



JOURNÉES
SCIENTIFIQUES
DE LA
MUCOVISCIDOSE
2023

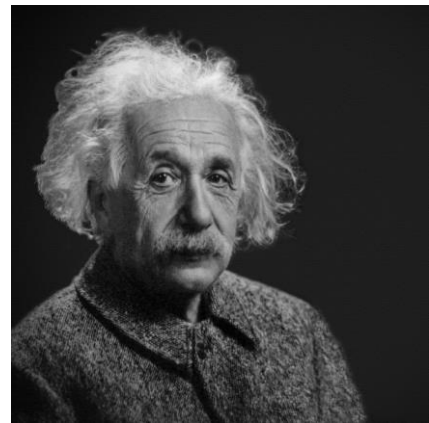


● ● ● ●

ETP: Accompagner les changements concrètement...

Cathy Llerena
et Amélie Perrin

La créativité est contagieuse, faites-la tourner.
Albert Einstein





« Chacun veut faire quelque chose de sa vie et a besoin pour cela d'une santé qui lui soit particulière »

René Dubos

« Nous pouvons ainsi constater que la santé d'un humain singulier dans la quête de bonheur qui est la sienne consiste, en fin de compte, à trouver des conditions de vie acceptables par lui et propices à sa quête de bonheur, compatibles avec celle-ci. »

