



**HAL**  
open science

## Utilisation de la simulation en santé pour l'éducation thérapeutique des parents d'enfants souffrant d'un angio-œdème héréditaire

M. Méchineaud, J. Berton, Sébastien Barbarot, H. Humeau, C. Reliat, J.-C. Granry, L. Martin

### ► To cite this version:

M. Méchineaud, J. Berton, Sébastien Barbarot, H. Humeau, C. Reliat, et al.. Utilisation de la simulation en santé pour l'éducation thérapeutique des parents d'enfants souffrant d'un angio-œdème héréditaire. *Annales de Dermatologie et de Vénérologie*, 2020, 147, pp.340 - 349. 10.1016/j.annder.2020.02.001 . hal-03490322

**HAL Id: hal-03490322**

**<https://hal.science/hal-03490322>**

Submitted on 20 May 2022

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial 4.0 International License

*Mémoire Original*

**Utilisation de la simulation en santé pour l'éducation thérapeutique des parents  
d'enfants souffrant d'un angio-œdème héréditaire**

**Use of simulation in healthcare for therapeutic training of  
the parents of children with hereditary angioedema**

M. Méchineaud<sup>1</sup>, J. Berton<sup>2</sup>, S. Barbarot<sup>3</sup>, H. Humeau<sup>1</sup>, C. Reliat<sup>2</sup>, J.-C. Granry<sup>2</sup>, L.  
Martin<sup>1,2</sup>

1 service de dermatologie, CHU d'Angers, 4 rue Larrey, 49933 Angers Cedex 9, France

2 centre de simulation All'Sims, CHU d'Angers, 4 rue Larrey, 49933 Angers Cedex 9,  
France

3 service de dermatologie CHU de Nantes, 44000 Nantes, France

\* Auteur Correspondant :

E-mail : LuMartin@chu-angers.fr (L. Martin)

Service de Dermatologie, CHU d'Angers, 4 rue Larrey, 49933 Angers Cedex 9, France

Tel : 02 41 35 34 19

Fax : 02 41 35 54 54

Conflits d'intérêt : aucun

## Résumé

Introduction L'AOH par déficit en C1Inh est caractérisé par des épisodes récidivants d'œdèmes, potentiellement graves. L'icatibant, injectable en SC, va prochainement obtenir l'AMM chez l'enfant et il est donc nécessaire de former les parents à la reconnaissance d'une crise d'AOH sévère et à la technique d'injection de l'icatibant. La simulation en santé (SenS) est un ensemble de moyens pédagogiques utilisé pour l'amélioration des compétences dans un environnement sécurisé. Nous avons souhaité évaluer la faisabilité et l'intérêt d'une séance d'éducation thérapeutique (ETP) à destination des parents d'enfants atteints d'AOH incluant des mises en situation scénarisées.

Matériels et méthodes La séance d'ETP a compris un pré et post-test sur l'AOH, deux scénarios (appel du SAMU pour un AO lingual ; AO digestif) impliquant des acteurs et un parent volontaire, un atelier pour l'apprentissage de la technique d'injection SC, et un questionnaire de satisfaction. Nous avons analysé les réponses aux questionnaires et recueilli le verbatim des parents lors des débriefings.

Résultats Huit parents de 5 familles ont participé à cette séance. Les parents ont coté leur satisfaction globale à 9,3/10. S'agissant des scènes simulées, les parents ont rapporté avoir été « plongés dedans », avoir « ressenti du stress en visionnant les scènes » témoignant du réalisme et de la pertinence des situations simulées.

Discussion Cette séance a répondu aux attentes des parents sur le plan des savoir-être et savoir-faire, appréciés par les scènes simulées, et sur le bilan des connaissances. La limite restait la difficulté à se confronter à certaines mises en situation faisant revivre un passé traumatisant. Il existe de nombreuses caractéristiques communes à l'ETP et à la SenS à destination des parents d'enfants malades. La place de cette dernière en ETP doit être évaluée.

**Mots clés :** Angioedème héréditaire, Education thérapeutique, Simulation en santé, Parent, Scénario

## **Abstract**

**Background:** C1-INH-deficiency hereditary angioedema (HAE) is characterized by recurrent episodes of potentially severe oedema. Icatibant for SC injection will soon be approved for use in children and it is necessary to train parents in recognising severe episodes of AOH and in the technique for injection of Icatibant. Simulation in healthcare (SH) is a set of educational methods for improving skills in a safe environment. We wished to assess the feasibility of a therapeutic training session (TTS) involving scripted scenarios for the parents of children with HAE.

**Patients and methods:** The TTS session included pre- and post-training testing on AOH, two scenarios (calling emergency services for lingual AO; gastrointestinal AO) involving actors and a volunteer parent, a workshop for learning the SC injection technique, and a satisfaction questionnaire. We analysed the answers on the questionnaire and noted down parents' verbatim observations during debriefing sessions.

**Results:** Eight parents from 5 families took part in this session. Parents rated their overall satisfaction as 9.3/10. The parents commented that during the simulations, they felt "in the thick of it" and that they "experienced stress while viewing the scenes", thus attesting to the realism and relevance of the simulated scenarios.

**Discussion** This session met the parents' expectations in terms of being able to cope and having adequate know-how, based on both the simulations and the level of knowledge acquired. The main limitation lay in the parents' difficulty in confronting certain situations

reminiscent of traumatic past experiences. TTS shares many common features with SH for the parents of sick children. The place of the latter in TTS must be evaluated.

