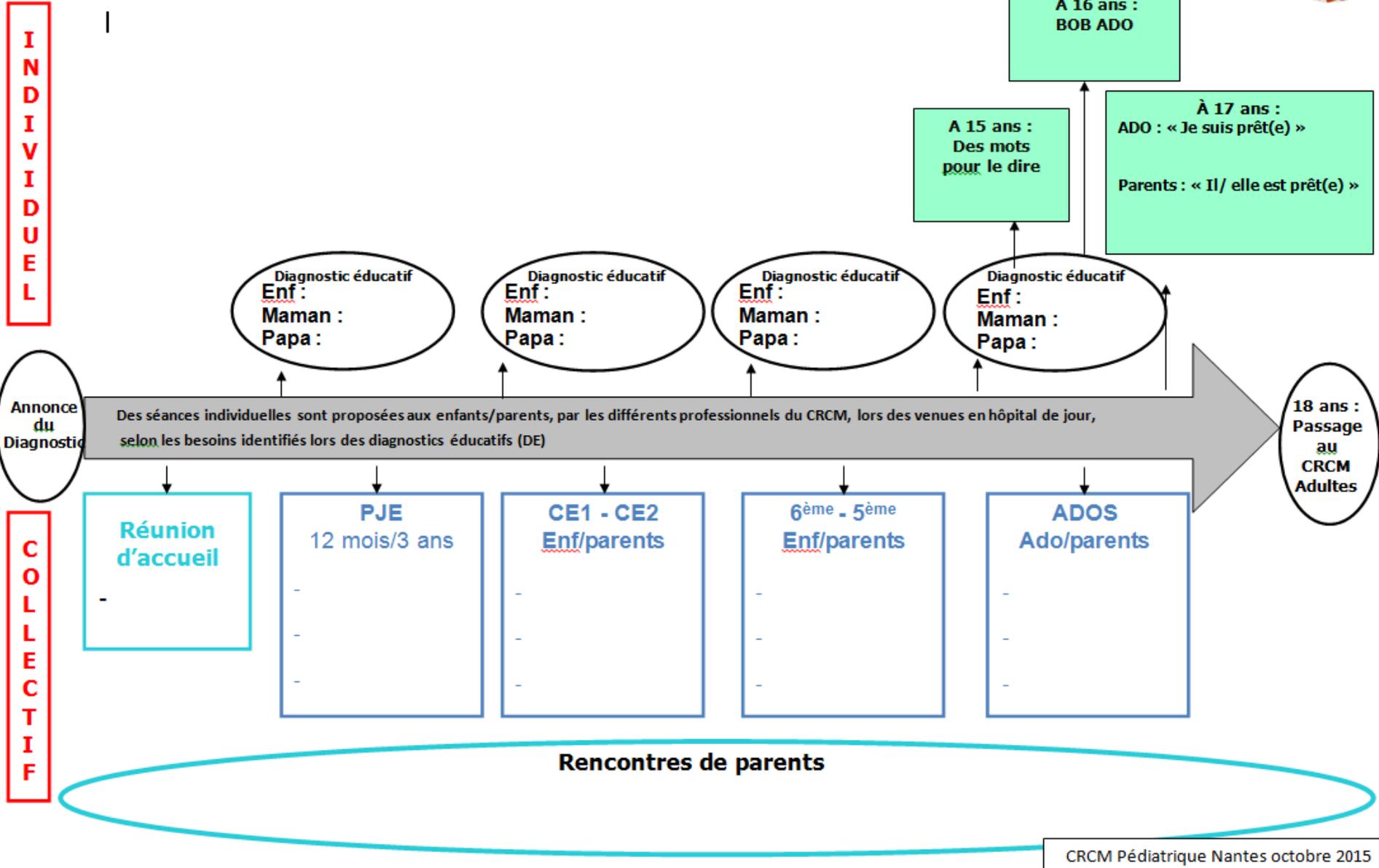


# Parcours éducatif

Dr Valérie DAVID et Amélie PERRIN  
CRCM pédiatrique Nantes

# Parcours en éducation thérapeutique : Devenir compétent en grandissant avec la mucoviscidose



Arrivée  
CRCM  
adulte

Bilan éducatif partagé, BOBI, ...

Evènements / projets

- Vacances Voyages
- Participation à un projet de recherche
- Nouveaux traitements (thérapie de la protéine)
- Etudes
- Modification, Projet professionnel
- Changeement activités pro
- Vivre a l'étranger
- Activités physiques et sportives
- Réentrainement à l'effort
- Désir enfant
- Grossesse
- Transplantation
- Quitter le domicile des parents
- Logement(assurance emprunt,...)

