

Référentiel de compétences d'auto soins et d'adaptation du patient adulte atteint de mucoviscidose

GÉTHEM : groupe de travail éducation thérapeutique et mucoviscidose

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

05 mars 2009

Compétences du patient		Objectifs pédagogiques à traiter dans les séances d'éducation thérapeutiques du patient adulte atteint de mucoviscidose, selon ses besoins.		
Thèmes		<u>Les objectifs prioritaires sont soulignés</u>		
		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 FERTILITE DESIR D'ENFANT
1	Faire connaître ses besoins (globalement) Faire connaître ses besoins (par rubrique)	Faire part de ses projets et de ses activités Exprimer ses impressions et ses envies Exprimer plaisir, déplaisir et douleur Discuter de son besoin d'intimité Parler de son image corporelle Négocier, avec les soignants, les traitements et les périodes de cure en fonction de sa vie quotidienne	Faire part de ses projets et de ses activités Exprimer ses impressions et ses envies Exprimer plaisir, déplaisir et douleur Discuter de son besoin d'intimité Parler de son image corporelle Expliquer ses préférences et goûts alimentaires Faire connaître l'existence de difficultés lors des repas	Faire part de ses projets Exprimer ses impressions, désirs et douleurs Aborder sa sexualité Discuter avec les soignants de son désir d'enfant
2	Comprendre S'expliquer	Décrire le cheminement de l'air habituel et dans la mucoviscidose (inspiration, expiration, échanges gazeux) Situer les organes respiratoires dans le corps humain Déterminer l'intérêt d'un lavage des mains régulier Expliquer la particularité du mucus dans la mucoviscidose Expliquer l'intérêt du drainage bronchique (mucus visqueux) Reconnaître les effets du tabagisme actif et passif, et des toxiques inhalés Repérer les réservoirs de germes Identifier le bénéfice respiratoire d'une activité physique régulière Connaître l'intérêt de faire des ECBC <u>Enoncer le mode d'action des médicaments à visée respiratoire</u>	Décrire le cheminement du bol alimentaire 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 Expliquer l'importance de l'hydratation et de l'apport en sel dans son alimentation Expliquer l'intérêt de l'HGPO Justifier l'intérêt d'un suivi régulier <u>Expliquer le rôle de l'insuline sur la glycémie</u>	Expliquer le mode de transmission de la maladie Comprendre l'influence de l'anomalie génétique sur les organes génitaux Connaître les possibilités de procréation et d'aide médicale à la procréation Expliquer l'intérêt d'un spermogramme

		Identifier les signes d'hypoxie et d'hypercapnie Identifier l'intérêt et les risques d'une chambre implantable Justifier l'intérêt d'un suivi régulier	Justifier la nécessité de répartir les glucides sur la journée 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	
3	Repérer Analyser Mesurer	<u>Repérer les signes d'alerte d'une exacerbation respiratoire</u> Etablir une relation entre les résultats des EFR et du DEP avec son état bronchique Reconnaître les signes d'allergie médicamenteuse Reconnaître un bronchospasme Analyser une situation à risque d'infection croisée Reconnaître dans son environnement les facteurs de risque d'aggravation de l'état respiratoire	Différencier les groupes d'aliments <u>Repérer les aliments qui contiennent des graisses</u> <u>Repérer les aliments riches en sel</u> <u>Repérer les situations justifiant une supplémentation en sel et en eau</u> Reconnaître des selles anormales Repérer les signes de reflux gastro-œsophagien Reconnaître les aliments contenant des glucides et les différents types de glucides Reconnaître les signes du syndrome cardinal lors d'une intolérance glucidique Différencier les signes d'hyper et hypoglycémie (quand sous traitement) Reconnaître les médicaments interdits en cas de cirrhose avec hypertension portale Reconnaître une hématurie	Analyser les risques d'une grossesse pour la mère et pour l'enfant
4	Faire face Décider	Articuler les soins avec la vie quotidienne Adapter le drainage bronchique en fonction de l'encombrement Réagir face à une dyspnée aiguë, une douleur thoracique, ou une hémoptysie Réagir face à une allergie médicamenteuse <u>Réagir face à des signes d'exacerbation</u> <u>Choisir les horaires des aérosols en fonction des séances de kinésithérapie respiratoire</u>	Réagir face à des troubles du transit Réagir face à une douleur abdominale Composer un menu équilibré et adapté Identifier la conduite à tenir face à une perte de poids (intérêt des suppléments caloriques) Adapter les doses d'insuline en fonction de son activité physique, de ses glycémies et de son alimentation Corriger une hypoglycémie	Utiliser les moyens de contraception disponibles Traiter les mycoses génitales Faire face aux signes d'incontinence vésicale

		Choisir une stratégie de sevrage tabagique adaptée à sa situation	Réagir face à une hématomèse	
5	Résoudre un problème	Planifier son suivi médical Prévenir les risques (déshydratation, bronchospasme...) liés à l'effort Gérer les stocks de médicaments et de matériel S'orienter vers un métier compatible avec sa maladie Appliquer les mesures d'hygiène limitant le risque de contamination et d'infection croisée Impliquer son entourage (selon les cas) dans la gestion de la maladie, des traitements et des répercussions qui en découlent	Impliquer son entourage (selon les cas) dans la gestion de la maladie, des traitements et des répercussions qui en découlent	Anticiper les changements d'organisation liés à la naissance d'un enfant
6	Pratiquer Faire	Réaliser un drainage bronchique Réaliser un lavage de nez Réaliser un aérosol et/ou un spray Pratiquer un lavage des mains Apprendre à cracher Pratiquer une mesure du souffle (EFR) Mettre en route l'appareil de ventilation nasale non invasive Mettre en route l'appareil délivrant l'oxygène Utiliser les aides instrumentales de drainage bronchique Pratiquer un rinçage entre deux antibiotiques intraveineux	Entretien son bouton de gastrostomie Se poser une sonde naso-gastrique Préparer son alimentation entérale Brancher son alimentation entérale Pratiquer une glycémie capillaire Pratiquer une injection d'insuline	
7	Adapter Réajuster	Adapter son effort physique à son essoufflement	Adapter la quantité d'enzymes pancréatiques à chaque prise alimentaire Adapter les doses d'insuline en fonction de son activité physique, de ses glycémies et de son alimentation	
8	Utiliser les ressources personnelles et de l'environnement	Solliciter l'aide d'un soignant en fonction du problème de santé identifié Discuter du choix d'un sport à pratiquer Faire valoir ses droits à recevoir des soins sur ses différents lieux de vie	Solliciter l'aide d'un soignant en fonction du problème de santé identifié Discuter du choix d'un sport à pratiquer Faire valoir ses droits à recevoir des soins sur les différents lieux de vie	Solliciter un conseil génétique pour soi ou sa famille

	Faire valoir ses droits	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 à un logement Gérer ses émotions et son stress	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 à un logement Gérer ses émotions et son stress	Gérer ses émotions et son stress
9	Développer des capacités réflexives, créatives et d'auto évaluation	Porter un regard critique sur les décisions prises en situation d'auto soins Discuter des problèmes rencontrés dans la gestion de sa santé et de ses loisirs avec son entourage et avec les soignants Estimer son niveau de réussite dans ses auto soins pour ajuster sa décision	Porter un regard critique sur les décisions prises en situation d'auto soins Discuter des problèmes rencontrés dans la gestion de sa santé et de ses loisirs avec son entourage et avec les soignants Estimer son niveau de réussite pour ajuster sa décision	