**Key words:** Hereditary angioedema, Therapeutic training, Simulation in healthcare, Parent, Scenario

L'angioedème héréditaire (AOH) se caractérise cliniquement par des épisodes récidivants d'œdèmes segmentaires qui peuvent atteindre la sphère ORL, le visage, l'abdomen et engager le pronostic vital. Une mutation du gène *SERPING1* est associée à une diminution de la fonction de C1Inh, un peptide actif sur l'endothélium vasculaire et principal contrôle de la cascade protéolytique aboutissant à la formation de bradykinine [1]. La prévalence de l'AOH est d'environ 1/30000 et la maladie est parfois méconnue des médecins. Chez environ 30% des patients, la mutation du gène *SERPING1* survient *de novo*. Dans les autres cas la transmission est autosomique dominante. L'AOH est souvent déclenché par des traumatismes mineurs tels que des soins dentaires, des phénomènes de stress émotionnel, une infection, un contexte inflammatoire... Une crise est dite sévère si elle touche la sphère ORL (risque de décès par asphyxie), le visage (qui se complique dans 30% des cas d'une atteinte ORL), l'abdomen (syndrome pseudo-occlusif avec douleurs d'allure chirurgicale). Les traitements de la crise sévère ayant une autorisation de mise sur le marché (AMM) chez l'enfant sont les diverses spécialités de C1Inh qui s'injectent par voie intraveineuse [2] et l'icatibant, injectable en sous-cutané, chez l'enfant de plus de 2 ans [3]. Les parents ont donc la possibilité de traiter eux-mêmes, en urgence, leur enfant. Pour cela, il est important de les former aussi bien pour la reconnaissance d'une situation d'urgence (savoir être) que dans l'apprentissage du geste technique de l'injection (savoir faire).

L'éducation thérapeutique (ETP) est définie comme une aide apportée au patient (et à sa famille) pour acquérir ou maintenir les compétences dont il a besoin pour gérer au mieux sa vie avec une maladie chronique [4]. Elle fait désormais partie intégrante de la prise en charge du patient et comprend des activités organisées pour le rendre conscient et

informé de sa maladie et de son traitement, pour l'aider à collaborer avec les soignants dans le cadre des soins ambulatoires ou hospitaliers, pour maintenir ou améliorer sa qualité de vie. L'ETP vise plus spécifiquement à l'acquisition et au maintien de compétences d'auto-soins (décisions que le patient prend avec l'intention de modifier l'effet de la maladie sur sa santé) et de compétences d'adaptation (modifications de comportement qui s'appuient sur son vécu et son expérience antérieure). Tous les professionnels de santé sont concernés par l'ETP par le biais de compétences relationnelles, pédagogiques, méthodologiques, biomédicales... finalisées lors de l'organisation d'un programme qui peut comprendre plusieurs techniques d'apprentissage [5].

Le rapport HAS (Haute Autorité de Santé) de 2012 a défini la Simulation en Santé (SenS) comme l'utilisation d'un matériel (mannequin, simulateur procédural...), de la réalité virtuelle ou d'un patient standardisé pour reproduire des situations ou des environnements de soins, dans le but d'enseigner des procédures diagnostiques et thérapeutiques et de répéter des processus de prise en charge, de transmission d'informations médicales ou des prises de décision par un professionnel ou une équipe de professionnels de santé [6]. La SenS est largement utilisée dans l'enseignement initial et la formation continue des professions médicales et paramédicales en Amérique du Nord. En France, même si elle n'est pas encore très pratiquée, des centres existent sur l'ensemble du territoire national. La SenS intéresse de nombreuses disciplines, notamment l'oncologie pour l'annonce de maladies graves, l'anesthésie réanimation, la médecine périnatale et la chirurgie pour l'apprentissage de gestes techniques, etc. Les techniques de SenS utilisent par exemple un acteur ou un patient formé sur la base d'un scénario préétabli pour développer des compétences en matière de communication lors d'annonces de mauvaises nouvelles ou d'informations complexes ; la simulation « haute fidélité » qui recourt à des

mannequins connectés extrêmement réalistes en réanimation ou dans une salle d'opération ; la simulation procédurale qui utilise des dispositifs pour l'apprentissage technique de certains gestes (sutures sur peaux synthétiques ; pose de perfusion, intubation, fibroscopie sur des mannequins etc.) ; ou encore la simulation hybride, associant imagerie virtuelle ou mannequin et acteur dans un environnement de soin (pour simuler un accouchement par exemple).

Une séance de SenS se déroule en trois étapes. Lors du temps de briefing, on présente le contexte du scénario préétabli et l'environnement de la scène. La deuxième étape est celle de la mise en situation, où l'apprenant joue son propre rôle et où l'acteur ou le dispositif connecté va s'adapter au discours et aux actions de l'apprenant. Enfin, le débriefing est le temps le plus important ; il s'effectue en trois étapes. La phase descriptive permet à l'apprenant de décrire ses impressions, son ressenti immédiat après la scène simulée. La phase d'analyse étudie les réactions et conduites de l'apprenant pour identifier ses points faibles et ses points forts. La phase de synthèse rapporte les connaissances acquises et permet de rechercher un nouveau savoir à utiliser lors de la pratique clinique ultérieure. L'absence de jugement porté sur l'apprenant et l'absence de risque pour le « patient » sont des assertions renouvelées aussi souvent que nécessaire (Figure 1) [6].

La SenS a fait la preuve de son intérêt chez les professionnels de santé car elle permet d'acquérir des connaissances sans risque pour un patient, d'améliorer la confiance en soi, de faciliter la réflexion en groupe etc. [7-12]. Nous avons transposé cet outil pédagogique aux parents d'enfants atteints d'une maladie chronique avec pour exemple l'AOH, et avons évalué l'intérêt d'une séance d'ETP incluant des scènes simulées pour des parents d'enfants atteints de cette maladie. Dans le contexte de l'AOH, il faut apprendre aux parents à reconnaître une situation d'urgence, potentiellement grave ou mortelle, et

apprendre à réaliser l'injection sous-cutanée (SC) d'un traitement efficace.

