



# éducation thérapeutique du patient transplanté pour mucoviscidose

---

Réseau MucoOuest  
24 octobre 2013



# Le programme d' ETP est composé de 3 périodes

---

- Préparation
  - **Période post-opératoire**
  - **Suivi à distance**
- 
- Le GETTAM (Groupe Education Thérapeutique du Transplanté Adulte pour Mucoviscidose), à la suite des travaux de recherche, a établi un référentiel de compétences pour les 3 périodes
  - Une liste de 19 objectifs incontournables à atteindre avant le 1<sup>o</sup> retour à domicile du patient, a été établie → site du centre de référence de la mucoviscidose de Nantes:  
[http://www.centre-reference-muco-nantes.fr/downloads/etp/competences\\_et\\_objectifs/specifiques/objectifs\\_incontournables\\_du\\_patient\\_adulte\\_transplante\\_23\\_03\\_12.doc](http://www.centre-reference-muco-nantes.fr/downloads/etp/competences_et_objectifs/specifiques/objectifs_incontournables_du_patient_adulte_transplante_23_03_12.doc)

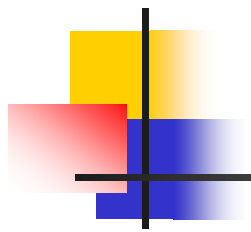
**Objectifs incontournables pour patients atteints de mucoviscidose  
transplantés pulmonaires et outils pédagogiques correspondants**

Nom Prénom :

Date de naissance :

	OBJECTIFS INCONTOURNABLES	OUTILS	ACQUIS	A REVOIR
1	Repérer les signes d'alerte d'une modification de l'état respiratoire	MARINE		
2	Réagir face à des d'alerte d'une modification de l'état respiratoire	MARINE		
3	Etablir une relation entre les résultats EFR/spirométrie et son état bronchique	MARINE		
4	Expliquer l'importance de l'hydratation	JUSTIN		
5	Réagir par rapport à son traitement face à un oubli ou face à des vomissements	CLEMENT		
6	Connaître ses médicaments	PLAN DE PRISE		
7	Enoncer le rôle et mode d'action des médicaments	PLAN DE PRISE		
8	Respecter les conditions de prise des traitements	PLAN DE PRISE		
9	Décrire le caractère vital du traitement immunosuppresseur	PLAN DE PRISE		
10	Expliquer l'importance du suivi biologique	PLAN DE PRISE		
11	Gérer les stocks de médicaments et de matériel	PLAN DE PRISE		
12	Reconnaître dans son environnement les facteurs de risque d'aggravation de l'état respiratoire	HYGIENE DE VIE et ENVIRONNEMENT		
13	Reconnaître les effets du tabagisme actif et passif			
14	Repérer les aliments à risques			
15	Expliquer l'importance de l'adaptation du sel dans son alimentation			
16	Utiliser les moyens de contraception et de prévention des maladies sexuellement transmissibles			
17	Connaître les risques et les contraintes d'une grossesse pour la mère et l'enfant			
18	Réagir face à l'apparition de tout lésion cutanée			
19	Prévenir les risques dermatologiques et infectieux liés à l'immunosuppression (soleil)			

Compétences d'autosoins





# ONE FLOW FVC MEMO

Le One flow est un outil très important pour vous et votre suivi post-greffe. En effet il vous permettra de suivre au quotidien votre fonction respiratoire

ON/OFF: Cette touche permet d'allumer votre one flow. On voit alors s'afficher l'heure et la date du jour.

START/STOP: cette touche permet de commencer la mesure

MEMO: Ce type de One Flow sélectionne automatiquement le meilleur test et le mémorise. Il garde la trace de 100 séries de trois mesures.

SELECT: permet d'afficher les différents paramètres (DEP, le VEMS, la CVF VEMS/CVF). Une lumière verte apparaît à côté du paramètre dont la valeur s'affiche sur l'écran.

kinésithérapeute

Le ONE FLOW FVC MEMO mesure:

- Le DEP: Débit expiratoire de pointe =PEF
- Le VEMS =FEV1
- La CVF: C'est à dire la capacité vital forcé = FVC
- VEMS/CVF: constitue l'indice habituel utilisé afin d'affirmer un trouble obstructif des = %

Le VEMS/CVF et CVF ne sont pas à noter.