Complications

- Déclin VEMS
- Intolérance glucidique
- Diabète
- Insuffisance hépatique
- Mise sous oxygène VNI
- Perte de poids
- Pneumothorax
- Hémoptysie
- Nutrition entérale
- Troubles sphinctériens

Vivre avec ma maladie

- Estime de soi
- Fatigue
- Tabac, Alcool Addictions
- Parler de sa maladie
- Adaptation aux évènements
- Déprime Stress Anxiété
- Troubles du sommeil
- Image de soi
- Vie sociale Projets activités, Maintien loisirs
- Auto gestion (autonomie lors des cures, traitements, drainage,...)
- Sexualité Vie de couple
- Gestion du stress et des émotions
- Motivation à prendre soin de soi
- Sentiment d'auto-efficacité
- Organisation de la vie quotidienne

PATIENT PARTENAIRE (participe aux discussions /décisions sur sa santé)

# « Mon parcours vers la greffe »

Anticiper +++ bien avant que l'état de santé du patient ne la rende nécessaire  
 informer en amont  
 Aborder davantage et plus précocement l'intensification des traitements  
 Savoir quand être en alerte : « clignotant rouge » = VEMS 50 % ??

Intensifier le traitement tout en parlant de la greffe pour la retarder car le patient est à une étape de sa maladie  
 Explorer les représentations

Organiser des rencontres patients  
 Organiser des rencontres aidants  
 Organiser des groupes de paroles entre patients  
 Renforcer les liens CRCM/CT  
 Discuter en staff pour « autoriser les autres professionnels à parler de la greffe au patient et mettre au point en commun le discours à tenir  
 Echanger en équipe pluridisciplinaire / cas patient : pourquoi lui en parler ou ne pas lui en parler à ce moment, comment,...

Répondre aux questions posées mais en donnant des informations succinctes  
 Savoir répondre aux questions

Lancer des perches pour susciter l'intérêt, les questions

Dégradation perçue par l'équipe



Utiliser « Des mots pour le dire »

Créer « Des mots pour le dire entourage »

CARTE CONCEPTUELLE  
 Professionnels

Réaliser une séance d'ETP (diagnostic éducatif, carte conceptuelle ...)

PLAN DE PRISE

CARTE CONCEPTUELLE

Utiliser le document d' « échange entre un patient qui va moins bien et un médecin »  
 Utiliser des documents tel que :  
 « REAGIR »  
 « Spirweight »,  
 « la Spirale du déconditionnement » « Identifier le bénéfice respiratoire d'une activité physique régulière »  
 Ou toute action / support visant à aider le patient à améliorer son état du patient

Utiliser les « Points de vigilances »

Organiser des journées d'échanges CRCM/CT

Créer des outils de partage entre CRCM/CT

Créer « Mon parcours vers la greffe »  
 Utiliser le document « d'aide pour une discussion sur la transplantation pulmonaire »

Créer « Des mots pour le dire spécial préparation transplantation »

Utiliser les vidéos de témoignages de transplantés pulmonaires

# Comment vivre avec sa greffe au quotidien ?

Comprendre les risques de la greffe et comprendre le principe de l'immunosuppression et son objectif

Limitier les risques infectieux :  
Connaître les conseils de prévention et connaître et utiliser les principes d'hygiène alimentaire

Gérer son traitement :  
Connaître ses médicaments et leurs effets  
Savoir réagir face aux situations particulières (oubli, voyage,..)

Savoir repérer les signaux d'alerte et savoir comment réagir

Savoir utiliser le spirotel

Diabète :  
Évaluation de la réalisation d'une glycémie capillaire  
Interprétation des résultats et adaptation du traitement  
Évaluation de la réalisation de l'injection de l'insuline

Intégrer la greffe à son histoire de vie  
Exprimer son vécu  
Construire son projet

Adopter une hygiène de vie favorisant le meilleur maintien possible de son état  
Alimentation adaptée  
Pratiquer une activité physique adaptée



Développer l'autonomie

Favoriser l'adaptation

Dossier patient avec BEP

Plan de prise

Questionnaire 1<sup>ère</sup> sortie

Des mots pour le dire

Diaporama interactif/ Carte situation :

- Baisse du souffle : Marine
- Diarrhée/ déshydratation : Justin
- Vomissements : Clément
- Oubli de prise : Xavier

Carte d'urgence du transplanté

Trame de BEP sur la transplantation à créer avec grille entretien pour faire émerger les représentations, les craintes  
Et/ou carte conceptuelle :  
Que pouvez-vous m'en dire / Que savez-vous de la transplantation, quelles craintes/ représentations quels bénéfices/ inconvénients. Ou vous situez vous aujourd'hui ?

Questions vie quotidienne

Bien manger après ma greffe