

CONTEXTE

- Utilisation depuis plusieurs décennies d'un carnet adapté uniquement à la prise en charge d'un nombre restreint de pathologies
- Nécessité de mettre à disposition un outil adapté à l'ensemble des patients suivis dans les centres de MHEMO quelle que soit leur pathologie, toutes sévérités confondues et qui puisse convenir à l'évolution dans la prise en charge des patients et l'arrivée de nouveaux traitements sur le marché
- Future coexistence d'une version papier et d'une version numérique du carnet de suivi impliquant de proposer une architecture semblable et des items identiques

Ces arguments ont conduit au projet de refonte du carnet de suivi des personnes concernées par une MHR

LES GRANDES ÉTAPES ET LE CALENDRIER



REFONTE DU CARNET INITIAL VERS UNE V1 (Fig.1)

- Création d'un groupe de travail (GT) composé d'une chargée de mission pharmacienne formée à l'ETP de professionnels de santé (PDS) (médecins, infirmières et pharmaciens) et de patients.
- La construction du carnet a été menée de façon itérative et collaborative sur une période de 2 ans. Elle a été initiée par 3 journées qui ont permis d'aboutir à une V0 de travail. Cette V0 a été présentée pour être critiquée et modifiée lors de focus groupes et d'entretiens téléphoniques conduits auprès des PDS et des patients. Après chaque focus groupe ou entretien téléphonique, des ajustements étaient réalisés par le GT afin d'aboutir à une V1 déployée à l'échelle nationale en mai 2020.

UTILISATION DE LA V1 EN VIE RÉELLE ET EVALUATION NATIONALE : MÉTHODOLOGIE

Une évaluation de l'utilisation du carnet en vie réelle a été menée en 2021 après 1 an d'utilisation du carnet auprès des PDS et des patients et aidants à l'aide de 2 auto-questionnaires construits avec des échelles de Likert en 5 points de satisfaction.

Son objectif était d'évaluer d'une part la pertinence du nouveau carnet notamment en termes de lisibilité/ergonomie et de fidélité des informations par rapport à l'usage et d'autre part l'impact de ce dernier dans la relation de soins.

Cette évaluation a été conduite en 4 étapes :

ETAPE 1 : Elaboration de 2 auto-questionnaires (professionnels de santé et patients) par la chargée de mission et le GT suivie d'une validation de ceux-ci par des personnes extérieures au GT.

ETAPE 2 : Phase pilote par l'envoi des 2 auto-questionnaires dans 5 centres afin de vérifier la faisabilité, la qualité des résultats escomptés et les taux de retours (Fig. 2). Cette étape a été suivie d'une adaptation des auto-questionnaires en vue de la phase nationale par la transformation de questions ouvertes par des questions avec des échelles de Likert.

ETAPE 3 : Réalisation de l'étude quantitative nationale sur une période de 9 mois (janvier à octobre 2022) par l'envoi des 2 auto-questionnaires à tous les centres et par la diffusion de l'enquête patients via l'Association française des hémophiles et les réseaux sociaux de la filière.

ETAPE 4 : Analyse des résultats (taux de participation (Fig. 2)) avec élaboration d'une proposition d'adaptation par la chargée de missions et le GT et présentation de ceux-ci en 2 étapes :

- Aux PDS lors de la journée nationale MHEMO du 15 décembre 2022
- Auprès des patients et aidants le 10 janvier 2023

Les préconisations d'adaptation ont été validées par les PDS et les patients et aidants en étant soumises au vote via un sondage à la salle lors des présentations (Fig 2).

Figure 3 : Chapitre « Historique des injections »

Prenons l'exemple suivant : Julien a 34 ans, il est atteint d'une hémophilie A sévère. Aujourd'hui, il doit avoir une extraction dentaire et son hématalogue lui a recommandé de réaliser une injection préventive de facteur VIII. L'injection faite, il reporte les informations dans son carnet de suivi.

Date : 26/03/2023
Heure : 9h20
Motif : prophylaxie/prévention saignement intervention/geste à risque de saignement

Fait par : Moi
Commentaires : Voir les cas concrets p.17
Extraction dentaire programmée

IV SC G D main pied pli coude chambre implantable ventre cuisse bras

Facteur VIII
05 - 2025
25312 - 3B

ÉVOLUTION DU CARNET AU COURS DU TEMPS

Les évolutions du carnet de suivi au cours du temps seront faites d'une part en fonction des remarques formulées par les utilisateurs et d'autre part si la cohabitation avec le carnet de suivi numérique en cours d'élaboration le requiert.

Figure 1 : Refonte



Figure 2 : Taux de participation aux enquêtes et aux sondages

Enquête /sondage	Nombre de participants	
	Patients et aidants	Professionnels de Santé
Pilote (5 centres)	31	9
Nationale	170	74
Sondage	13	68

LES CHANGEMENTS DU NOUVEAU CARNET DE SUIVI DE LA REFONTE À L'ADAPTATION VERS LA VF

- Allègement du carnet par la suppression de chapitres ou d'informations générales disponibles sur les sites internet de MHEMO et de l'AFH
- Disponibilité des informations de la carte d'urgence en français et en anglais en début de carnet
- Liste des informations essentielles à communiquer aux services d'urgences
- Simplification du chapitre : « Historique des injections » en réduisant la typologie des événements à reporter par prophylaxie/prévention, saignement et Interventions/gestes à risque de saignement et l'introduction d'une partie commentaires et des exemples concrets de remplissage (Fig. 3)
- Création d'un nouveau chapitre permettant aux patients et aux aidants de mieux préparer leurs consultations à l'aide d'une check-list de questions
- Création de 2 livrets dédiés sur des thématiques peu développées dans le carnet initial :
 - Filles et femmes concernées par une MHR pour le suivi des règles, des grossesses et des accouchements
 - Améliorer vos douleurs articulaires chroniques