Comment effectuer la mesure :

- Allumez l'appareil et appuyez sur la touche START, attendez le signal sonore et que s'affiche sur l'écran « GO » avant de commencer.
- Maintenez l'appareil à l'horizontal.
- Inspirez à fond et soufflez fort (comme aux EFR) jusqu'à ce qu'un « bip » retentisse à nouveau.
- Vos valeurs sont enregistrées.
- Recommencez les mesures trois fois et notez la meilleure valeur. Laissez s'écouler un délai d'environ une minute entre chaque mesure.
- Vous devez souffler tous les jours au même moment de la journée.
- Notez le VEMS et le DEP que vous avez obtenu sur une feuille (qui vous sera fourni).
- Si les valeurs diminuent de 10% par rapport à la veille ou 5% sur 2 jours consécutifs. Appelez l'UTT afin de faire le point au : 02.40.76.51.59



# Diététicienne

»08

L'adulte muco et son alimentation

## Diététique et hygiène de l'alimentation du patient greffé

Une alimentation équilibrée et variée est recommandée, cependant, des précautions particulières sont indispensables en raison du traitement « anti rejet » qui diminue les défenses immunitaires. La prévention des risques de contamination par une bactérie, un parasite ou un champignon, nécessite des règles d'hygiène et de conservation par le froid, particulièrement strictes pendant les six premiers mois suivant la greffe.

**NB :** La plupart des bactéries, parasites ou champignons sont détruits par la cuisson à une température supérieure à 70°.

### ► EN PRATIQUE

Apprenez à lire les étiquettes, vérifiez la date limite de consommation des produits, ne consommez pas d'aliments périmés. Evitez l'achat de plats cuisinés (chez le traiteur). Terminez vos courses par les aliments qui se gardent au froid, utilisez des sacs isothermes pour les transporter, stockez-les rapidement au congélateur et au réfrigérateur afin de respecter la chaîne du froid. Décongelez toujours les surgelés au réfrigérateur ou au micro ondes.

Conservation au réfrigérateur à moins 4°C

24h maximum	Viande hachée, plats en sauce, bouillons de légumes et viande Poisson frais Plats cuisinés Desserts lactés
48h maximum	Conserves entamées
3 jours	Lait et produits pasteurisés Lait UHT entamé
4 jours	Viande cuite Volaille cuite
6 jours	Légumes et fruits Frais et lavés

### ► RECOMMANDATIONS D'HYGIENE

**Lavez vous les mains** au savon avant de manipuler les aliments, avant les repas, et bien sûr après chaque manipulation d'élément souillé (poubelle, produits terreux, emballage).

**Lavez soigneusement vos ustensiles** de cuisine ainsi que votre plan de travail.

**Lavez avec attention** les légumes, les crudités et les herbes aromatiques (surtout s'ils sont souillés par de la terre), dans une eau javellisée à raison d'un millilitre d'eau de javel diluée dans un litre d'eau, ou une 1 c. à c. d'eau de javel dans 5 l d'eau. Le lavage sera suivi d'un rinçage à l'eau claire.

Épicez avant la cuisson de sorte que les épices soient cuites.  
**Nettoyez puis désinfectez** à l'eau javellisée (2 gouttes / litre d'eau) votre réfrigérateur une fois par semaine.  
Débarassez les aliments de leurs emballages superflus avant de les ranger. Les aliments crus et cuits doivent être conservés séparément dans votre réfrigérateur.

**NB :** la fonction de votre réfrigérateur indique les zones de températures recommandées pour le stockage (vérifiez la température indiquée par un thermomètre placé dans votre réfrigérateur et congélateur).



»08

Diététique et hygiène de l'alimentation du patient greffé

### ► CONSEILS POUR LES ALIMENTS

#### LE LAIT CRU ET LES FROMAGES

Évitez de consommer du lait cru, les fromages au lait cru et la croûte du fromage afin d'éviter le risque de **listeriose**.

