

Référentiel de compétences d'auto soins et d'adaptation Du patient adulte transplanté (pulmonaire ou cardio-pulmonaire) Pour mucoviscidose

Géttam * : groupe de travail éducation thérapeutique du transplanté adulte atteint de mucoviscidose

(Centre de référence de Nantes - Laboratoire de Pédagogie de la Santé Université Paris 13– Vaincre la Mucoviscidose) *

10 janvier 2014

Compétences du patient	Objectifs pédagogiques à traiter dans les séances d'éducation thérapeutiques du patient adulte, transplanté, atteint de mucoviscidose, selon ses besoins. Les objectifs incontournables(OI)¹ sont en gras, soulignés et numérotés			
Thèmes	RESPIRATION Poumon, infection, aérosols, drainage, sport, exercice, vie quotidienne, gestion du temps, hygiène, environnement	NUTRITION DIABETE (en bleu dans le tableau) ATTEINTE HEPATIQUE (en rouge dans le tableau)	GENETIQUE SEXUALITE DESI R D'ENFANT AUTRES	IMMUNOSUPPRESSION
1	Faire connaître ses besoins (globalement) Faire connaître ses besoins (par rubrique)	Faire part de ses projets et de ses activités Exprimer ses impressions, ses craintes, désirs, envies, émotions, impressions, plaisir, déplaisir, douleurs Parler de son image corporelle Discuter de son besoin d'intimité Apprécier (discuter) avec les soignants, les modalités de prise de traitements		
		Exprimer ses modifications sensorielles Expliquer ses préférences et goûts alimentaires Faire connaître l'existence de difficultés lors des repas Exprimer ses peurs concernant les nouvelles contraintes alimentaires	Aborder sa sexualité Discuter avec les soignants de son désir d'enfant	

¹ **Objectifs Incontournables (OI)**: objectifs à acquérir systématiquement par tous les patients transplantés, selon le groupe d'experts du Géttam

2	Comprendre S'expliquer	- <u>OI20 : Justifier l'intérêt d'un suivi régulier</u> Expliquer les modifications du poids après la transplantation <u>OI7 : Enoncer le rôle des médicaments</u> Identifier les noms des médicaments « génériques » Repérer les modifications d'un bilan biologique Connaître les zones thérapeutiques Reconnaître les effets indésirables des médicaments Identifier les bénéfices d'une activité physique régulière
---	-----------------------------------	---

	<p>Avant et après Tx² : Se représenter la place du greffon et des sutures dans son corps</p> <p>Déterminer l'intérêt d'un lavage des mains régulier</p> <p>Expliquer l'intérêt du drainage bronchique en cas d'encombrement</p> <p>Expliquer les conséquences du reflux gastro-œsophagien sur le poumon greffé</p> <p><u>OI13 : Reconnaître les effets du tabagisme actif et passif</u></p> <p>Identifier les réservoirs de germes Connaître l'intérêt des examens de suivi respiratoire : (EFR/spirométrie, fibroscopie, ECBC ...) Identifier l'intérêt et les risques d'une chambre implantable Justifier l'intérêt d'un suivi régulier</p>	<p>Situer les organes digestifs dont le pancréas dans le corps humain Expliquer le rôle du pancréas dans la digestion des graisses Connaître la nécessité d'un apport calorique adapté Reconnaître le caractère liposoluble des vitamines Identifier le mode d'action des enzymes pancréatiques <u>OI4 : Expliquer l'importance de l'hydratation</u> <u>OI15 : Expliquer l'importance de l'adaptation du sel dans son alimentation</u> Expliquer l'intérêt de l'HGPO Expliquer les modifications de l'appétit après la transplantation Citer et expliquer les aliments interdits</p> <p>Expliquer le rôle du pancréas dans la fabrication de l'insuline Expliquer le rôle de l'insuline sur la glycémie Justifier la nécessité de répartir les glucides sur la journée</p> <p>Expliquer le rôle du foie dans la digestion Etablir le lien entre l'anomalie des sécrétions, l'atteinte hépatique et le traitement Discuter des effets de l'alcool sur le foie et sur son comportement</p>	<p>Expliquer le mode de transmission de la maladie</p> <p>Comprendre l'influence de l'anomalie génétique sur les organes génitaux</p> <p>Connaître les possibilités de procréation et d'aide médicale à la procréation</p> <p>Expliquer l'intérêt d'un spermogramme</p> <p><u>OI17 : Connaître les risques et les contraintes d'une grossesse pour la mère et pour l'enfant</u></p>	<p><u>OI9 : Décrire le caractère vital du traitement immunosuppresseur (son rôle, sa prise à vie)</u> <u>OI6 : Connaître ses médicaments</u></p> <p>Expliquer le mécanisme des rejets aigus et chroniques</p> <p>Énoncer les risques liés à l'immunosuppression</p> <p><u>OI10 : Expliquer l'importance du suivi biologique</u></p> <p>Décrire les risques spécifiques liés à l'introduction/suppression de médicaments (prescrits en dehors du centre et en automédication)</p> <p>Expliquer les risques tératogènes des traitements</p>
<p>3 Repérer Analyser Mesurer</p>	<p><u>OI1 : Repérer les signes d'alerte d'une modification de l'état respiratoire</u></p> <p><u>OI3 : Etablir une relation entre les résultats des EFR/spirométrie et son état bronchique</u></p>	<p>Différencier les groupes d'aliments Repérer les aliments qui contiennent des graisses Repérer les aliments riches en sel</p> <p><u>OI14 : Repérer les aliments à risques</u></p>	<p>Repérer les signes évocateurs de mycoses génitales</p>	

