

Compétences visées par les actions menées en pré-greffe, en post-greffe immédiat (avant 1° sortie à domicile) et post-greffe suivi à distance

Référentiel : il est exhaustif et on choisira pour chaque patient, parmi la liste de compétences, celles dont il a besoin et que l'on va donc travailler avec lui au cours des séances éducatives. Ces séances d'éducation thérapeutique sont à construire. Des outils, tels que le livret d'information, pourront être remis au patient à la fin d'une séance. Les aidants sont à impliquer pour certaines compétences, soit avec le patient soit lors de séances organisées spécifiquement pour les aidants.

1) pré-greffe :

Si cela n'a pas été fait récemment (depuis moins de 2 ans environ), proposer au patient une évaluation des compétences acquises, par exemple à l'aide du « **dispositif d'évaluation des compétences** » aussi dénommé « **BOBIZ** » (des formations à ce dispositif sont en cours dans les CRCM Adultes qui en ont fait la demande auprès de Marythé Kerbrat et Valérie David). Ce dispositif permettra de vérifier avec le patient l'acquisition d'un certain nombre de compétences sur la mucoviscidose avant la greffe, de compléter/renforcer ce qui ne serait pas acquis et cela servira aussi après la greffe.

PROPOSITION DE REFERENTIEL DE COMPETENCES D'AUTO-SOINSET D'ADAPTATION A LA MALADIE POUR UN PROGRAMME D'EDUCATION THERAPEUTIQUE PREPARANT A LA TRANSPLANTATION PULMONAIRE.

Compétences	Objectifs spécifiques ou composantes
Compétences d'auto soin	
Comprendre, s'expliquer	Décrire le déroulement du bilan pré greffe : expliquer les différentes étapes
	Identifier les critères pour être greffé, les risques et complications
	Expliquer en quoi consiste la greffe : les procédures de don d'organe, le déroulement de l'intervention, la période de réveil
	Expliquer l'intérêt du suivi de greffe : décrire les modalités du suivi après greffe, les risques et complications pouvant survenir après la greffe ; identifier les aspects rassurant et limitant du suivi de greffe
Résoudre un problème de thérapeutique quotidienne, de gestion de sa vie et de sa maladie, résoudre	Se préparer physiquement pour la greffe : - expliquer l'intérêt d'être dans le meilleur état nutritionnel et respiratoire possible avant la greffe, -appliquer les règles nutritionnelles à respecter avant la greffe, - maintenir une activité physique compatible avec son état de santé

un problème de prévention	Gérer l'attente et le moment de l'appel s'organiser pour être joignable par téléphone à tout moment ; expliquer les conduites à tenir lors de l'attente et au moment de l'appel
	S'organiser au niveau de son entourage pour l'intervention ; identifier les possibilités d'accueil des proches pour la période de l'intervention
Adapter, réajuster	Préparer le retour à domicile : - citer dans les grandes lignes les principes du traitement après la greffe et les effets secondaires possibles ; expliquer les répercussions de la greffe sur la vie quotidienne,- envisager les changements physiques, psychologiques, relationnels suite à la greffe
Compétences d'adaptation à la maladie	
Exprimer ses besoins, solliciter l'aide de son entourage	Echanger sur son projet de greffe (espoir, craintes) avec son entourage et l'équipe concernant les différentes périodes du processus et les modalités d'organisation
Exprimer ses sentiments relatifs à la maladie et mettre en œuvre des conduites d'ajustement	Exprimer son ressenti, ses représentations sur la greffe
	Mettre en balance ses freins et ses motivations pour la greffe
	Partager ses réflexions concernant le donneur (ou sa famille)
	Identifier des activités permettant de garder le moral
	Gérer son stress
Utiliser les ressources du système de soins – Faire valoir ses droits	Se préparer psychologiquement pour la greffe ; identifier les ressources à sa disposition pour un soutien psychologique
	Décrire ses droits sociaux ; identifier les ressources mises à sa disposition concernant ses droits sociaux ; expliquer les modifications de droits sociaux survenant à la suite de la greffe

2) post-greffe immédiat (avant 1° sortie à domicile)

- les séances démarrent souvent entre le 10^{ème} ou le 15^{ème} jour après la greffe selon l'état de santé du patient et sa demande
- Des objectifs incontournables sont à atteindre avant 1^{ère} sortie à domicile → cf le questionnaire
- certaines compétences d'adaptation sont très importantes à ce moment-là dont tout particulièrement :
 - Gérer son stress
 - Adapter son retour à domicile (besoin identifié dans l'étude avec les cartes conceptuelles)

3) Suivi à distance

- Exprimer ses besoins (D Educatif) → les besoins sont identifiés au fur et à mesure des consultations par les différents professionnels de l'équipe, par des entretiens semi-directifs
- Séances ETP selon les résultats du DE → outils ppt (sur le site de Nantes), fiches Roche, plan de prise, ateliers collectifs sur les médicaments avec le pharmacien, ateliers Diabète avec les endocrinologues et les infirmières, etc
- Mesure de la qualité de vie, de l'observance → visuels du dossier de DE, morisky, SF36 ,...