



IMAGIER ADULTE & IMAGIER PEDIATRIQUE

*Discussions autour de la vie
avec une pompe à insuline*

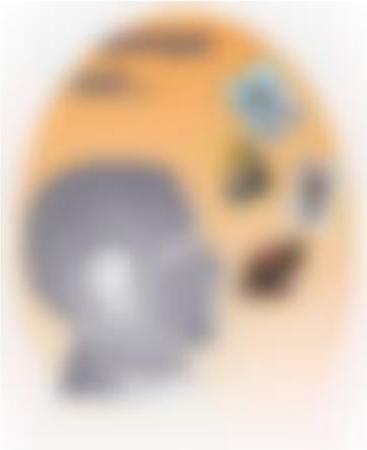


Atelier Déjeuner-Débat 14 Novembre 2014
4° Rencontres d'Education Thérapeutique





SOMMAIRE



➤ **Imagier Adulte**

Dr Ghislaine HOCHBERG (Paris)

Dr Pauline SCHAEPELYNCK (Marseille)



➤ **Imagier Pédiatrique**

Mme Lizbeth COURTHAUDON (Hyères)



La conception de l'imagier Adulte

- Ghislaine HOCHBERG -



Les partenaires dans ce projet

Commanditaire :
Orkyn'

Projet

Coordinateurs

Etapes

Prestataires

Patients

Soignants

Un projet commun : l'imagier !



L'imagier, une initiative ORKYN' menée avec :

Dr Ghislaine HOCHBERG

Endocrinologue SEFor Paris

&

Dr Anne-Marie LEGUERRIER

Endocrinologue CHU Sud, Rennes

L'imagier a été testé par :

▪ Un groupe d'experts:

*Dr P. Schaepelynck Bélicar (Marseille) - Dr B. Catargi (Bordeaux) - Dr B. Lormeau (Bondy) -
Dr F. Lorenzini (Toulouse) - Dr J. Nowak (Thionville) - L. Tatibouet (Saint Nazaire)*