² TX = transplantation

		<p>Reconnaître les signes d'allergie médicamenteuse</p> <p>Reconnaître un bronchospasme</p> <p><u>O12 : Reconnaître dans son environnement les facteurs de risque d'aggravation de l'état respiratoire</u></p>	<p>Repérer les situations justifiant une modification des apports en eau Repérer les situations justifiant une modification des apports en sel Reconnaître des selles anormales</p> <p>Connaître les risques de reflux gastro-œsophagien sur le greffon</p> <p>Reconnaître les aliments contenant des glucides et les différents types de glucides Reconnaître les signes d'une intolérance glucidique Différencier les signes d'hyper et hypoglycémie (quand sous traitement)</p> <p>Reconnaître les médicaments interdits en cas de cirrhose avec hypertension portale Reconnaître une hématomèse</p>		
4	<p>Faire face Décider</p>	<p><u>O12 : Réagir face à des signes d'alerte d'une modification de l'état respiratoire :</u> dyspnée, douleur thoracique, fièvre, encombrement, spirométrie</p> <p>Adapter le drainage bronchique en fonction de l'encombrement</p> <p>Réagir face à une allergie médicamenteuse</p>	<p>Réagir face à des troubles digestifs Réagir face à une douleur abdominale Réagir face à une modification rapide du poids, à l'apparition d'œdèmes</p> <p>Adapter les doses d'insuline en fonction de son activité physique, de ses glycémies et de son alimentation Corriger une hypoglycémie</p> <p>Réagir face à une hématomèse ou autre saignement</p>		<p><u>O18 : Réagir face à l'apparition de toute lésion cutanée</u></p> <p><u>O15 : Réagir par rapport à son traitement, face à un oubli ou face à des vomissements</u></p>
5	<p>Résoudre un problème (inclus les mesures de prévention)</p>	<p>Informer tout professionnel de santé de sa situation de greffé</p> <p>Impliquer son entourage (selon les cas) dans la gestion de la maladie, des traitements et des répercussions qui en découlent</p> <p>Discuter du choix d'un sport à pratiquer</p> <p>Prévenir le centre en cas d'automédication ou de prescription en dehors du centre</p> <p>Appliquer les mesures d'hygiène (alimentaire, cuisson, contamination, hygiène de vie)</p>			

		<p>Articuler les soins avec la vie quotidienne Adapter sa vie professionnelle à son nouvel état de santé Planifier son suivi médical Prévenir les risques (déshydratation, bronchospasme...) liés à l'effort</p> <p><u>O111 : Gérer les stocks de médicaments et de matériel</u></p> <p>Appliquer les mesures d'hygiène limitant le risque de contamination et d'infection croisée Choisir une stratégie de sevrage tabagique adaptée à sa situation</p>	<p>Composer un menu adapté et équilibré Adapter ses apports en eau en fonction des situations Adapter ses apports en sel en fonction des situations Adapter la quantité d'enzymes pancréatiques à chaque prise alimentaire Adapter son alimentation aux contraintes du traitement immunosuppresseur</p> <p>Adapter les doses d'insuline en fonction de son activité physique, de ses glycémies et de son alimentation</p>	<p>Anticiper les changements d'organisation liés à la naissance d'un enfant</p> <p>Faire face aux signes d'incontinence vésicale</p>	<p><u>O119 : Prévenir les risques liés à l'immunosuppression : infectieux, dermatologiques, rénaux, osseux</u> <u>O18 : Respecter les conditions de prise des traitements</u></p>
6	Pratiquer Faire	Manipuler ses médicaments quelle que soit leur présentation			
		<p>Réaliser un drainage bronchique Réaliser un lavage de nez Réaliser un aérosol et/ou un spray Pratiquer un lavage des mains Pratiquer une mesure du souffle (EFR/spirométrie) Mettre en route l'appareil de ventilation Mettre en route l'appareil délivrant l'oxygène Pratiquer un rinçage entre deux antibiotiques intraveineux Faire le pansement sur une voie centrale tunnellisée</p>	<p>Pré requis : Entretien son bouton de gastrostomie</p> <p>Pratiquer une glycémie capillaire Pratiquer une injection d'insuline</p>	<p><u>O116 : Utiliser les moyens de contraception et de prévention des maladies sexuellement transmissibles</u></p>	
7	Adapter Réajuster	Adapter son traitement, son alimentation lors d'un voyage, d'un changement de vie (décalage horaire...)			
		Adapter ses activités physiques à sa nouvelle capacité respiratoire			

