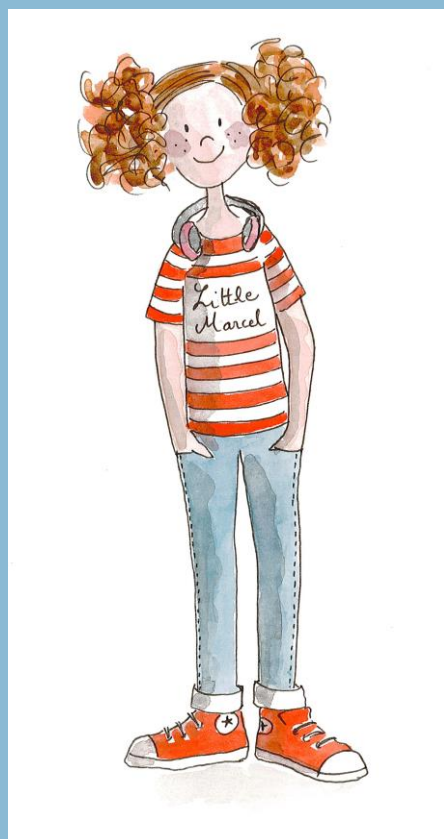


# EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT DANS LA DCP

20 ans de l'ADCP



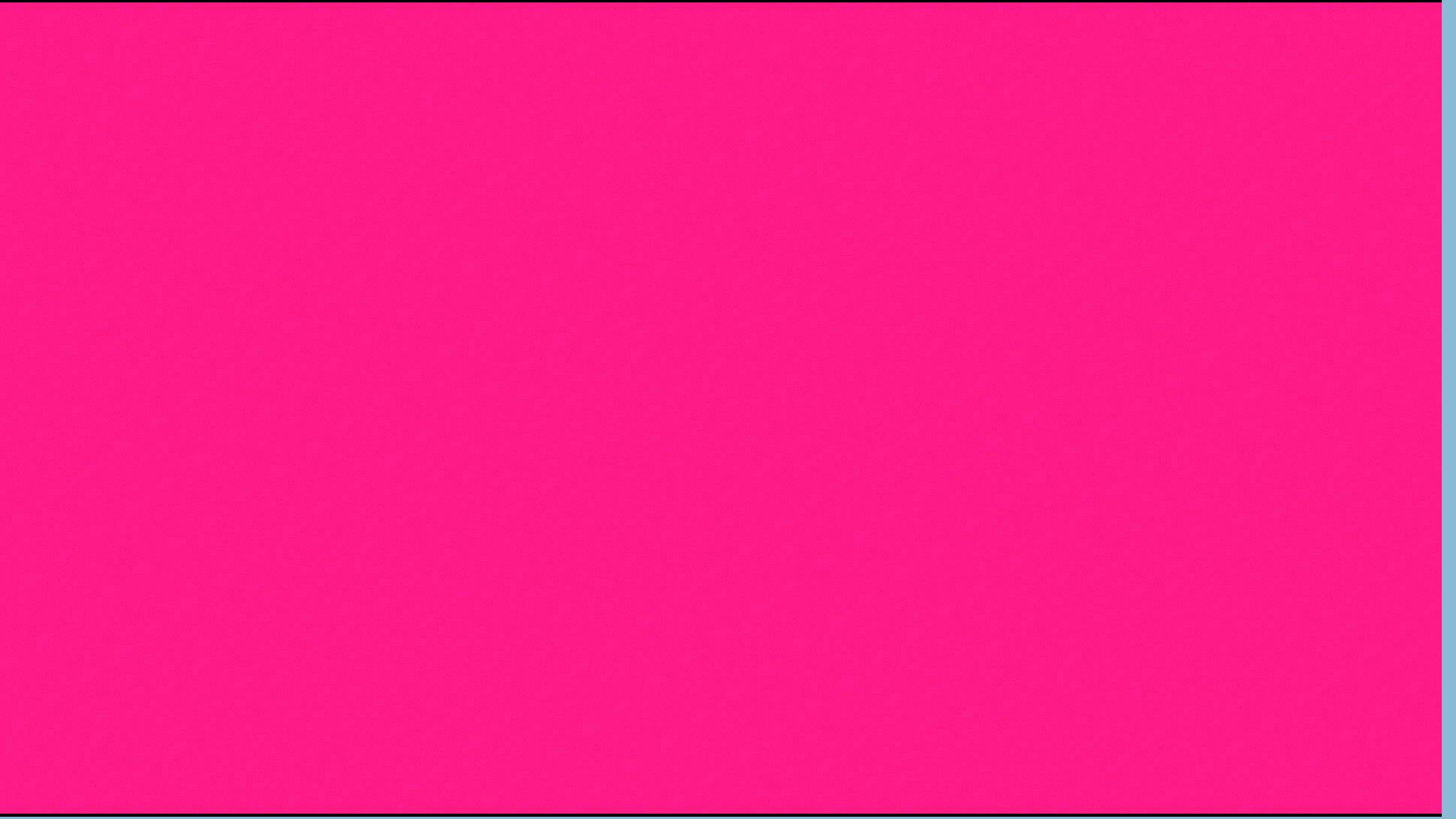
24 septembre 2022



**Virginie COATRIEUX** - Infirmière  
Centre Hospitalier Intercommunal de Créteil

**Mélisa ZEMOURI** - Infirmière  
Hôpital Trousseau- APHP Paris





# QU'EST-CE QUE L'EDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT ?

- **L'ETP s'adresse à tous les patients ayant une maladie chronique et/ou son entourage s'il le souhaite.**
- **Elle peut être proposée dès l'annonce du diagnostic ou à un autre moment en fonction des problèmes rencontrés par le patient.**
- **Elle est personnalisée, adaptée à l'âge et aux besoins de chacun**

## **QUELS SONT LES OBJECTIFS ?**

- **Comprendre sa maladie et ses soins**
- **Acquérir des compétences d'auto-soins**
- **Développer des compétences d'adaptation**
- **Améliorer sa qualité de vie et celle de son entourage**
- **Devenir acteur de sa prise en charge et se sentir plus autonome**

# QUELLES SONT LES ÉTAPES POUR INTÉGRER UN PROGRAMME?

- **Réalisation d'un entretien avec le patient, le Bilan Educatif Partagé (BEP) afin de définir les besoins et les objectifs personnalisés en adéquation avec les envies du patient**
- **Synthèse et discussion en équipe pluridisciplinaire**
- **Présentation du programme au patient, des séances à réaliser et des objectifs à atteindre**
- **Evaluation à distance des objectifs du patient et de sa satisfaction**