## **Déroulement de la session**

Nous avons contacté une dizaine de familles qui avaient au moins un enfant atteint d'AOH suivi au CHU d'Angers et leur avons exposé notre projet consistant à organiser une journée d'ETP utilisant la SenS. Plusieurs objectifs pédagogiques ont été définis en amont :

- 1 Connaissances théoriques : être capable de définir la maladie de son enfant, être capable de suspecter une crise d'AOH, être capable de citer les facteurs déclenchants, connaître les traitements utilisables en urgence.
- 2 Savoir-être (expression du ressenti de la maladie, communication) : être capable de nommer la maladie auprès de ses proches et du personnel de santé, savoir exprimer ses craintes par rapport aux traitements (peur de l'injection, peur d'injecter à tort etc.), savoir faire appel à une personne ressource et demander de l'aide, être capable d'exprimer le retentissement de la maladie de l'enfant dans sa vie quotidienne.
- 3 Savoir-faire (réalisation du traitement) : reconnaître les situations de gravité nécessitant une injection d'icatibant ou de C1Inh, être capable de réaliser une injection SC dans un moment d'urgence en respectant certaines règles de sécurité (asepsie, préparation de l'injection, repérage du site d'injection), connaître les situations nécessitant un traitement préventif (intervention chirurgicale, soins dentaires, hospitalisation au décours).

La séance a fait intervenir un dermatologue et une infirmière spécialisés dans le domaine des AOH et formés à l'ETP, une interne de dermatologie, un technicien travaillant au centre de simulation. La journée s'est déroulée en plusieurs étapes :

- 1 Une présentation du centre de simulation en santé d'Angers (All'Sims, <https://www.all-sims.fr> ) avec des informations sur la simulation en général, ses domaines d'exploitation et plus précisément le domaine de la santé, une visite des différentes salles, une présentation des mannequins ou robots utilisés. L'objectif était d'amener une certaine convivialité au groupe et de dédramatiser les mises en situation à venir.
- 2 Un pré-test anonyme sur les connaissances et la prise en charge de l'AOH. On remettait aux parents un questionnaire anonyme concernant des données épidémiologiques, leur ressenti de la maladie de leur enfant et les connaissances globales de l'AOH (fréquence des crises, durée moyenne des crises, facteurs déclenchants, transmission génétique etc.). On les interrogeait également sur leurs appréhensions à réaliser des injections via des EVA.
- 3 Une première mise en situation scénarisée : appel du SAMU en raison d'un oedème lingual chez un adolescent souffrant d'AOH (Tableau 1).
- 4 Une séance d'apprentissage des injections SC d'icatibant par l'infirmière ETP. Chaque parent s'est entraîné en binôme à réaliser les injections à l'aide d'un kit de démonstration et de coussinets (Figure 2).
- 5 Une deuxième mise en situation scénarisée : vives douleurs abdominales chez un adolescent souffrant d'AOH (Tableau 2).
- 6 Un questionnaire anonyme post-test identique au précédent, un questionnaire anonyme de satisfaction avec échelle visuelle analogique, un recueil des impressions globales « à chaud » sur la journée. L'évaluation détaillée des connaissances au début et à la fin de cette séance d'ETP ne figure pas dans ce manuscrit.

Avant de débiter chaque scénario, on expliquait au parent volontaire le contexte de la scène, on lui faisait découvrir la pièce où se déroulerait le scénario et on lui remettait les accessoires nécessaires pour rendre le scénario le plus réaliste possible. Les acteurs avaient reçu des instructions antérieurement sur le scénario (rédigé au préalable) et la description détaillée de leur rôle. Ils avaient reçu des informations générales sur l'AOH (génétique, physiopathologie, symptômes de la maladie, évolution de certaines crises graves en fonction de leurs localisations, circonstances d'utilisation de l'icatibant). Enfin, ils avaient reçu des directives sur les réactions attendues des parents, sur la manière dont ils devraient gérer les situations ainsi que sur les émotions qu'ils devraient transmettre. Le jeu ne pouvait pas être assuré par deux parents apprenants car il y a nécessité d'assurer une dynamique de chaque scène par un acteur qui guide le parent et le conduit à prendre des décisions. Les comédiens, formés à la SenS, appartenaient à une troupe de théâtre amateur du CHU d'Angers. Les scènes étaient filmées et visionnées en direct dans une salle voisine par tous les parents ne participant pas à la scène simulée et par les organisateurs (Figure 3).

Le scénario n°1 impliquait un adolescent (acteur) qui se plaignait d'une sensation de langue gonflée et d'une difficulté à parler après un repas. Pour rendre la scène réaliste, une compresse avait été placée dans la bouche de l'adolescent. La scène était jouée dans le salon familial avec un téléphone portable à disposition. Le parent volontaire jouait son propre rôle et était accompagné d'un acteur jouant le rôle de l'autre parent. Le parent apprenant, inquiet, appelait le 15 pour expliquer la situation. Il était confronté à un médecin régulateur (acteur) persuadé qu'il s'agissait d'un œdème histaminique apparu à la suite de la consommation d'un aliment lors du repas et conseillait d'administrer à l'adolescent des corticoïdes disponibles dans la pharmacie familiale. L'autre parent (acteur) était occupé à rassurer son fils et insistait auprès de son conjoint (apprenant) pour

obtenir de l'aide. Le parent apprenant était conduit à réclamer un autre médecin régulateur (acteur) connaissant l'AOH. Celui-ci conseillait immédiatement de réaliser l'injection d'icatibant en attendant l'arrivée d'une ambulance. Les principaux enjeux pédagogiques de cette scène étaient de parvenir à expliquer la maladie de son enfant à un médecin peu connaisseur de l'AOH en utilisant des informations pertinentes et essentielles. Le parent apprenant devait réussir à bien se faire comprendre, ne pas céder à la panique et savoir reproduire les gestes d'urgence expliqués par le médecin régulateur.