▪ Des patients sous pompe

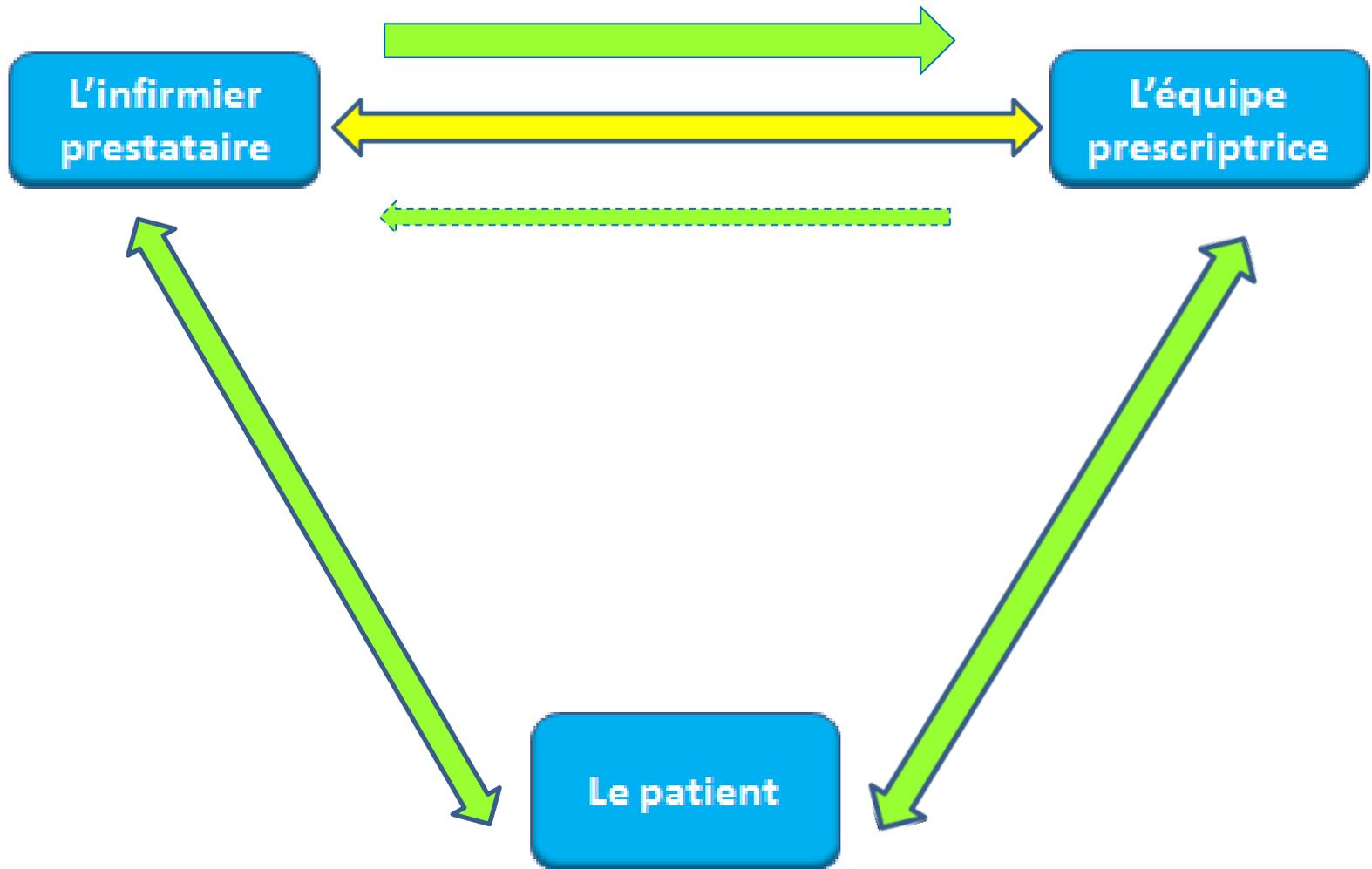
▪ *Equipe IDE Orkyn'*

Mars 2011

Comprendre la demande
Identifier les besoins

Fonctionnement habituel

Nouvelle dynamique des échanges mieux communiquer entre tous





Ingénierie de conception : la démarche

- **Comprendre** la demande
- **Identifier** les besoins :
 - Patients sous pompe
 - Soignants
 - Commanditaires
- **Concevoir** un outil simple, utilisable dans le suivi des patients
- **Valider** l'outil avec « des experts pompes soignants »
- **Evaluer** la faisabilité de son utilisation et satisfaction des soignants et des patients
- **Former** les équipes à son utilisation et diffusion nationale

Synthèse des besoins des patients (Focus groups)

Améliorer leurs connaissances (dimension cognitive) :

- sur la pompe à insuline (indications, maniement, approvisionnement, CAT si panne)
- sur la maladie et son évolution et les différentes possibilités thérapeutiques

Comprendre l'utilisation de la pompe (dimension socioprofessionnelle) :

- en routine et dans des circonstances particulières (professionnelle, vie sociale : maintenir des activités : le sport, vie personnelle (sexuelle))

Exprimer leurs inquiétudes (dimension psycho affective) pour :

- s'habituer à une technologie nouvelle (manipulation compliquée)
- retrouver confiance et croire en leur capacité à comprendre le fonctionnement de la pompe, à l'utiliser de façon appropriée dans leur quotidien et selon les événements de la vie (voyages, sport, invitations, maladie...)
- combattre un isolement social (refus des invitations, contexte sécurisant) voire médical (je suis différent des autres patients, la pompe n'est proposée que pour certains...)
- se projeter dans l'avenir avec ce traitement et développer leurs projets
(dimension projective)

Continuer à être soutenu par leur entourage amical, familial et médical

Identifier les personnes ressources avec ce nouveau traitement (soignants mais aussi dans l'entourage)

Conception des outils

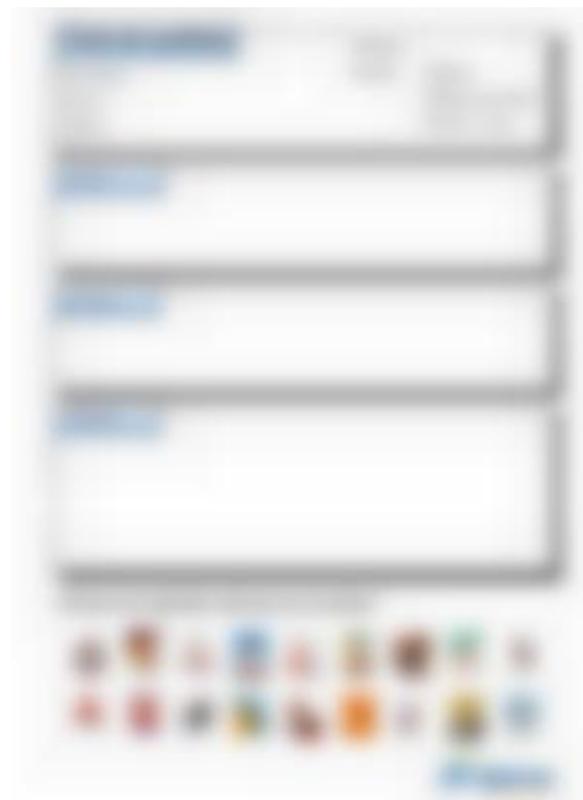
Présentation des outils

L'imagerie pompe



- Pour échanger librement
(Photolangage* ou photo expression)

La fiche de synthèse



- Pour résumer et restituer



L'imagier Adulte

- Pauline SCHAEPELYNCK -



De multiples possibilités d'utilisation



Support pour amorcer une discussion avec le patient sur la pompe et la perception du port de la pompe

Des moments privilégiés :

- ✓ La mise sous pompe
- ✓ Le suivi
- ✓ Les moments difficiles (Refus de la pompe...)

80 centres utilisateurs

Moments choisis pour l'utilisation de l'imagerie



Refus de pompe



*Autour de la mise
sous pompe*



Suivi de pompe



*Evaluation
Annuelle*

➔ **24 %** des centres utilisateurs exploitent l'ensemble de ces 4 contextes d'utilisation (19 centres sur 80)

Mon expérience de l'imagier...