Pour mieux accompagner les changements

Regardons avec les lunettes des patients

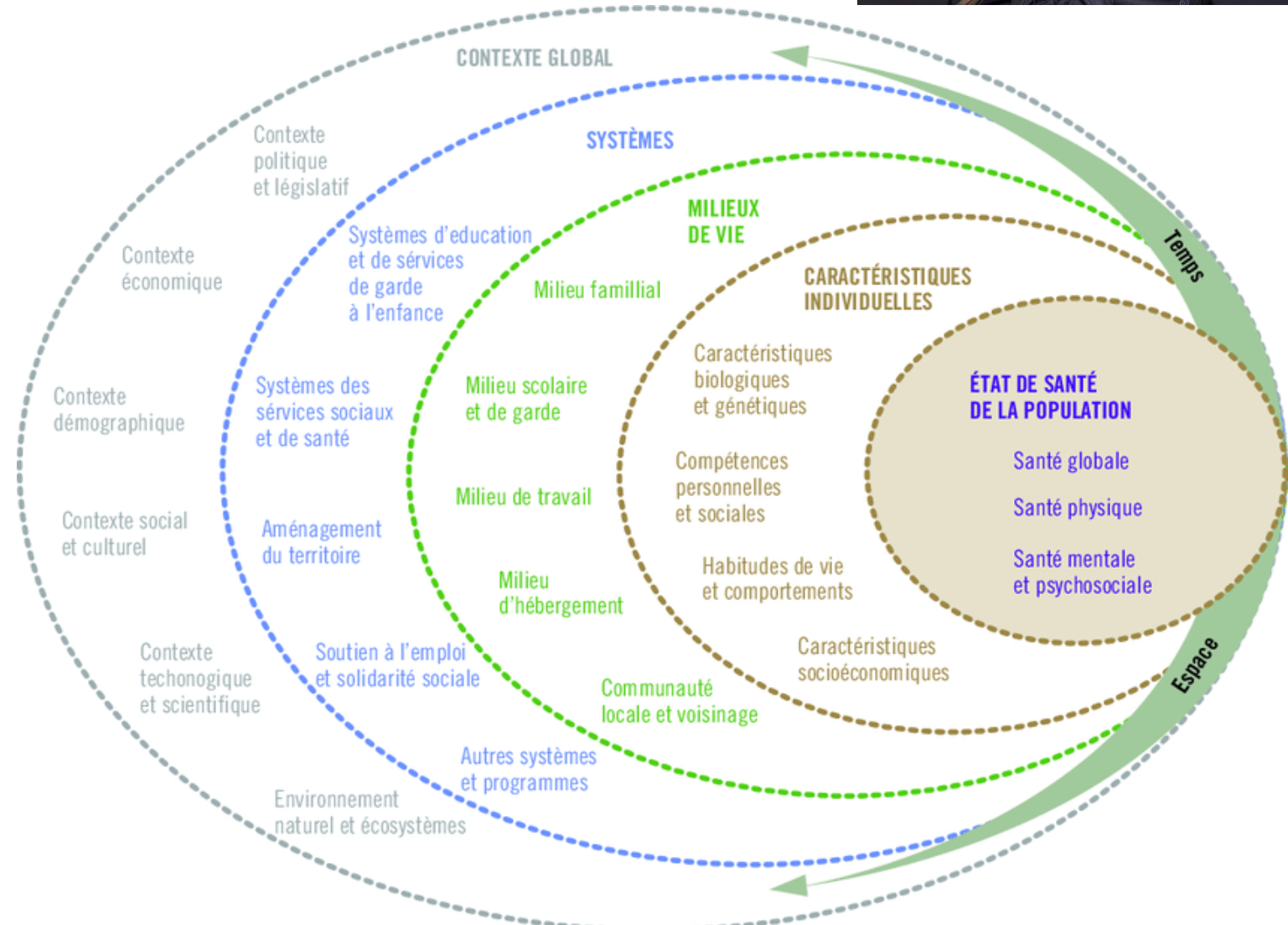
Respectons la temporalité du patient



Regarder avec les lunettes des patients



OMS :
les déterminants de la
santé sont les « facteurs
personnels, sociaux,
économiques et
environnementaux qui
déterminent l'état de
santé des individus ou des
populations »



Regarder avec les lunettes des patients

- De nombreux modèles en psychologie de la santé peuvent nous aider à regarder avec les lunettes du patient

En éducation thérapeutique

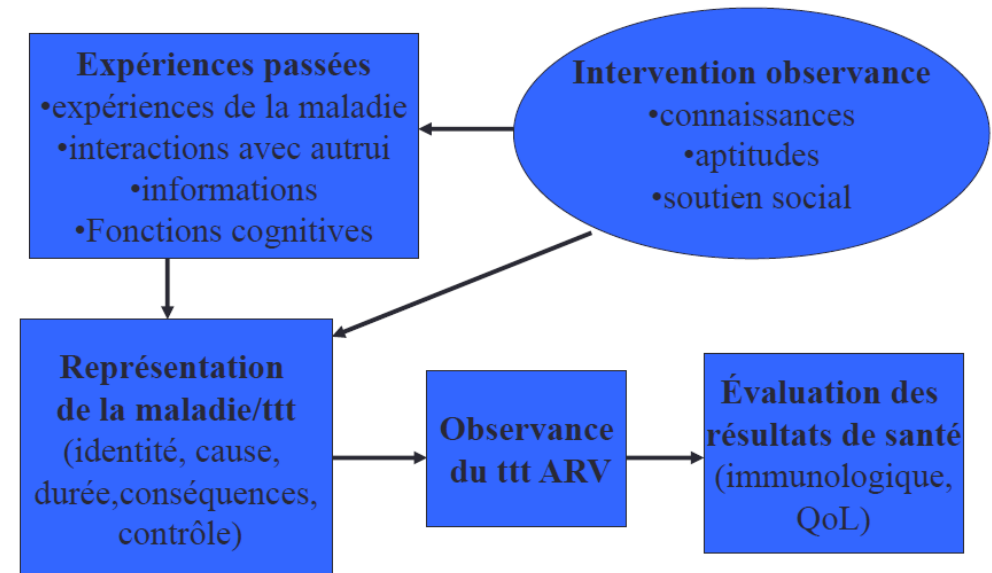
= bilans éducatifs partagés (BEP) ou diagnostics éducatifs