Le scénario n°2 faisait intervenir un adolescent (acteur) qui se réveillait durant la nuit du fait de violentes douleurs abdominales et de vomissements et faisait appel à ses parents. Le premier parent (apprenant qui s'était porté volontaire) se rendait à son chevet suivi du deuxième parent (acteur). Le parent apprenant suspectait rapidement une crise d'AOH et souhaitait réaliser une injection d'icatibant. Le parent acteur, quant à lui, se disait également nauséux et pensait qu'il s'agissait plutôt d'une intoxication alimentaire. Il demandait quelles seraient les conséquences d'une injection d'icatibant faite à tort. Les parents décidaient finalement ensemble de réaliser l'injection d'icatibant à l'aide du kit de démonstration et d'un coussinet placé sur la cuisse de l'adolescent. Les objectifs pédagogiques de ce deuxième scénario étaient de savoir suspecter une crise d'AOH sévère, de l'argumenter et de réaliser une injection d'icatibant, sans céder à la panique.

Huit parents de cinq familles différentes ont participé à cette journée d'ETP ; quatre hommes et quatre femmes. Au moins un enfant par famille était atteint d'AOH. Les enfants (n = 8) avaient entre 3 et 13 ans, avec une médiane d'âge de 9 ans. Il y avait un parent atteint dans trois des cinq familles. La moyenne globale de bonnes réponses était de 7,1/10 en pré-test et de 8,3/10 en post-test. La moitié des participants ne savaient pas assembler la seringue d'icatibant et deux ne savaient pas dans quelle zone cutanée injecter. Les parents

cotaient leur peur d'injecter à 2/10 en moyenne en pré-test vs 1,75/10 après la séance (0, aucune peur et 10, peur maximale). La capacité à injecter, quant à elle, était initialement cotée à 4,7/10 puis à 8,1/10 en post-test. La satisfaction globale de la journée a été cotée à 9,3/10. Les parents se sentaient tous plus aptes à gérer une crise d'AOH au terme de la séance d'ETP. Ils pensaient avoir acquis les connaissances nécessaires pour injecter à 9,6/10 (0 pas du tout, et 10 tout à fait). Ils estimaient avoir renforcé leurs connaissances en moyenne à 7,3/10 (0 pas du tout et 10 tout à fait). Aucun parent n'estimait le besoin de réaliser une deuxième séance d'ETP, mais les huit parents recommandaient cette séance à d'autres parents.

## **Commentaires sur la session**

Ce travail pilote montre une amélioration des connaissances sur la maladie, le savoir être, le savoir-faire et une satisfaction globale des parents après cette journée. Les parents ont rapporté avoir « été plongés dedans », avoir « ressenti du stress en visionnant les vidéos en direct » témoignant du réalisme de l'outil pédagogique utilisé. Dans notre travail, les mises en situation scénarisées ont participé à la convivialité et la dynamique du groupe. Elles ont été très propices aux échanges entre parents et soignants mais aussi entre parents. Le premier scénario était bâti sur l'incompréhension entre l'apprenant et le premier médecin régulateur du SAMU. Le parent ayant participé à cette scène a exprimé « avoir vécu ce qu'il avait déjà vécu avec (sa) fille », il « voyait (son) enfant en détresse mais tournait en rond avec le SAMU et perdait (son) temps ». Il avait le sentiment « qu'on ne prenait pas en considération ce qu'(il) ressentait ». Le parent intervenant a par ailleurs trouvé ses informations données au SAMU confuses, sans ordre. Il en a déduit qu'il fallait donner des informations « par étapes, comme au brevet de secourisme ». L'intervention du

deuxième médecin régulateur a eu bien sûr un intérêt pour la prise en charge médicale mais également un rôle de soutien psychologique pour ce parent incompris. Après débriefing de l'apprenant et échanges avec le groupe, ce scénario a abouti à la mise en place d'une séquence chronologique des informations pertinentes à transmettre au 15.

Le débriefing du deuxième scénario a permis de mettre en évidence les critères qui font évoquer une crise d'AOH plutôt qu'un autre diagnostic devant des douleurs abdominales. Le parent apprenant a évoqué ce diagnostic devant « la violence de la douleur, l'attitude de l'adolescent en chien de fusil et l'aggravation rapide de l'état de l'enfant ». Un parent expliquait que quand il ne savait pas s'il fallait faire une injection, « il demandait à (son) fils s'il la voulait ». Un autre se renseignait auprès des autres membres du foyer pour savoir s'ils avaient les mêmes symptômes dans l'hypothèse d'une infection virale ou d'une intolérance alimentaire. Un des parents a exprimé avoir déjà vécu cette situation de désaccord intra-familial sur la prise en charge : « Moi, j'écoute ce que me dit mon enfant car je n'ai pas la maladie ; donc si j'ai le moindre doute, je vais aux urgences ».

Le bilan de cette journée a été très positif, plusieurs parents étaient dans l'attente d'une telle journée. Ils étaient demandeurs de rencontrer d'autres parents dans la même situation. L'un des parents a dit que « suite à cette journée, (il) ferait l'injection plus tôt et attendrait moins ». Un parent a toutefois exprimé un retour assez négatif sur l'intérêt de la simulation. En effet, les scènes jouées lui ont fait revivre des scènes traumatisantes qu'il n'avait pas envie de se remémorer. Afin de lutter contre un éventuel vécu traumatisant de l'expérience, il est donc particulièrement nécessaire de bien préparer les parents au principe et au déroulement d'une séance de simulation, qui reste un exercice non anodin sur le plan émotionnel.

## Comparaison avec les données de la littérature

La SenS permet chez les professionnels de santé l'acquisition de compétences techniques, de connaissances, d'expérience, une amélioration de la communication et de la confiance en soi pour faire face aux obstacles [7-11]. Une revue systématique de la littérature parue en 2012 [12] a recensé les études comparant l'efficacité pédagogique d'une formation classique avec l'efficacité d'une formation incluant de la simulation haute fidélité chez des professionnels de santé. Plusieurs techniques de simulation étaient rapportées dans les 92 études comparatives retenues. Le recours à la SenS était associé à une plus grande satisfaction, à une acquisition plus rapide et de meilleure qualité des compétences, à un plus grand impact sur la prise en charge ultérieure des patients. Pour cinq études abordant l'aspect économique, la SenS était plus efficace... mais plus coûteuse.