- **Lors de la mise sous pompe**
Identification plus facile des freins, des croyances et représentations, des attentes, des craintes...
- **Lors de l'évaluation annuelle**
Liberté ou contrainte, vivre avec la pompe, qu'est ce que cela représente pour le patient ?
- **Lors d'un refus de la pompe...**



En cas de refus de la pompe par le patient,
les raisons ne sont pas toujours claires



L'imagerie permet d'éclaircir les raisons :

✓ **Aspect technique :**

Peur de la technique, craintes pour l'apprentissage

✓ **Aspect pratique :**

Le port de la pompe au quotidien

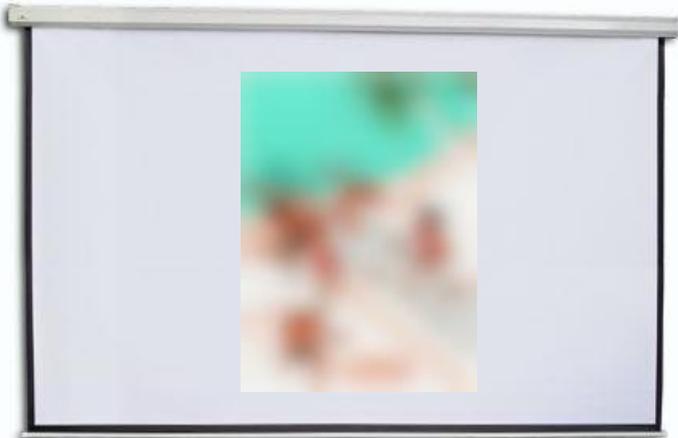
✓ **Aspect émotionnel :**

Le regard des autres, le rappel de la maladie

La dépendance

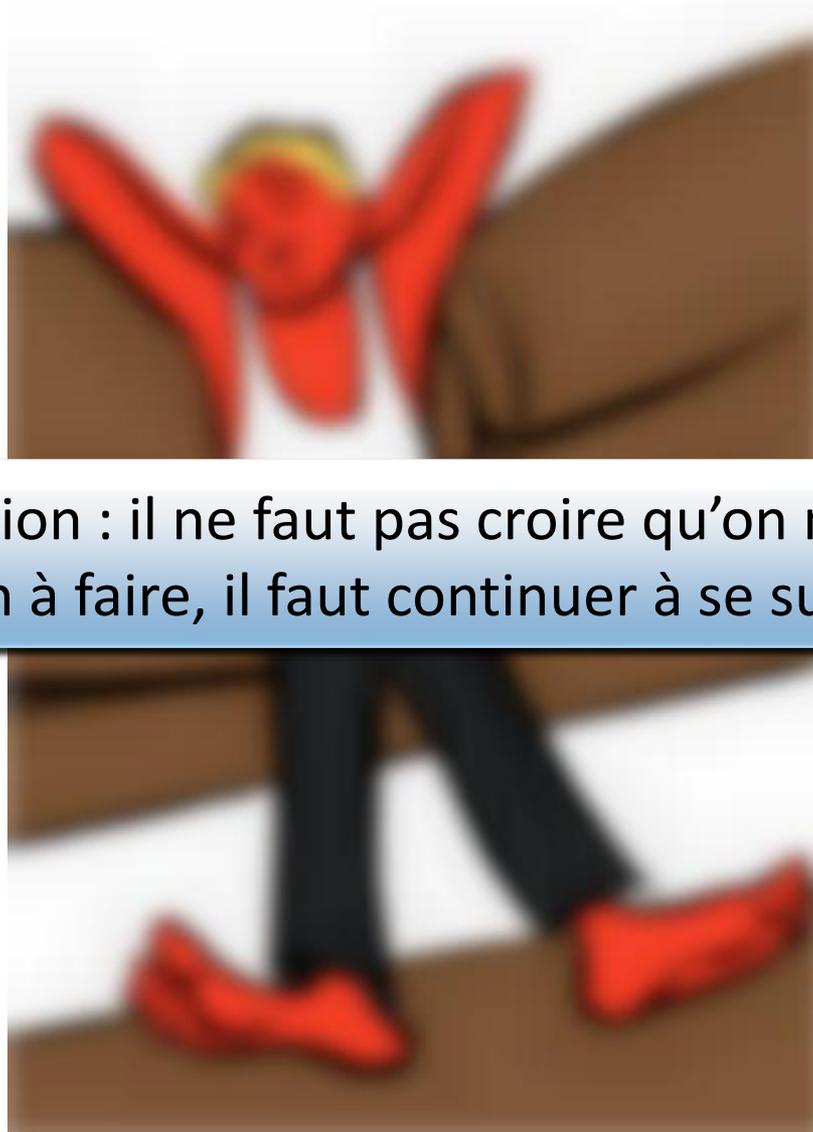
L'imagerie libère la parole à travers des images

VOTRE expérience de l'imagier !

