Intra-hospitalière**, lors d'entretien pharmaceutique à la sortie d'hospitalisation  
⇒ Transmission **ambulatoire** (pharmacien d'officine)

- **Nationale** via <https://www.petitcoeurdebeurre.fr/page/2680542-infos-traitements>

Fin août 2024:

235 vues, 139 utilisateurs, 105 clics

& communication nationale à journée Education Thérapeutique du Patient de la filière maladie rare CARDIOGEN (4 octobre 2024)

## Informations traitements

Création de livrets médicaments en partenariat avec les Hospices Civils de Lyon (HCL)

Les patients partenaires de Petit Coeur de Beurre ont travaillé en partenariat avec l'équipe lyonnaise sur l'élaboration de documents pour faciliter l'utilisation des traitements médicamenteux chez les plus petits à la sortie de l'hospitalisation. Ce travail a été coordonné par Delphine HOEGY (pharmacien clinicien au sein des HCL).

### Insuffisance cardiaque



PRISE DU CARVÉDILOL - SUSPENSION  
BUVABLE 1 MG/ML

Traitement utilisé dans la prise en charge de l'insuffisance cardiaque.

Télécharger



PRISE DU CARVÉDILOL - GÉLULES

Traitement utilisé dans la prise en charge de l'insuffisance cardiaque.

Télécharger



PRISE DU BUMÉTANIDE - GÉLULES

Traitement diurétique utilisé dans la prise en charge de l'insuffisance cardiaque.



PRISE DU BISOPROLOL - GÉLULES

Traitement utilisé dans la prise en charge de l'insuffisance cardiaque.

MERCI à :

Céline Baptiste, Marie Bergé, Claire Bertail-Galoin, Meryl Boinet, Valentine Breant, Manon Breniaux, Morgane Cabon, Corinne Ducreux, Cindy Dumas, Laurine Garin, Lauriane Joubert, Thomas Perouse de Montclos, Marlene Papus, Fabrice Pirot, Pauline Rascle, Gabrielle Robineau, Thierry Quessada & tous les membres du groupe de travail « Education Thérapeutique du Patient » de l'association de patient « Petit cœur de beurre »



[delphine.hoegy@chu-lyon.fr](mailto:delphine.hoegy@chu-lyon.fr)  
[gaelle@petitcoeurdebeurre.fr](mailto:gaelle@petitcoeurdebeurre.fr)

# PROGRAMME « LA GREFFE, ON S'LA MET PAS À DOS »

TRANSITION PEDIATRIE-ADULTE POST-GREFFE CARDIAQUE PEDIATRIQUE

14-18 ANS



# JOURNEE N°1

## 2 SEANCES ETP LE MATIN

- MON COEUR, MA GREFFE ET MOI

Objectif : *Mieux comprendre mon corps et ma greffe*

Qui ? Médecin, infirmier +/- pharmacien

1h30

- MES MEDOCS A MOI

Objectif : *Connaitre mes médicaments et leurs importances*

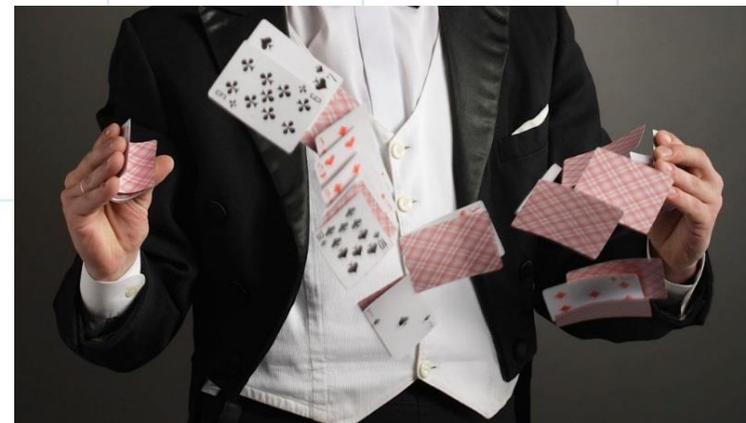
Qui ? Médecin, pharmacien +/- infirmier

1h30

VISITE

Pharmacie,  
Biologie,  
autre

ANIMATION



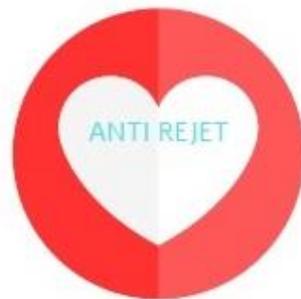
# MON CŒUR, MA GREFFE ET MOI

**-OSCAR-**



# MES MEDOCS A MOI

***-QUI EST QUI-***



## PLAN DE PRISE DES MEDICAMENTS

**HCL**  
HOSPICES CIVILS  
DE LYON

Ceci n'est pas une ordonnance !