Une étude parue en 2014 [13] a comparé quatre méthodes éducatives différentes dans le cadre d'une formation de médecins de soins primaires à l'ETP de patients asthmatiques. Le critère de jugement principal était le taux d'asthme non contrôlé à un an. Le premier groupe de médecins assistait à une heure de conférence sur les traitements de l'asthme par un spécialiste (témoins), le deuxième recevait 7 sept heures de conférences sur l'ETP dans l'asthme, le troisième groupe avait une formation de simulation standardisée sur le patient et le dernier groupe recevait les formations des deuxième et troisième groupes. Le taux d'asthme non contrôlé après un an de suivi diminuait dans tous les groupes, de 15% (groupe 1), 13% (groupe 2), 19% (groupe 3) et 27% (groupe 4) respectivement, de façon significative en faveur du groupe 4.

Notre travail est original en ce sens qu'il décline l'approche par simulation chez des parents de patients souffrant d'une maladie chronique. Dans la littérature, une proposition d'expérience de simulation a été réalisée auprès de parents d'enfants atteints de diabète de type I nouvellement diagnostiqué. Elle a fait l'objet de plusieurs publications par la même équipe [14-17]. L'objectif était d'améliorer l'enseignement des compétences de prise en charge spécifiques au diabète en situation d'hypo- ou hyperglycémie. Un groupe recevait

une formation classique, faisant notamment intervenir des jeux de rôles, et un autre utilisait la SenS à l'aide d'un simulateur de patient humain. Quarante-neuf parents ont participé et 96% d'entre eux ont trouvé l'expérience bénéfique. Certains se sont tout de même senti stressés et effrayés par l'exercice. Environ la moitié des parents ont signalé que le simulateur de patient humain les avait aidés à se sentir compétents dans les tâches d'autogestion de diabète. Par ailleurs, un autre article a rapporté l'utilisation d'un simulateur de nourrisson pour éduquer les élèves du secondaire aux complexités de la parentalité [18]. Les auteurs ont randomisé 236 adolescents des deux sexes et leur ont enseigné les soins au nourrisson. Le simulateur était un outil efficace pour l'enseignement des compétences utiles en matière de soins aux très jeunes enfants.

### **Comment mettre en place une séance d'ETP incluant de la simulation ?**

Il existe souvent une discordance entre les explications et consignes de soins données et les comportements réels des patients. Les patients qui ne comprennent pas la signification et la gravité de leur maladie chronique ont tendance à douter de l'efficacité du traitement. Ils ont des doutes quant à l'intérêt d'un traitement prolongé ou ne comprennent pas l'utilisation correcte du traitement prescrit. La SenS permet sans doute une distinction entre enseignement (transfert formel de l'information) et coaching (apprentissage par la pratique, jeux de rôle...) et pourrait avoir une valeur ajoutée pédagogique [19]. Il convient alors de s'interroger sur la place que la SenS pourrait occuper dans le cadre de l'ETP. Le tableau 3 montre que de nombreuses caractéristiques des deux outils pédagogiques sont communes dans les domaines du centrage sur le patient, des impératifs techniques et de

formation pour les enseignants, et de la nécessité d'évaluation des programmes mis en oeuvre. Il existe donc vraisemblablement une place pour le recours à la SenS en ETP, comme nous l'avons illustré dans le cas particulier des AOH.

## Tableaux

Tableau 1. Scénario n°1.

**Simulation d'appel du SAMU au cours d'une crise d'AOH chez un enfant Temps estimé : 10 minutes**

<u>Synopsis</u>	<u>Scénario</u>	<u>Objectifs Pédagogiques</u>	<u>Moyens</u>
<p>Dans le salon de la maison familiale, juste après le dîner à 20h.</p> <p>Appel du SAMU devant la survenue d'une crise d'AOH localisée sur le visage avec langue gonflée et dysphonie : explication de la situation au SAMU et demande d'aide sur la conduite à tenir.</p> <p>L'adolescent (Paul) a 14 ans. Il a une sœur de 8 ans en bonne santé. Il est suivi au CHU d'Angers par le Pr MARTIN pour un AOH diagnostiqué à l'âge de 5 ans. Il n'a pas d'allergie connue. Il fait environ une crise par an. La dernière date d'il y a 2 mois et il se plaignait d'un léger œdème de la langue. Les parents ont depuis peu un kit d'injection de FIRAZYR® (récemment commercialisé) dont ils ne se sont jamais servis et le SOLUPRED® de sa sœur qui est suivie pour un asthme. Ses parents n'ont pas d'antécédent particulier et travaillent (boulangers).</p> <p>Paul est tombé au collège cet après-midi en jouant au football avec ses camarades et a depuis une bosse sur le</p>	<p>Vous êtes les parents inquiets de Paul qui doivent gérer cette situation d'urgence.</p> <p>Les parents expliquent au médecin régulateur du SAMU les antécédents d'AOH de leur enfant. Ils lui décrivent la crise d'AOH qui a débuté il y a maintenant 30 mn.</p> <p>Le médecin régulateur du SAMU ne semble pas bien connaître l'AOH et insiste pour savoir ce que Paul a mangé ce soir. Il évoque plutôt une allergie alimentaire à la noisette. Le médecin préconise la prise de SOLUPRED® 40 mg de sa soeur et demande une ambulance. Les parents sont persuadés qu'il ne s'agit pas d'une allergie alimentaire et demandent à parler à un autre médecin.</p> <p>Le 2<sup>ème</sup> médecin régulateur recherche à l'interrogatoire un facteur déclenchant d'une crise d'AOH et se rend compte que Paul a eu une bosse après une chute quelques heures auparavant. Il explique aux parents comment réaliser l'injection sous cutanée de</p>	<p>Savoir expliquer la maladie au médecin régulateur en donnant des informations pertinentes</p> <p>Bien se faire comprendre et s'assurer d'avoir été bien compris</p> <p>Savoir reproduire les gestes d'urgence expliqués par le médecin régulateur pour traiter la crise</p> <p>Apprendre à garder son calme et ne pas céder à la panique</p>	<p>Matériel</p> <p>Kit de FIRAZYR® Comprimés de SOLUPRED® Téléphone portable</p> <p>Acteurs</p> <p>Les deux médecins régulateurs du SAMU, l'enfant</p> <p>Public Cible</p> <p>Parents d'enfants atteints d'AOH</p>