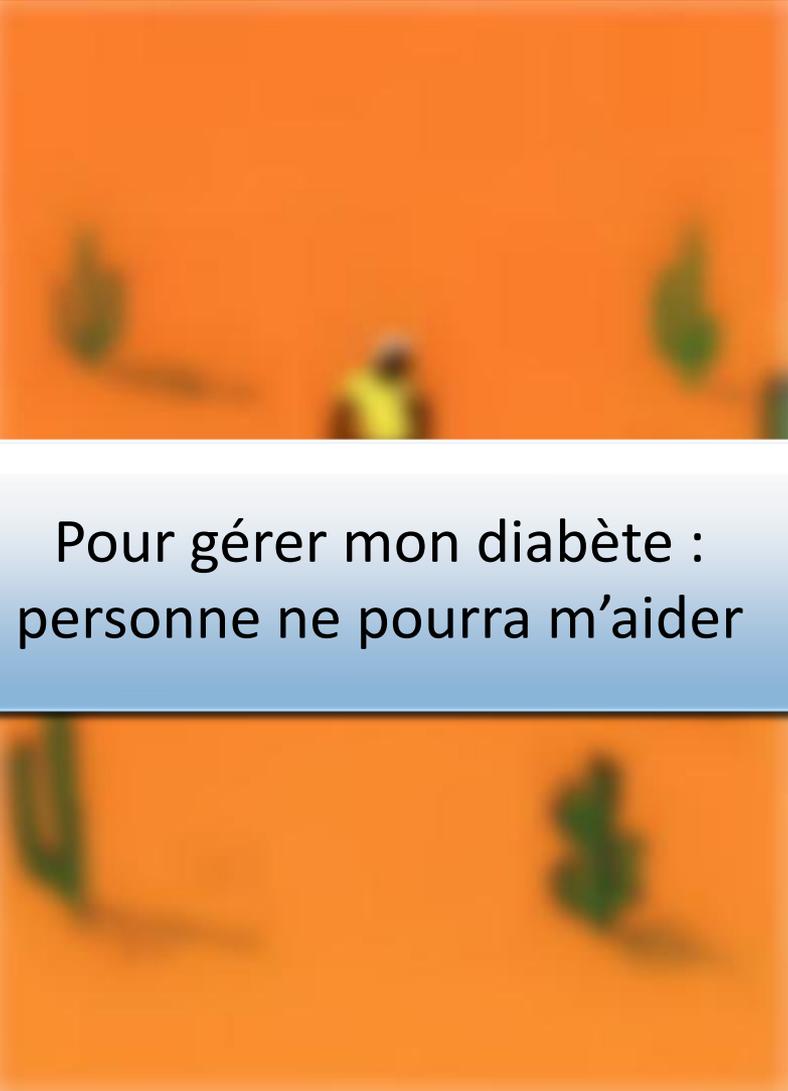


Votre verbatim par SMS !