Le traitement peut être modifié au cours du temps.

**Veillez toujours vous référer à la dernière ordonnance du médecin.**

Mon Nom : Cliquez ou appuyez ici pour entrer du texte.

Mon Prénom : Cliquez ou appuyez ici pour entrer du texte.

La date d'aujourd'hui : Cliquez ou appuyez ici pour entrer une date.

A quoi ça sert ?	Mes médicaments	Matin	Midi	Soir	Commentaires

# JOURNEE N°2

## 2 SEANCES ETP LE MATIN

- ALERTES ET MOI

Objectif : *S'adapter à toute situation, repérer les signes d'alerte*

Qui ? Médecin, pharmacien +/- infirmier

1h30

- MES PROJETS A MOI

Objectif : *Imaginer mon avenir avec ma maladie*

Qui ? Psychologue, association de patient +/- médecin

1h30

VISITE

Locaux  
service adulte

ANIMATION



# MES PROJETS A MOI

## ***-JEUX DE ROLES-***

### **CARTE SCENARIO N° 1. SOIREE**

Tu es en soirée pour l'anniversaire d'un de tes amis. Quelqu'un lance un jeu d'alcool avec des cartes. Tout le monde doit boire la même chose et on te tend un verre avec un alcool fort et une boisson énergisante dedans. Tu es hésitant mais la personne à coté de toi, que tu ne connais pas, insiste pour que tu participes. Comment gères-tu la situation?

**Les rôles :** Une personne jouera le patient transplanté. Une seconde personne jouera l'invité de la soirée qui n'a aucune connaissance sur la greffe cardiaque. Une troisième personne fera l'observateur et devra détecter des ressources/problématiques lors de la situation.

### **CARTE SCENARIO N° 3. IMAGE DE SOI**

Tu viens de rentrer dans l'école supérieure de tes rêves. Celle-ci décide d'organiser un week-end d'intégration dans le sud sous forme d'olympiades. Tu trouves l'opportunité super pour t'intégrer car tu ne connais encore personne. Les olympiades commencent par du beach volley, il fait très chaud et tout le monde est en maillot de bain. Seulement voilà tu n'as pas envie de te mettre en maillot de bain car cela voudrait dire d'exposer ta cicatrice, les questions attenantes, etc. Comment gères-tu la situation ?

**Les rôles :** Une personne jouera le patient transplanté. Une seconde personne jouera le coéquipier d'équipe qui encourage à se mettre en maillot de bain et qui ne sait pas que la première personne a bénéficié d'une greffe cardiaque. Une troisième personne fera l'observateur et devra détecter des ressources/problématiques lors de la situation.

# MES PROJETS A MOI

***-MON PASSEPORT DU CŒURLECTIONNEUR-***

# PROGRAMME « MA MALADIE, JE LA CONNAIS PAR COEUR »

INSUFFISANCE CARDIAQUE PEDIATRIQUE

14-18 ANS & 8-13 ANS / PARENTS



# FORMATION D'EQUIPE

DIETETICIEN, PSYCHOLOGUE, INFIRMIER, PHARMACIEN, PATIENT ET PARENT EXPERT



Module 1 : done !

Module 2 : done !

Module 3 : done !



« Ma maladie, je la connais  
par cœur »

## Mes loisirs

(ce que je fais en dehors de mon activité scolaire ou professionnelle)

## Ma maladie

(ancienneté, évolution, sévérité, traitement, ressenti)

## Ma personnalité

(me décrire en quelques mots avec mes qualités et défauts)

## Mon activité

(comment cela se passe en cours, les notes, les profs, les camarades  
de classe OU ce que je fais principalement de ma journée)

## Mon entourage

(ma famille, mes copains)

## Mes projets

(ce que je souhaite faire plus tard, où je me vois dans 5 ans)

[Sans titre]

NOM Prénom date de naissance patient :

Date :