8	Utiliser les ressources personnelles et de l'environnement Faire valoir ses droits	Solliciter l'aide d'un soignant en fonction du problème de santé identifié Faire valoir ses droits à recevoir des soins sur les différents lieux de vie Négocier avec son employeur des conditions de travail adaptées et compatibles avec son état de santé en référence aux textes législatifs Faire valoir ses droits		
		Discuter du choix d'un sport à pratiquer		Solliciter un conseil génétique pour soi ou sa famille
9	Développer des capacités réflexives, créatives et d'auto évaluation	Gérer ses émotions et son stress Porter un regard critique sur les décisions prises en situation d'auto soins Discuter des problèmes rencontrés dans la gestion de sa santé et avec son entourage Estimer son niveau de réussite pour ajuster sa décision		

* **Membres du groupe** : Valérie David (**Responsable du projet**), Anne Lerhun, Claire Marchand, Colette Berville, Françoise Beyssac, Stéphanie Brulé, Bérangère Coltey, Marie-Anne Desideri, David Feldmann, Christelle Fleurence, Marythé Kerbrat, Françoise Simonnet-Bisson, Myriam Prullière, Sophie Ravilly, Leila Temagout, Marie-Andrée Weiller, Lisiane Velut, Nathalie Giner-Castany, Marianne Desideri, Pierrick Bedouch, Isabelle Call, Isabelle Danner-Boucher.

LISTE DES OBJECTIFS INCONTOURNABLES

1	REPERER LES SIGNES D'ALERTE D'UNE MODIFICATION DE L'ETAT RESPIRATOIRE
2	REAGIR FACE A DES D'ALERTE D'UNE MODIFICATION DE L'ETAT RESPIRATOIRE
3	ETABLIR UNE RELATION ENTRE LES RESULTATS EFR/SPIROMETRIE ET SON ETAT BRONCHIQUE
4	EXPLIQUER L'IMPORTANTANCE DE L'HYDRATATION
5	REAGIR PAR RAPPORT A SON TRAITEMENT FACE A UN OUBLI OU FACE A DES VOMISSEMENTS
6	CONNAITRE SES MEDICAMENTS
7	ENONCER LE ROLE DES MEDICAMENTS
8	RESPECTER LES CONDITIONS DE PRISE DES TRAITEMENTS
9	DECRIRE LE CARACTERE VITAL DU TRAITEMENT IMMUNOSUPPRESSEUR
10	EXPLIQUER L'IMPORTANTANCE DU SUIVI BIOLOGIQUE
11	GERER LES STOCKS DE MEDICAMENTS ET DE MATERIEL
12	RECONNAITRE DANS SON ENVIRONNEMENT LES FACTEURS DE RISQUE D'AGGRAVATION DE L'ETAT RESPIRATOIRE
13	RECONNAITRE LES EFFETS DU TABAGISME ACTIF ET PASSIF
14	REPERER LES ALIMENTS A RISQUE
15	EXPLIQUER L'IMPORTANTANCE DE L'ADAPTATION DU SEL DANS SON ALIMENTATION
16	UTILISER LES MOYENS DE CONTRACEPTION ET DE PREVENTION DES MALADIES SEXUELLEMENT TRANSMISSIBLES
17	CONNAITRE LES RISQUES ET LES CONTRAINTES D'UNE GROSSESSE POUR LA MERE ET L'ENFANT
18	REAGIR FACE A L'APPARITION DE TOUT LESION CUTANEE
19	PREVENIR LES RISQUES LIES A L'IMMUNOSUPPRESSION :INFECTIEUX, DERMATOLOGIQUES, RENAUX, OSSEUX
20	JUSTIFIER D'UN SUIVI MEDICAL REGULIER