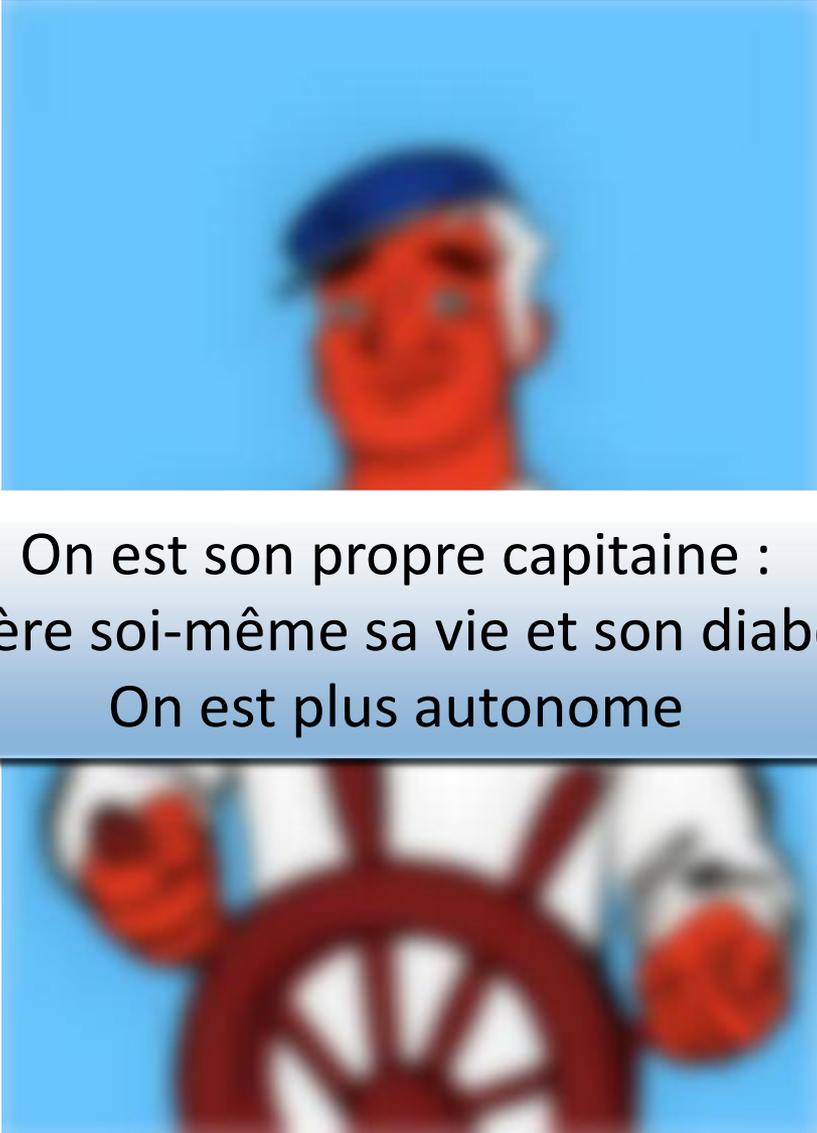
06 --- --- --- ---



Attention : il ne faut pas croire qu'on n'aura plus rien à faire, il faut continuer à se surveiller



Pour gérer mon diabète :
personne ne pourra m'aider



On est son propre capitaine :
on gère soi-même sa vie et son diabète.
On est plus autonome

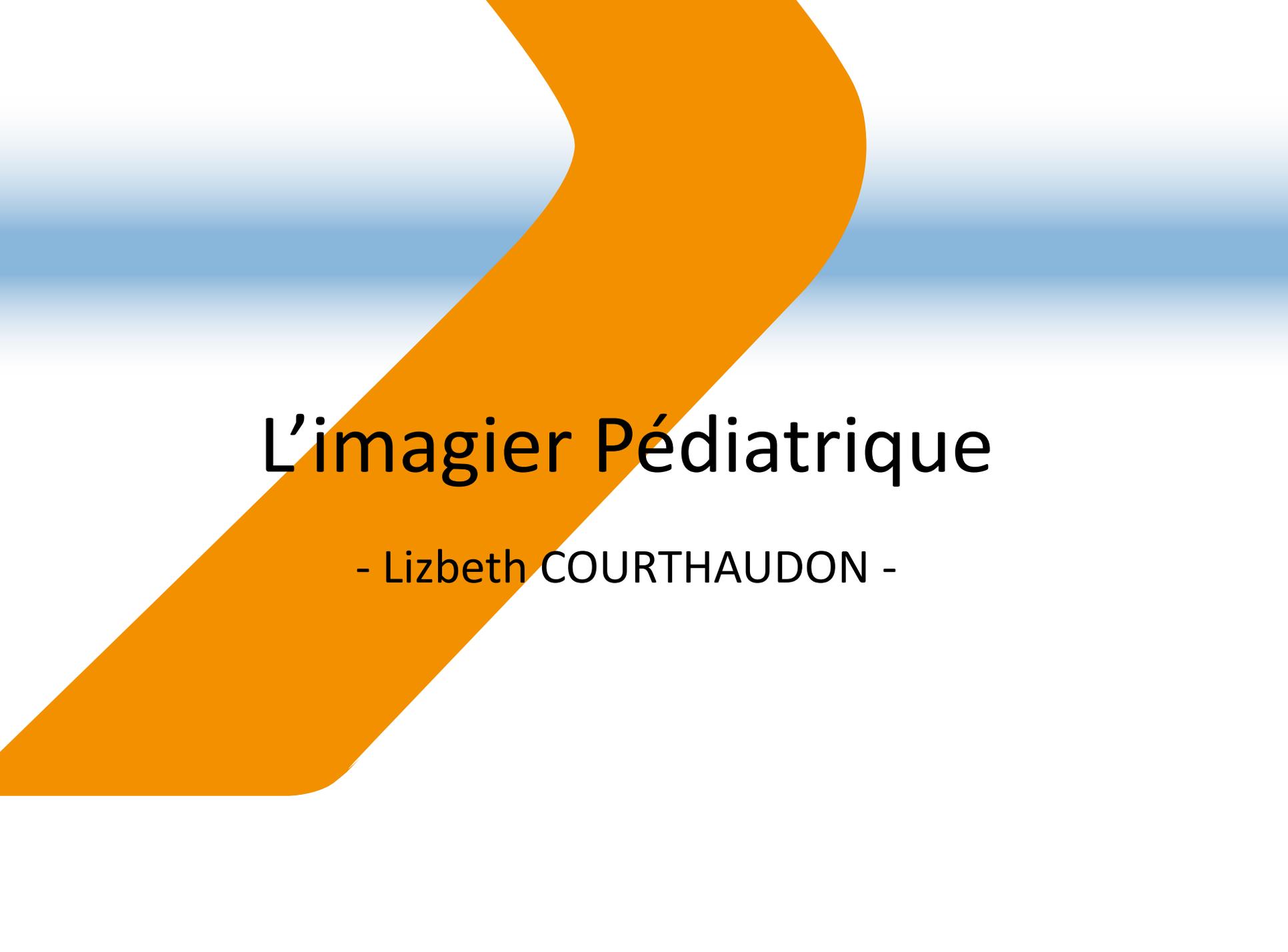
Une idée en projet



Evaluer l'impact de l'imagier
utilisé en cas de refus d'une pompe à insuline
sur l'acceptation ultérieure (6 mois)



Avez-vous des questions ?!