Dans le but de recueillir les besoins et attentes du patient

Et de déterminer ensemble les objectifs éducatifs



Self regulatory model



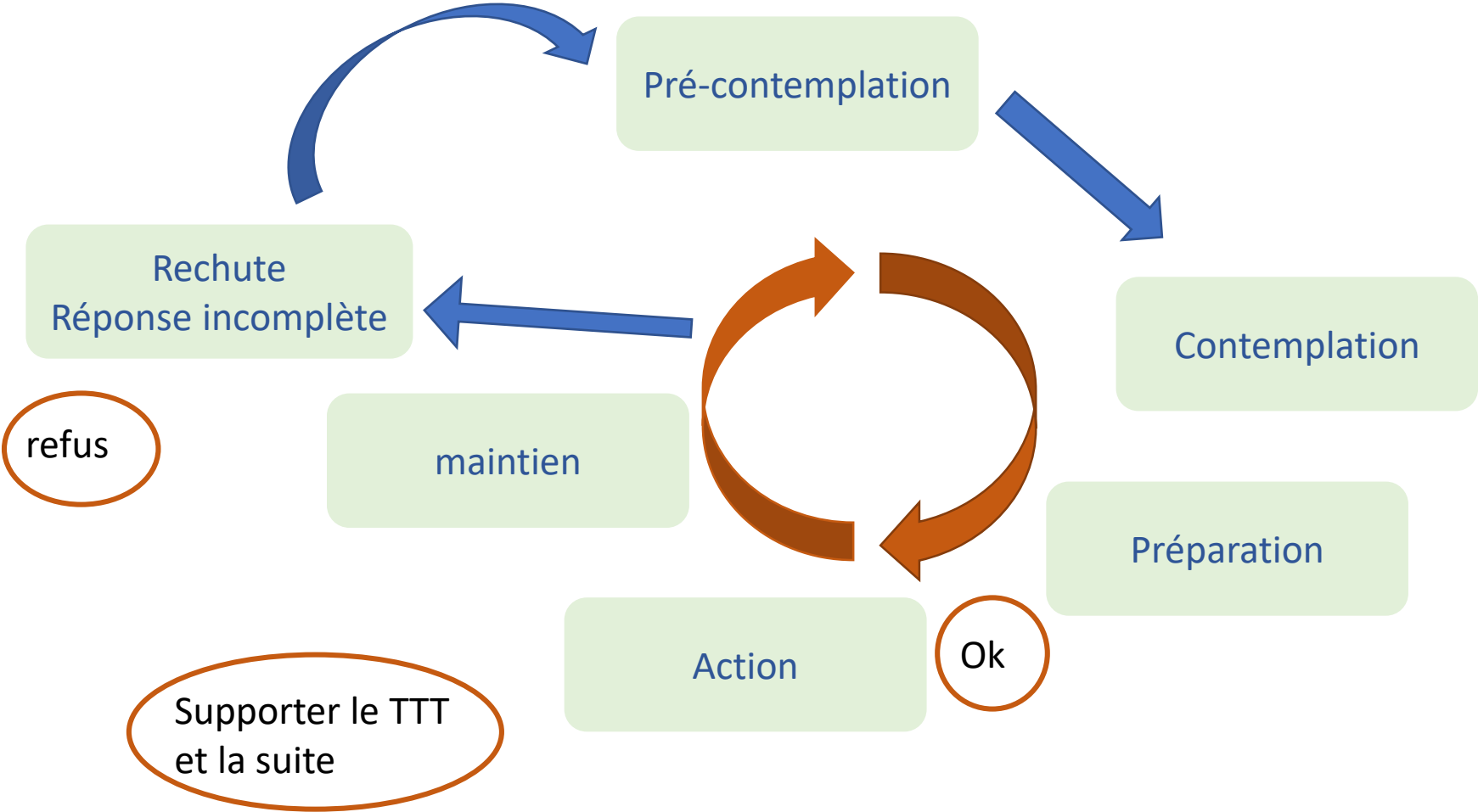
Respectons la temporalité du patient



En éducation thérapeutique

- Evaluons la temporalité du changement (Entretien Motivationnel)
- Faisons chemin ensemble (parcours éducatifs évènementiels) redéfinir le cap, le chemin
- Ne pas hésiter à questionner « les acquis » bousculés par les changements d'identité et les pertes de repères

Respectons la temporalité du patient



Modèle trans-théorique de changement (Prochaska et Diclemente, 1984)

L'entretien motivationnel

Définition

= une façon de guider, collaborative et centrée sur la personne
= but de susciter et de renforcer la motivation au changement.