<p>front. Ses parents lui ont donné du paracétamol à 16h30. Il a diné en famille à 19h (des pâtes bolognaises, un yaourt et des noisettes en dessert). Après le dîner, il a commencé à présenter un gonflement de la langue puis une dysphonie.</p>	<p>FIRAZYR® avant que l'ambulance arrive.</p>		
---	---	--	--

Rôle des acteurs/patients :

Le médecin régulateur n°1 :  
A peu de connaissances sur l'AOH. Est persuadé qu'il s'agit d'une allergie alimentaire et qu'il faut prendre du SOLUPRED® en urgence.  
Devant l'insistance des parents et ne connaissant pas le traitement d'urgence d'une crise d'AOH, il transfère l'appel vers un autre médecin régulateur plus expérimenté.

Le médecin régulateur n°2 :  
Sûr de lui, il recherche des facteurs déclenchants d'une crise d'AOH à l'interrogatoire : prise médicamenteuse, chirurgie récente, traumatisme.  
Il explique aux parents comment réaliser l'injection SC de FIRAZYR® et les rassure en attendant l'ambulance.

L'adolescent :  
- Est assis dans le salon, à la voix rauque, et la langue gonflée. Il est calme mais se plaint régulièrement auprès de ses parents de se sentir gêné pour respirer. Il a déjà fait une crise semblable il y a 2 mois mais moins intense et qui avait régressé spontanément.

Tableau 2. Scénario n°2

**Simulation douleurs abdominales au cours d'une crise d'AOH chez un enfant** **Temps estimé :**  
**10 minutes**

<u>Synopsis</u>	<u>Scénario</u>	<u>Objectifs Pédagogiques</u>	<u>Moyens</u>
<p>Dans la chambre de l'enfant, à 4h30 du matin.</p> <p>Réaliser un traitement d'urgence d'une crise douloureuse abdominale d'AOH.</p> <p>L'adolescent (Paul) a 14 ans. Il a une sœur de 8 ans en bonne santé. Il est suivi au CHU d'Angers par le Pr MARTIN pour un AOH diagnostiqué à l'âge de 5 ans. Ses parents n'ont pas d'antécédents particuliers et travaillent (boulangers). Les parents ont dans leur trousse à pharmacie, le kit injectable FIRAZYR® récemment commercialisé dont ils ne se sont jamais servis ainsi que des antiémétiques et antispasmodiques.</p> <p>Paul se réveille en pleine nuit avec une intense douleur abdominale qu'il n'a jamais connue jusqu'à présent. Il est pâle, ne parle pas, grimace et se tient en chien de fusil. Il vient juste de vomir de la bile sur ses draps.</p>	<p>Vous êtes la/le maman/papa inquiet(e) de Paul qui doit gérer cette situation d'urgence.</p> <p>Paul trouve le courage d'appeler sa maman/ son papa qui dort dans la chambre voisine.</p> <p>Le premier parent se rend à son chevet et l'interroge sur sa douleur, sa localisation notamment et son intensité. Il évoque une crise d'AOH.</p> <p>Le deuxième parent, acteur, intervient et remet en question le diagnostic d'AOH. Il ne sent pas très bien non plus et se rappelle avoir consommé des moules au dîner donc se demande si les moules étaient bien fraîches... Il calcule le score de sa douleur par une EVA et hésite à réaliser le traitement d'urgence car il évoque plutôt une gastro-entérite. Il a peur des conséquences de ce traitement s'il s'agit finalement d'une gastro-entérite et non d'une crise d'AOH.</p> <p>Ils décident finalement</p>	<p>Savoir suspecter une crise d'AOH</p> <p>2. Savoir effectuer les gestes d'urgence pour traiter une crise d'AOH</p> <p>3. Apprendre à garder son calme et ne pas céder à la panique</p>	<p>Matériel</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Kit de FIRAZYR® avec notice explicative</li> <li>• Comprimés de VOGALENE® et SPASFON®</li> <li>• EVA</li> <li>• Téléphone portable</li> <li>• Thermomètre</li> <li>• EXACYL®</li> <li>• Désinfectant/compresses</li> </ul> <p>Acteurs</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• L'enfant, le 2ème parent : inconfortable, inquiétude</li> </ul> <p>Public cible</p> <p>Parents d'enfants atteints d'AOH</p>

	<p>ensemble de réaliser le traitement d'urgence par FIRAZYR® mais le deuxième parent, acteur, ne retrouve pas le kit.</p> <p>Le premier parent retrouve le kit et réalise l'injection.</p>		
--	--	--	--

Rôle des acteurs/patients :

L'adolescent :

- très inconfortable, mutique, en chien de fusil dans son lit, répondant brièvement aux questions de ses parents, n'a jamais ressenti de douleur aussi intense auparavant.

Le parent :

- très hésitant, remet en cause le diagnostic évoqué par son mari/sa femme, se sent ballonné lui aussi depuis le dîner, a peur de réaliser l'injection.