A large, stylized graphic element consisting of a thick orange shape that curves from the top left towards the bottom right, set against a background with a blue-to-white gradient.

L'imagerie Pédiatrique

- Lizbeth COURTHAUDON -

Historique de l'imagerie pédiatrique

Chronologie :

- ◆ **MARS 2011** : ORKYN' lance l'imagerie version « Adulte » (SFD Genève)



➔ **INTERET IMMEDIAT** des pédiatres et utilisation auprès des enfants... avec des adaptations !
(Adolescents : utilisation possible de la version adulte)

- ◆ **ETE 2012** : ORKYN' propose à l'ADIM (Association de Diabétologie Infantile Méditerranéenne) une collaboration pour concevoir ensemble un imagier « Pédiatrique »

- ◆ **MARS 2013** : 1^{ère} séance de travail...

Méthodologie de conception



AVRIL → JUIN 2013 :

*Recueil de Verbatims & Dessins d'enfants à domicile & à l'hôpital
« Raconte-moi ta vie avec la pompe »*



JUIN 2013 :

*Analyse des recueils obtenus auprès de **55 Enfants**
20 thèmes récurrents retenus, à traduire en images*



SEPTEMBRE → DECEMBRE 2013 :

Travail sur les illustrations / Conception d'un imagier « pilote »



JANVIER → MARS 2014 :

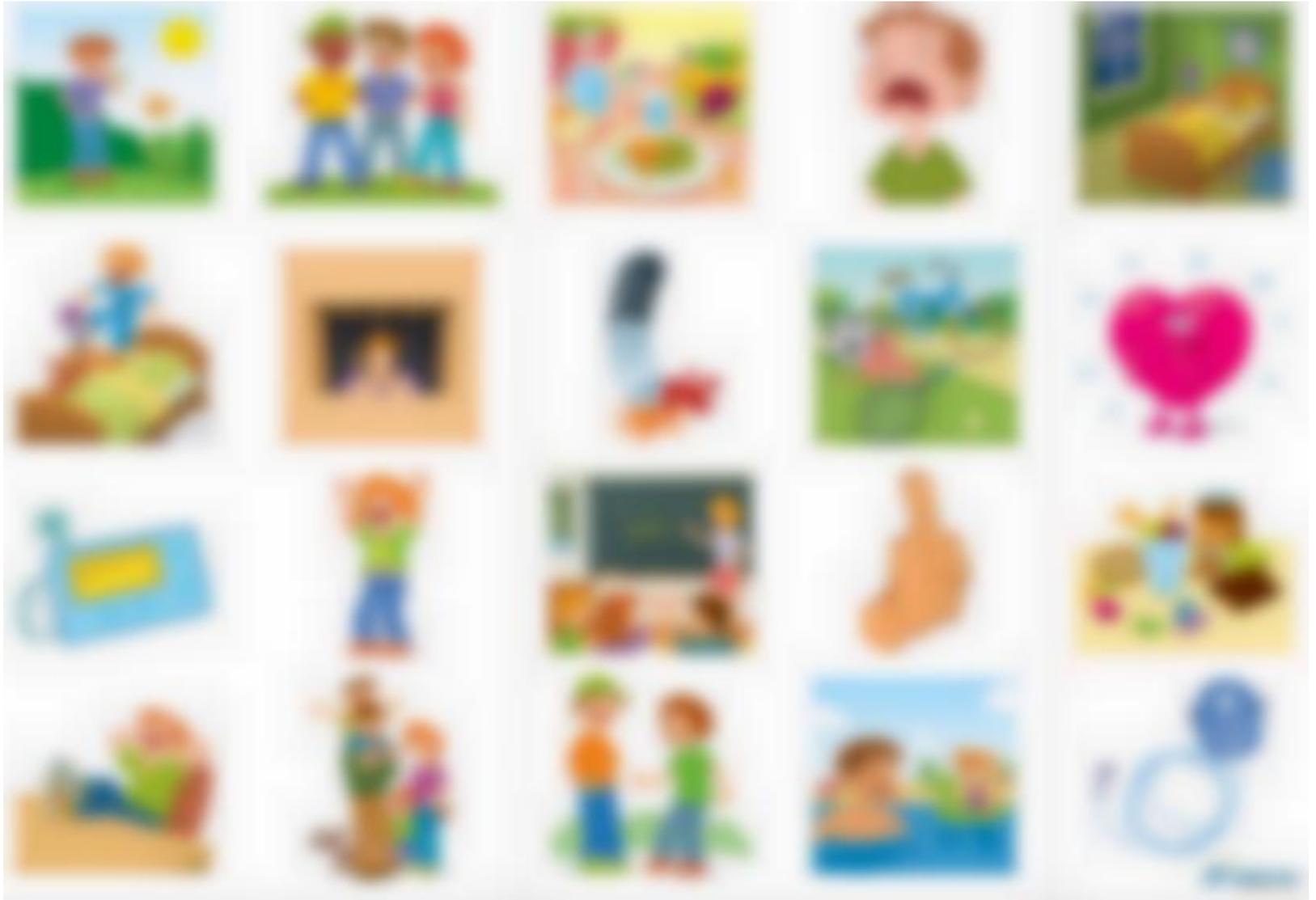
*Phase Test de l'imagier « pilote »
« Raconte-moi ta vie avec la pompe » / **41 tests réalisés***