# PROGRAMME D'ETP DCP

- **Point de départ : programme de l'hôpital Robert Debré Dr Wanin et Aurore Bregeon**  
Programme existant, illustrations et le personnage de Lucille, Travail avec la même illustratrice
- **Co-construction avec une patiente et ses parents**
- **Programme commun avec l'hôpital de Créteil**  
Trousseau : programme 6- 11 ans  
Créteil : programme ados, transition et adultes
- **Continuité de l'ETP- Repères**
- **Faciliter la transition du centre pédiatrique vers le centre adulte**

# QUELLES SONT LES THÉMATIQUES ABORDÉES?

**Les 2 programmes ont des thématiques communes mais sont abordées différemment en fonction des âges :**

- **La maladie, les conséquences et les ressentis**
- **Les actions à réaliser pour prévenir les complications**
- **Savoir réagir en cas de complications**
- **Comprendre la transmission génétique**
- **La gestion du quotidien**

## LES ATELIERS PROPOSES

**Atelier 1 :**  
**« Ce que je ressens »**

**Atelier 2 :**  
**« Pourquoi je ressens ça ? »**

**Atelier 3 :**  
**« Pourquoi je fais ces soins ? »**

**Atelier 4 :**  
**« ce que je fais quand je vais moins bien »**

**Atelier 5 :**  
**« Pourquoi moi et pas les autres ? »**

**Atelier 6 :**  
**« C'est quoi mon quotidien ? »**







Je tousse



J'ai le nez bouché



J'ai mal à la tête



J'ai de la fièvre



Je sens moins bien les odeurs



J'ai moins faim que d'habitude



Je n'ai rien envie de faire



Je suis plus fatigué



## QU'EST-CE QUE JE FAIS QUAND JE VAIS MOINS BIEN ?

### SYMPTÔMES

Je suis fatigué.e



J'ai le nez qui coule.