Indications

- Lorsqu'il est question d'un changement de comportement
- Lorsqu'on est face à une personne ambivalente à l'égard d'un changement
- Lorsqu'on veut aider à la préparation au changement
- Lorsqu'on veut faire baisser les résistances au changement
- Lorsqu'on veut imprimer un style relationnel

Les principes qui structurent l'EM

- ★ Ecouter le patient
- ★ Eviter le réflexe correcteur
- ★ Explorer et comprendre les motivations du patient
- ★ Encourager le patient

Concrètement

- Faisons chemin ensemble vers une éducation thérapeutique « évènementielle »

Choisir la recette : BEP

Préparer le plat : séances éducatives

Gouter : évaluation pour réajuster



ETP et modulateurs

Importance de faire un état des lieux car depuis la mise en route du traitement, le regard du patient, ses repères ont probablement changés

Groupe de travail GETHEM

Réflexion autour de l'accompagnement, de la construction d'outils et de séances d'ETP

En s'appuyant sur les consensus et protocoles médicaux

ETP et modulateurs

Focus group autour
des besoins des
patients et des
équipes

Présentation des
outils déjà créés
sur ce thème,
partage des
bonnes idées

3 axes de travail prioritaires :

Nouveaux repères /
nouveaux ressentis

Adaptation des soins/
de la prise en charge

Répercussions psycho-
sociales

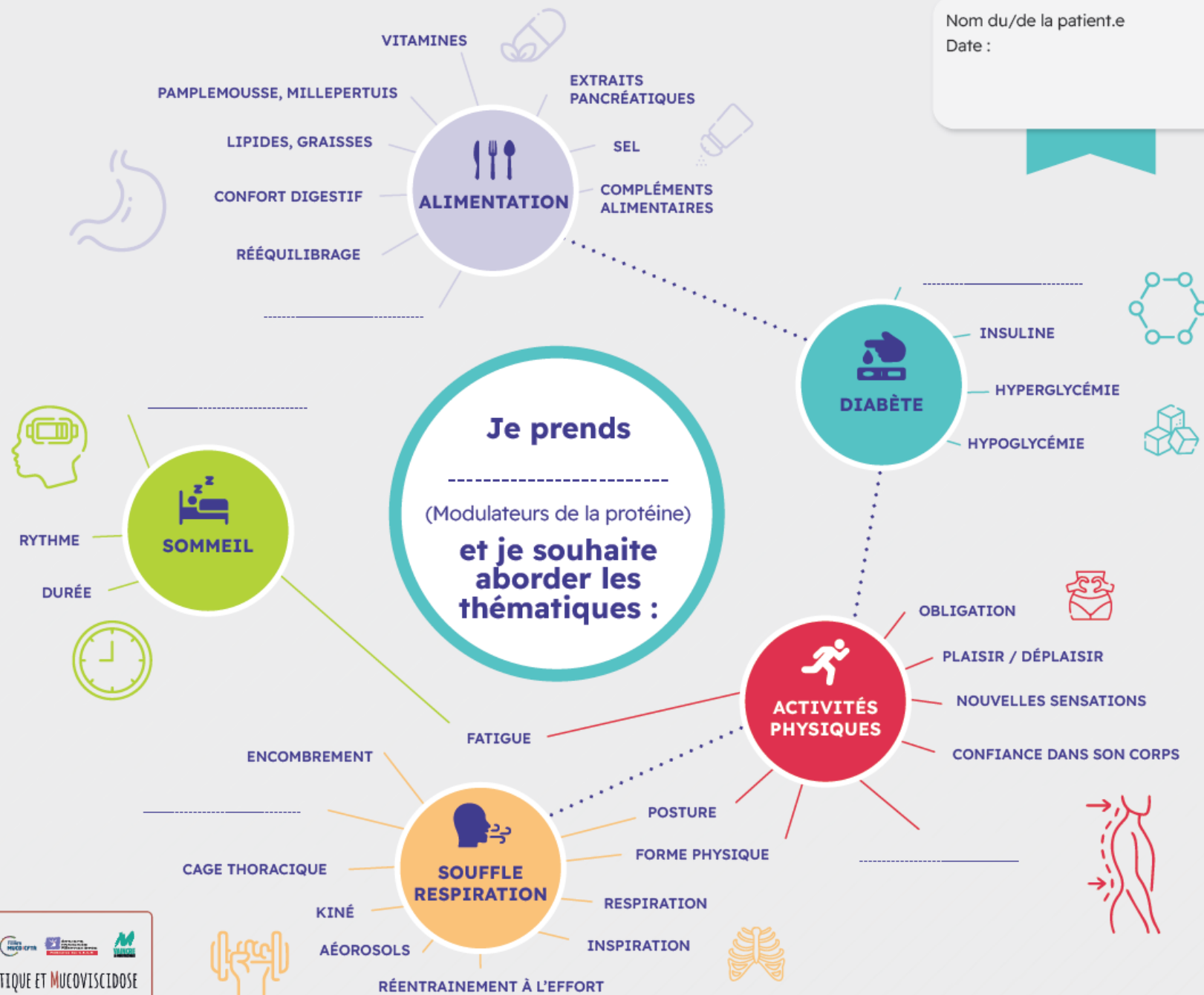
Nouveaux repères / nouveaux ressentis

- BEP ado / adulte => finalisé (distribué ce matin)
- BEP enfant => en cours

Pour choisir avec le patient les thématiques qu'ils souhaitent aborder (les ingrédients)