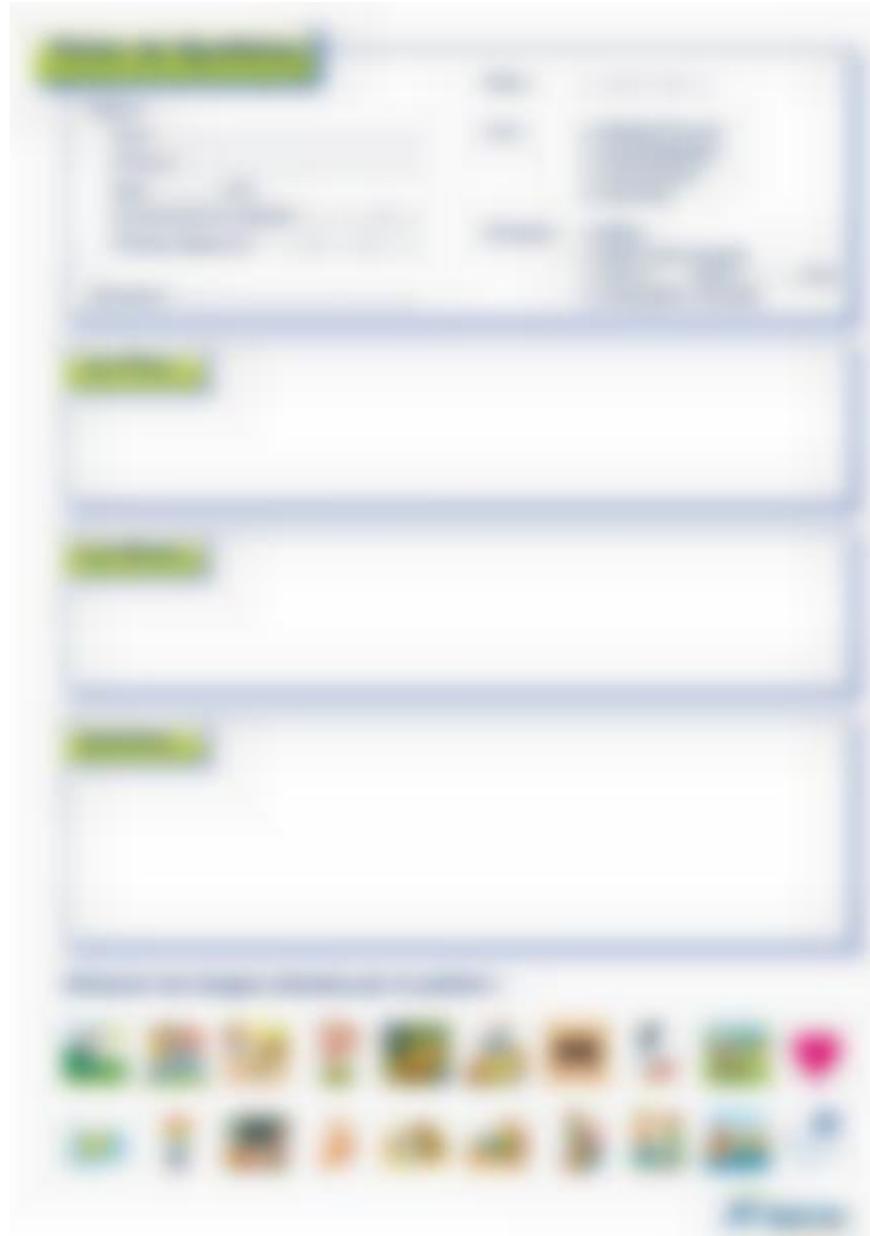
AVRIL 2014 :

Analyse des tests, ajustements & validation de l'imagier

Imagier



Fiche de Synthèse



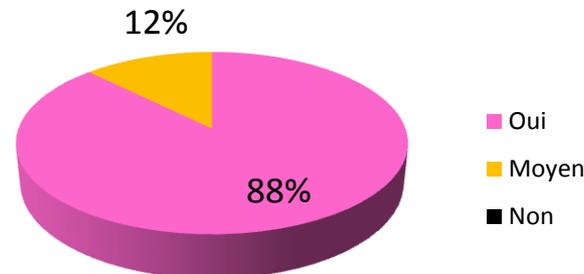
Les grandes différences de l'imagerie pédiatrique avec l'imagerie Adulte

- La question de départ : « *Raconte-moi ta vie avec la pompe* »
- Le temps d'expression du patient : souvent plus court (5/10 mn)
- La réalisation de la « synthèse » : moins évident pour un enfant de faire une conclusion
- La gestion des parents... et de leur envie de répondre !
- Importance de la dimension « ludique » de l'imagerie

As-tu aimé le jeu de l'imagerie ?