Tableau 3. Comparaison de l'ETP et de la SenS

<b>ETP</b>	<b>SenS à destination du patient</b>
<i>Centrage sur le patient</i>	<i>Centrage sur le patient</i>
<p>L'ETP est centrée sur le patient : l'intérêt est porté à la personne dans son ensemble et dans sa vie quotidienne. Les prises de décisions sont partagées ; Les préférences du patient, ses déterminants sociaux, culturels, psychologiques et environnementaux, le stade d'évolution de sa maladie, son rythme d'apprentissage sont respectés.</p> <p>L'ETP se construit avec le patient et peut impliquer ses proches.</p>	<p>La SenS à destination du patient est centrée sur le patient</p> <p>Les mises en scène peuvent être adaptées et répétées en fonction des besoins, des facteurs sociaux, culturels, psychologiques et environnementaux du patient, ainsi que de ses priorités d'apprentissage.</p> <p>La SenS à destination du patient permet d'inclure ses proches.</p>
<p>L'ETP s'appuie sur une évaluation des besoins et de l'environnement du patient (bilan éducatif partagé), et est construite sur des priorités d'apprentissage perçues par le patient et le(s) professionnel(s) de santé.</p>	<p>La pratique du bilan éducatif partagé est à introduire dans la SenS à destination du patient.</p>
<i>Technique et formation</i>	<i>Technique et formation</i>
<p>L'ETP est réalisée par des professionnels de santé formés à cette démarche et aux techniques pédagogiques et de communication, engagés dans un travail en équipe.</p> <p>L'ETP est définie en termes d'activités coordonnées et de contenu répondant à un programme défini.</p>	<p>La SenS à destination du patient nécessite une formation pour les professionnels de santé, notamment pour les débriefings.</p> <p>La SenS doit s'inscrire dans un programme.</p>
<p>L'ETP utilise des techniques pédagogiques variées qui engagent le patient dans un processus actif d'apprentissage et de mise en lien du contenu des programmes avec</p>	<p>Les scénarios de la SenS peuvent être créés pour diverses situations, à différents âges de vie. Ils font vivre des situations de la vie courante avec la maladie chronique grâce à</p>

<p>son expérience personnelle.</p> <p>L'ETP recourt à des séances collectives ou individuelles.</p> <p>L'ETP est un processus permanent, adapté à l'évolution de la maladie et aux besoins du patient.</p>	<p>des mises en situation scénarisées, des accessoires (mannequins etc.) qui permettent un certain réalisme et facilitent la projection dans la vie réelle.</p> <p>La SenS s'effectue en petit groupe et se veut très participative.</p> <p>Les mises en scène peuvent être adaptées et répétées en fonction de l'évolution de la maladie et des besoins du patient.</p>
<p>L'ETP est volontiers multiprofessionnelle, interdisciplinaire et intersectorielle.</p>	<p>Plusieurs types de professionnels de santé peuvent s'impliquer et coopérer dans une séance de SenS à destination du patient.</p>
<p><b><i>Evaluation et intérêt médical</i></b></p>	<p><b><i>Evaluation et intérêt médical</i></b></p>
<p>L'ETP et le déroulement du programme sont évalués à plusieurs niveaux (celui du patient, des professionnels de santé, des décideurs...)</p>	<p>L'évaluation de la SenS à destination du patient doit être envisagée.</p>
<p>L'ETP fait désormais partie intégrante du traitement et de la prise en charge à long terme du patient vivant avec une maladie chronique</p>	<p>L'intérêt de la SenS à destination du patient doit désormais être formellement démontré.</p>

## Références

- [1] Defendi F, Charignon D, Ghannam A, Ponard D, Drouet C. [Biological investigation of kinin-mediated angioedema]. *Ann Dermatol Venereol* 2015;142:163–9.
- [2] Bouillet L, Lehmann A, Gompel A, Boccon-Gibod I, Launay D, Fain O, et al. Traitement des angioedèmes héréditaires : recommandations du centre de référence national des angioedèmes (consensus 2014 à Bordeaux). *Presse Med* 2015;44:526–32.
- [3] Bouillet L, Boccon-Gibod I, Launay D, Gompel A, Kanny G, Fabien V, et al. Hereditary angioedema with normal C1 inhibitor in a French cohort: Clinical characteristics and response to treatment with icatibant. *Immun Inflamm Dis* 2017;5:29–36.
- [4] Rapport de l’OMS Europe : Therapeutic Patient Education – Continuing Education Programmes for Health Care Providers in the field of Chronic Disease 1997.  
[http://www.euro.who.int/\\_\\_data/assets/pdf\\_file/0007/145294/E63674.pdf](http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0007/145294/E63674.pdf)
- [5] Rapport HAS : Structuration d’un programme d’éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques 2007. [https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp\\_-\\_guide\\_version\\_finale\\_2\\_pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_guide_version_finale_2_pdf).

[6] Granry JC, Moll MC. Rapport HAS : État de l'art (national et international) en matière de pratiques de simulation dans le domaine de la santé dans le cadre du développement professionnel continu (DPC) et de la prévention des risques associés aux soins 2012. [https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-01/simulation\\_en\\_sante\\_-\\_rapport](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-01/simulation_en_sante_-_rapport).

[7] Issenberg SB, McGaghie WC, Petrusa ER, Lee Gordon D, Scalese RJ. Features and uses of high-fidelity medical simulations that lead to effective learning: a BEME systematic review. *Med Teach* 2005;27:10–28.

[8] Bosse HM, Schultz JH, Nickel M, Lutz T, Möltner A, Jünger J, et al. The effect of using standardized patients or peer role play on ratings of undergraduate communication training: a randomized controlled trial. *Patient Educ Couns* 2012;87:300–6.

[9] Levett-Jones T, Lapkin S. A systematic review of the effectiveness of simulation debriefing in health professional education. *Nurse Educ Today* 2014;34:e58-63.

[10] Pastré P. Apprendre par la simulation. De l'analyse du travail aux apprentissages professionnels. Toulouse : Octarès; 2005.

[11] Gaffan J, Dacre J, Jones A. Educating undergraduate medical students

about oncology: a literature review. *J Clin Oncol* 2006;24:1932–9.