Mes crachats changent  
(couleur, aspect, quantité).



Mon état général  
s'aggrave.



Mes crachats  
sont sanglants.



### CE QUE JE FAIS

Je me lave plus souvent le nez.



J'appelle mon kiné pour  
faire plus de séances.



Je fais réaliser au laboratoire  
un examen de mes crachats.



Je vais aux urgences si le  
centre n'est pas joignable.



J'appelle le centre qui me suit et  
applique leurs recommandations.



## JE REPÈRE MES SIGNES D'EXACERBATION PULMONAIRE

- J'ai le nez qui coule
- Je suis fatigué(e)
- Je commence à tousser



### CE QUE JE PEUX FAIRE

- Je me lave plus souvent le nez
- Je m'hydrate davantage
- J'appelle mon kiné pour faire plus de séances ou j'augmente mes séances d'autodrainage



### JE VAIS MOINS BIEN

- Je suis essoufflé(e) à l'effort
- Ma respiration est sifflante
- Je commence à tousser la nuit
- Mes crachats sont très sales



### CE QUE JE FAIS

- Je contacte les infirmières du centre qui me suivent :
- J'applique leurs recommandations : faire un examen des crachats, des aérosols, voir mon médecin traitant...



### JE NE VAIS PAS BIEN

- Mon état s'aggrave, je suis essoufflé(e) au moindre effort



- En cas de crachats sanglants :



### CE QUE JE FAIS

- Je reprends contact rapidement avec les infirmières et/ou je me présente aux urgences si le centre n'est pas joignable



- Je contacte les infirmières du centre qui me donneront la conduite à tenir





## MA SÉANCE D'AUTODRAINAGE

### Avant de débuter ma séance



Je bois  
un peu d'eau



Je me débouche  
le nez avec mon matériel  
habituel



Je fais quelques étirements  
et m'installe dans une  
position confortable

Je débute ma séance en inspirant  
par le nez avec la bouche entre-ouverte.

- J'inspire 8 à 10 fois lentement avec des pauses de 3 secondes avant l'expiration (volume courant).
- Je fais 5 inspirations courtes avec des pauses avant d'expirer en soupir lentement (volume de réserve expiratoire).
- Puis je reprends des inspirations plus amples avec des pauses et des expirations plus rapides (volume de réserve inspiratoire).

Je peux refaire cette séquence plusieurs fois en  
fonction de mon encombrement et de ma fatigue.

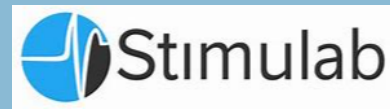
- Si je ne tousse pas spontanément je fais un effort de toux 1 fois en fin de séance.

## **QUEL AVENIR POUR CES PROGRAMMES ?**

- **Mise à disposition au niveau national**
- **Version numérique**
- **Développement de nouveaux thèmes à aborder**
- **Suggestions de patients ?**

# Nous remercions

- **L'ADCP** pour l'invitation à cette journée et l'accueil chaleureux
- **La famille d'Apolline** pour sa disponibilité et son investissement dans le projet
- **RESPIRARE** et **RESPIFIL** pour leur soutien
- **STIMULAB** pour leur créativité
- **Les équipes des CRCM de Trousseau et Créteil** pour leur dynamisme et leur motivation



**MERCI À TOUS POUR VOTRE ATTENTION**

**virginie.coatrieux@chicreteil.fr**

**melisa.zemouri@aphp.fr**

**marion.caroff@aphp.fr**