Ou échanger sur ses ressentis

Nom du/de la patient.e
Date :





AUTRES SPÉCIALISTES
(GYNÉCO/DERMATO)

RYTHME

TÉLÉCONSULTATION
TÉLÉSURVEILLANCE

MON SUIVI

ÉQUIPE CRCM

MÉDECIN TRAITANT



RÊVE

VIEILLIR

FAMILLE, AMIS
ENTOURAGE

TRAVAIL

REPÈRES

ALLOCATION
DROITS SOCIAUX

**ET
MAINTENANT**

MORAL

PROJECTION

VOYAGES

ÉTUDES

PRÊTS BANCAIRES



ÉMOTIONS

IMAGE DU CORPS/IMAGE DE SOI

HYPERACTIVITÉS

HYPERÉMOTIVITÉS

**VIE
PSYCHIQUE**

SAUTES D'HUMEUR

BIEN-ÊTRE

INQUIÉTUDES



Je prends

(Modulateurs de la protéine)

**et je souhaite
aborder les
thématiques :**

CONTRACEPTION

SEXUALITÉ

VIE
AMOUREUSE

FERTILITÉ

MATERNITÉ, PATERNITÉ

LIBIDO / DÉSIR



JEUX VIDÉOS



ALCOOL

CANNABIS

CBD

TABAC

VAPOTE



RECHERCHE

NOUVEAUX
TRAITEMENTS

ÉVOLUTION



GETHEM



UNION
NATIONALE
DES
MUCOVISCIDAIRES

UNION
NATIONALE
DES
MUCOVISCIDAIRES

UNION
NATIONALE
DES
MUCOVISCIDAIRES

GRUPE ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE ET MUCOVISCIDOSE

Nouveaux repères / nouveaux ressentis

Le groupe (patients et professionnels) a choisi de travailler sur les nouveaux repères et notamment ceux en lien avec l'exacerbation

- Redéfinir les signes et seuils d'alerte
- Analyse des symptômes
- Comment et quand REAGIR
- Craintes ++ de la rechute. Annonce exacerbation, cure, très mal vécue

Adaptation des soins / prise en charge

Kiné et activité physique

Ateliers en cours de construction :

- A plein poumon: j'optimise mon souffle avec le KAFTRIO
- Comment bien (re)faire du sport et des activités physiques avec KAFTRIO ?
- Quel sportif je suis ?

Alimentation / nutrition

Complexité de l'équilibre nutritionnel

Modification des conseils : gras et salé à équilibré

Image corporelle / prise de poids

Traitement

Outils sur

la molécule,

la prise : quand avec les adaptations possibles (semaine, WE,...), prise ou non petit déjeuner, Repas + gras + EP (horloge)

les évènements qui surviennent/ peuvent survenir,...

Adhésion thérapeutique

Ma vie, mon avenir avec la muco et le kaftrio

- Répercussions psycho-sociales
- Retentissement « relationnel »
- Accepter que l'on ait un avenir , se projeter dans un avenir inconnu
- Projet professionnel, aides sociales,...
- Bouleversement initial : se rendent compte qu'ils n'allaient pas si bien que cela avant

Le groupe travaille sur

- Points de repères posture soignants
- Points de repères pour les soignants des situations qui nécessite d'être adressé en priorité à la psychologue
- Outils pour ouvrir la discussion, lancer des perches : « je vais mieux et pourtant ça ne va pas »
- Outil pour aider le patient à identifier sa nouvelle identité, se repérer, tenir le cap (vélo)

Nom prénom date



- CRCM = équipe pluridisciplinaire
- Chacun à son rôle à jouer, à sa place
- Chacun apporte des ingrédients pour permettre la réussite de la recette
- Venez découvrir les outils au salon ou sur le site ETP
- Venez cuisiner avec nous !