[12] Cook DA, Brydges R, Hamstra SJ, Zendejas B, Szostek JH, Wang AT, et al. Comparative effectiveness of technology-enhanced simulation versus other instructional methods: a systematic review and meta-analysis. *Simul Healthc* 2012;7:308–20.

[13] Cohen AG, Kitai E, David SB, Ziv A. Standardized patient-based simulation training as a tool to improve the management of chronic disease. *Simul Healthc* 2014;9:40–7.

[14] Sullivan-Bolyai S, Johnson K, Cullen K, Hamm T, Bisordi J, Blaney K, et al. Tried and true: self-regulation theory as a guiding framework for teaching parents diabetes education using human patient simulation. *ANS Adv Nurs Sci* 2014;37:340–9.

[15] Sullivan-Bolyai S, Crawford S, Bova C, Lee M, Quintos JB, Johnson K, et al. PETS-D: Impact on Diabetes Management Outcomes. *Diabetes Educ* 2015;41:537–49.

[16] Ramchandani N, Maguire LL, Stern K, Quintos JB, Lee M, Sullivan-Bolyai S. PETS-D (parents education through simulation-diabetes): Parents' qualitative results. *Patient Educ Couns* 2016;99:1362–7.

[17] Ramchandani N, Johnson K, Cullen K, Hamm T, Bisordi J, Sullivan-

Bolyai S. CDE Perspectives of Providing New-Onset Type 1 Diabetes Education Using Formal Vignettes and Simulation. *Diabetes Educ* 2017;43:97–104.

[18] Roberts SW, McCowan RJ. The effectiveness of infant simulators. *Adolescence* 2004;39:475–87.

[19] Coleman EA. Extending simulation learning experiences to patients with chronic health conditions. *JAMA* 2014;311:243–4.

## **Légende des figures**

### **Figure 1**

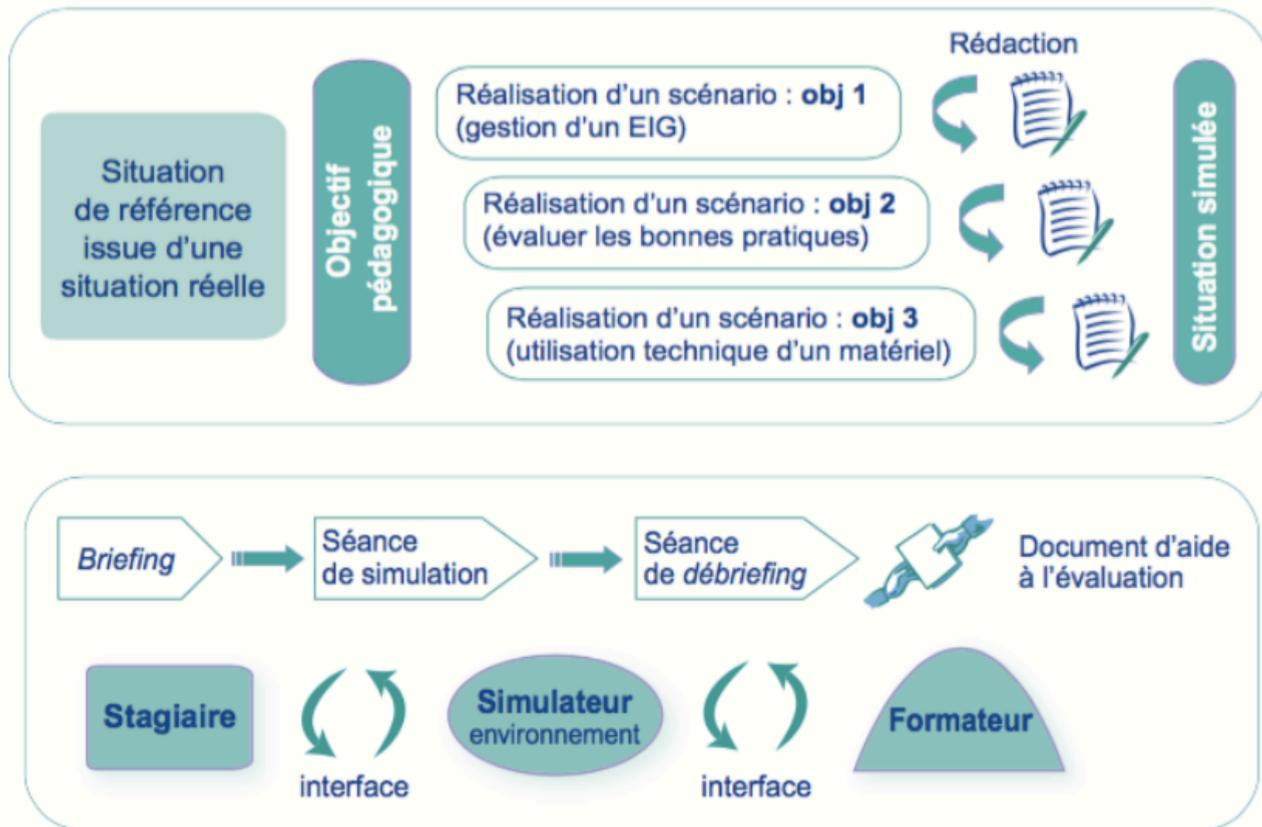
Rapport HAS 2012 : État de l'art (national et international) en matière de pratiques de simulation dans le domaine de la santé dans le cadre du développement professionnel continu (DPC) et de la prévention des risques associés aux soins.

### **Figure 2**

Formation des parents à l'injection sous-cutanée de l'icatibant.

### **Figure 3**

Visionnage en direct par les parents d'une scène où un enfant (acteur) simule une poussée abdominale d'AOH. Sa mère (parent apprenant) arrive à son chevet.



**Figure 5.** Diagramme d'une séance de simulation (94)

Schéma inspiré de Christine Vidal-Gomel 2009