#### VIANDES - CHARCUTERIES

Évitez le jambon cru, les charcuteries à la coupe (sauf si elles sont consommées chaudes), préférez le jambon préemballé bocaux et la viande bien cuite plutôt que saignante, afin d'éviter le risque de **toxoplasmose** et de **salmonellose**.

**NB :** les personnes qui, pendant l'enfance, ont développé des anticorps contre le toxoplasme n'ont pas de risque de contamination.

#### POISSONS - CRUSTACÉS

Évitez les produits de la mer consommés crus (coquillages, sushis, poissons fumés, poissons marinés, préparations à base d'œufs de poisson). Évitez les crustacés cuits au frais ou surgelés et faites les cuire vous-même, afin d'éviter le risque de **listeriose**.

#### LES ŒUFS

Autorisés sous toutes ses formes cuites (dur, omelette, en gratin).

Évitez les œufs crus et préparations froides à base d'œuf cru (mayonnaise, mousse au chocolat) afin d'éviter le risque de **salmonellose**.

**NB :** un œuf ne doit pas être lavé (sa coquille est poreuse) mais peut être nettoyé avec un chiffon propre et sec. La cuisson « à la coque » ne cuit pas le jaune.

#### LES LÉGUMES - LES FRUITS

Évitez les fruits « touchés » ou trop mûrs, épluchez les fruits et légumes avec un couteau propre. Évitez de corrompre les légumes et fruits crus qui ont été souillés par la terre afin d'éviter le risque de **toxoplasmose**. Dans tous les cas, les fruits et les légumes seront lavés soigneusement dans une eau javellisée.

Le **Listeria** est une bactérie très résistante qui peut se multiplier à basse température mais elle est sensible à la chaleur, à un PH acide, et à l'eau de javel.

Le **Toxoplasme** est un parasite qui on le retrouve sous deux formes : oocyste dans les déjections de chat ou à la chaleur, mais pas à l'eau de javel. La cuisson ne tue pas le toxoplasme, la congélation diminue le risque mais ne le supprime pas.

La **salmonelle** est une bactérie sensible à l'acidité gastrique, à la chaleur et à l'eau de javel. La contamination des aliments est directement liée à un contact avec les excréments des animaux.



N'hésitez pas à demander conseil à votre diététicienne.

# Ide coordinatrices

## Valisette et livret d'info







# pharmacien

---

- plan de prise

- site du centre de référence de la mucoviscidose de Nantes:  
<http://www.centre-referance-muco-nantes.fr/index.php/expertise/education-therapeutique-/110-modele-plan-de-prise-des-medicaments>



# Questionnaire 3 jours environ avant la sortie

QUESTIONNAIRE D'ÉVALUATION DES COMPÉTENCES DU PATIENT GREFFE AVANT PREMIÈRE SORTIE AU DOMICILE								
PROPOSITIONS	METTRE UNE CROIX DANS LA CASE DE VOTRE CHOIX		METTRE UNE CROIX DANS LA CASE DE VOTRE CHOIX DE VOTRE RÉPONSE VOUS ÊTES :					NON VALIDE* = X
	VRAI	FAUX	PAS SUR DU TOUT	PEU SUR	MOYEN <sup>T</sup> SUR	ASSEZ SUR	TRES SUR	
1- Il est possible de prendre tous ses médicaments avant la prise de sang pour doser la ciclosporine (ou le prograf, le certican)								
2 -Lorsqu'une fibroscopie bronchique est programmée, il faut être strictement à jeun, mais prendre la ciclosporine ou prograf, le certican.								
3- En prenant de façon irrégulière un traitement anti-rejet le patient transplanté prend des risques pour sa santé et sa vie.								
4- les traitements anti-rejet augmentent le risque de cancers de la peau.								
5 -Lors d'une mesure du souffle à domicile si l'on constate une baisse de 10% de la mesure du souffle, on peut attendre 4 jours avant d'appeler le service.								
6- Un patient greffé peut prendre un médicament sans l'accord du service de référence.								
7- Un patient greffé peut être présent lors de travaux de rénovation (tapiserie, plâtre, peinture)								