# JOURNEE N°1

- **L'INSUFFISANCE CARDIAQUE c'est quoi ?**

Objectif : *Mieux comprendre mon corps  
et mon coeur*

1h

- **HISTOIRES DE COEUR**

Objectif : *Imaginer mon avenir avec ma maladie*

1h

## MIAM

- **LA DECOMPENSATION, C'EST PAS POUR MOI**

Objectif : *Détecter, quand et qui alerter*

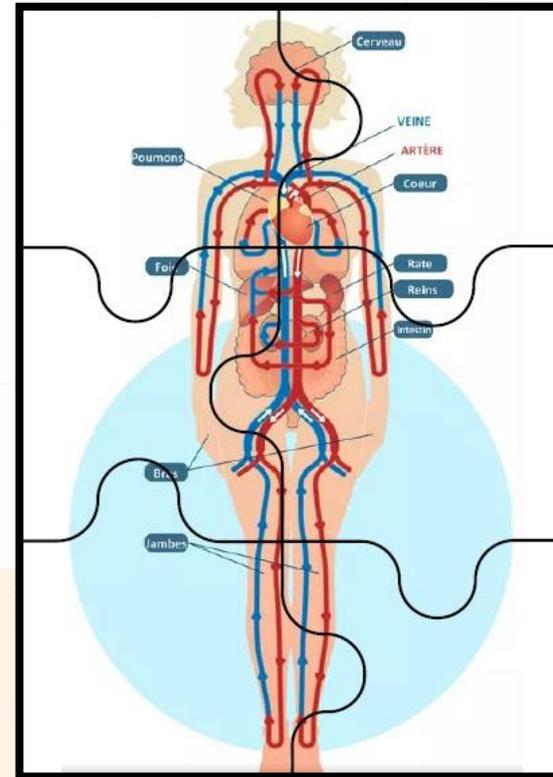
1h

## ANIMATION



# FAÇON « ESCAPE GAME »

Créé par C. Thélis étudiant en pharmacie



**HORIZONTAL**

- 3. Cavités supérieures du cœur, séparées par une cloison
- 5. Structure souple qui sépare les cavités cardiaques entre elles
- 1. Vaisseau sanguin qui distribue le sang du cœur vers les autres organes
- 6. Vaisseau sanguin responsable de l'oxygénation du cœur

**VERTICAL**

- 7. Principale artère de l'organisme
- 2. Cavités inférieures du cœur, séparées par une cloison
- 4. Vaisseau sanguin qui ramène le sang des organes vers le cœur



**Medhi KAMANT**

Né(e) : Kamant  
DDN : 01/01/1984  
N° venue 229326911

DEMANDE N° 75919692568

Prélevé le 19/06/93  
Reçu le 19/06/93

# HISTOIRES DE CŒUR - DEROULE

## **Objectif principal de l'atelier :**

L'objectif de la séance d'aujourd'hui est de chacun s'exprimer sur la façon de vivre avec sa maladie.

### 1er temps :

**Objectif :** Partir de leurs connaissances pour identifier et verbaliser les émotions.

**Consigne :** Nous allons vous poser une question et nous y répondrons ensemble à l'aide de post-it en premier puis de carte émotion

« Vous allez imaginer qu'un copain de votre classe ou une personne proche est gravement malade et va être souvent hospitalisé. A votre avis, comment va-t-il le vivre ? »

+ aide des cartes situation pour contextualiser

« Pour cela chacun écrit 2 mots sur 2 post-it et vient les coller sur le tableau.

Nous regrouperons ensemble les post it par catégories. »

« puis choisissez une carte émotions pour décrire votre émotion »

**Outils :** Méta-plan ; cartes émotions et cartes situations (école, maison, famille, loisirs, copains, animaux).

**Matériel :** cartes émotions, cartes situation, post it, feutres, pâte à fixe

### 2em temps :

**Objectif :** Faire verbaliser les enfants sur leur propre histoire

**Consigne :** Comment vis-tu ta maladie ? Choisis une ou deux images pour en parler.

**Outils :** photolangage

### Conclusion :

**Objectif :** Les enfants doivent retenir les messages clefs/idées fortes.

Il existe plusieurs émotions et réactions. C'est normal de les ressentir. Nous pouvons en parler. Ressources possibles : parents, psychologue, adulte de confiance.

Ne pas rester isolé. Vous n'êtes pas seuls/ne restez pas seuls.



# JOURNEE N°2

- **MES MEDOCS A MOI**

Objectif : *Connaitre mes médicaments*  
et leurs importances

*1h*

- **MES SYMPTOMES**

Objectif : *Connaitre mes médicaments*  
et leurs importances

*30min*

## MIAM

- **DIETETIQUE ET MOI**

*1h*

## ANIMATION



# PROGRAMME « ENDOCARDITE, STOP A CE PARASITE »

ENDOCARDITE INFECTIEUSE

TOUT AGE

*-via plateforme stimulab-*

**En cas de questions :**  
**[delphine.hoegy@univ-lyon1.fr](mailto:delphine.hoegy@univ-lyon1.fr)**