24 réponses sur 41 patients

Résultat de l'analyse de la phase test avec l'imagerie PILOTE en Mars 2015



Mon expérience de l'imagerie : Utilisations en pédiatrie



En individuel

- ✓ Avant la pose
- ✓ Lors de la semaine d'hospitalisation
- ✓ En consultation et pendant le bilan annuel



En collectif

- ✓ Entre enfants
- ✓ Avec les parents





Objectifs

- Favoriser l'expression des ressentis par le biais d'une image
- Suivre l'évolution de ces ressentis
- Support d'échange avec les autres

Votre expérience de l'imagier :
Retrouvez votre âme d'enfant !

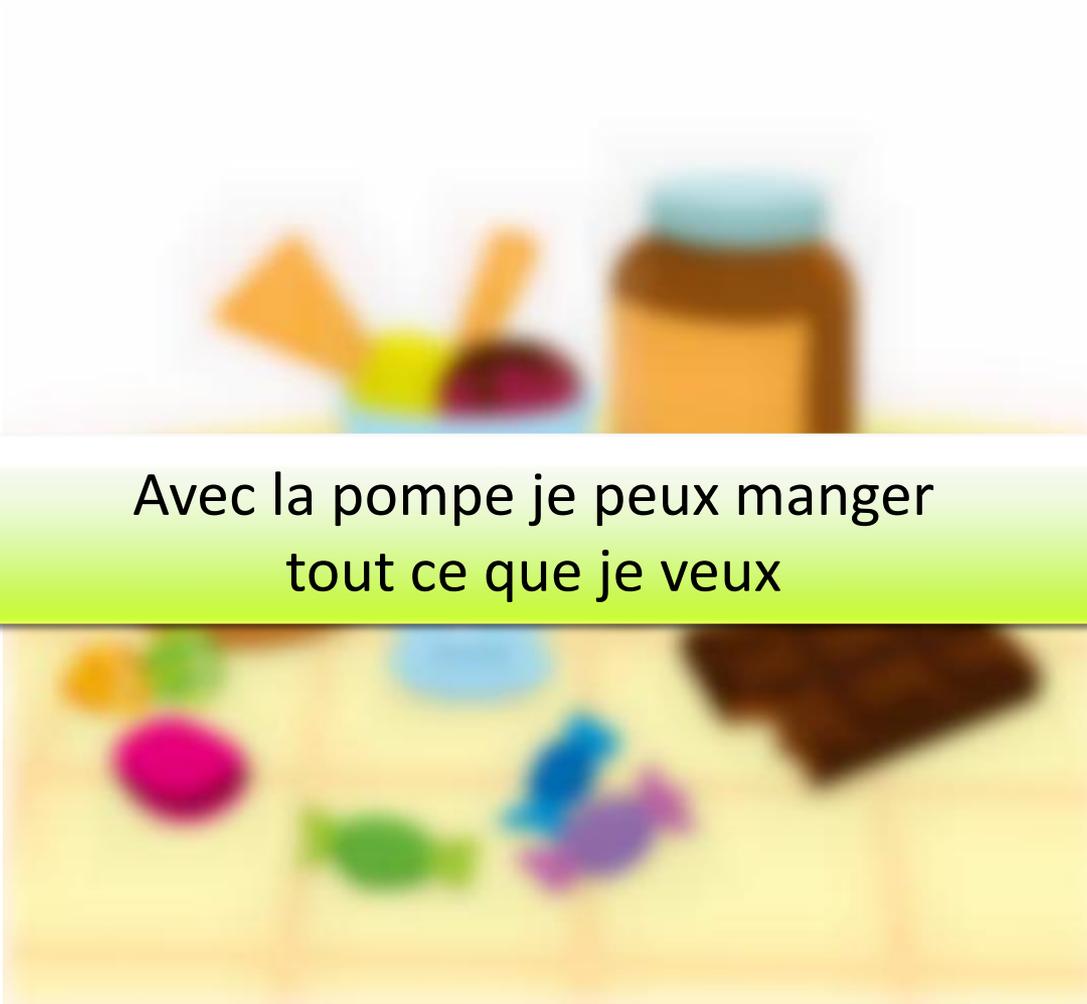


Votre verbatim par SMS !

06 --- --- --- ---



J'adore ma pompe



Avec la pompe je peux manger
tout ce que je veux



J'aime montrer ma pompe à mes copains

Des réponses parfois inattendues...

Avant, on devait
tout calculer avec le
stylo, c'est la pompe
qui calcule tout
maintenant
(suivi annuel)



Des interprétations différentes d'une même image

Avant,
c'était moins
bien
(suivi
annuel)

Le cathéter
me pique
trop
(arrêt de
pompe)

On n'est pas
obligé de se
piquer 52
fois par
semaine...
(suivi
annuel)





Avez-vous des questions ?!



*Pour recevoir la synthèse de vos Verbatims SMS
et/ou obtenir un contact pour utiliser l'imagier
... une urne accueille votre bulletin !*



MERCI !