PROPOSITION DE SITUATIONS AVANT LA SORTIE AU DOMICILE DU PATIENT GREFFE	
LE PATIENT LIT LES PROPOSITIONS, ENTOURE LA OU LES PROPOSITIONS QUI LUI CONVIENNENT ET LES ARGUMENTE	
<p>Le patient greffé(e), peut consommer sans risque pour sa santé</p> <p>a) Du pamplemousse</p> <p>b) Des tomates bien lavées</p> <p>c) Du saumon fumé</p> <p>d) Un carpaccio de bœuf</p>	
<p>C'est samedi soir. Il est 20h, Vous avez de la fièvre 38°8 et des frissons. Que faites-vous ?</p> <p>a) Vous attendez lundi pour appeler le service de greffe</p> <p>b) Vous appelez immédiatement le service de greffe ou vous allez au service d'Urgences le plus proche</p> <p>c) Vous prenez du paracetamol</p> <p>d) Vous prenez les antibiotiques qui restent dans votre pharmacie</p> <p>e) Vous appelez le 15</p>	
<p>Vous êtes greffé(e)). Un ami veut vous rendre visite, celui-ci est enrhumé. Que lui dites- vous?</p> <p>a) De ne pas venir, car c'est un risque pour vous.</p> <p>b) De venir plutôt la semaine prochaine</p> <p>c) De venir passer l'après midi avec vous en prenant des précautions d'hygiène (pas de contact physique, solution hydroalcoolique sur les mains et mettre un masque)</p>	
<p>Pour fêter ma transplantation et ma sortie de l'hôpital, mon meilleur ami m'informe qu'il veut organiser une petite fête à laquelle serait convié une trentaine de personnes. Que dois-je faire ?</p> <p>a) Restreindre les invités</p> <p>b) Y aller sans précautions particulières</p> <p>c) Reporter la fête de 6 mois</p> <p>d) Prendre un masque et solution hydroalcoolique pour les mains</p>	



# Suivi à distance

---

- « Au fil de l'eau » : l'entretien avec le patient permet d'identifier des besoins

Ex : diminution du VEMS et pas d'appel vers l'UTT

- Va aboutir à une séance d'ETP « Marine »

<http://www.centre-reference-mucosantes.fr/index.php/expertise/education-therapeutique-/107-baisse-du-souffle-a-domicile-chez-un-transplante>

## Education thérapeutique du Patient Compte rendu de séance individuelle

### A remplir en fin de séance avec le patient

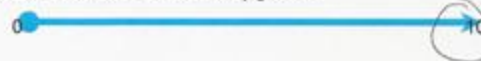
Date : 14 aoto 2013  
Durée : 10 mn  
Par qui nom et fonction: Sordani IDE

Objectif(s) d'apprentissage de la séance :  
Outil(s) utilisé(s):

mauro

### Satisfaction du patient sur le déroulement de la séance

Placer un chiffre sur l'échelle en fonction de votre réponse, 0 correspondant à pas du tout 10 a beaucoup, les notes intermédiaires servant à nuancer votre jugement



### Ce que le Patient pense avoir appris

le patient écrit ou le soignant écrit les mots ou expressions du patient

- Ne pas pouvoir revenir au chiffre d'EFR initial.

### Ce que le Soignant pense avoir transmis au patient

le soignant l'exprime au patient puis l'écrit

### Ce que le patient pense mettre en œuvre ou changer dans sa vie quotidienne

- Effectuer test de spirométrie de manière régulière

### Commentaires libres sur le déroulé de la séance d'ETP

- Bon petit rappel relatif aux gestes à réaliser à domicile

Nota : proposer la photocopie du document au Patient, à son médecin traitant ou soignant avec son accord.



# Conclusion

---

- Il y a un certain nombre de compétences à acquérir pour mettre en place le « suivi alterné »:
  - Compétences médicales → consensus à voir entre docteurs
  - Compétences en ETP → à voir en équipe multidisciplinaire : formation à envisager (audioconf, visio, présentielle, demie- journée ???)