

# MODINFOGREFFE

« INFORMATION VIS-À-VIS DE LA TRANSPLANTATION DÉLIVRÉE AUX PATIENTS ET À LEUR « PROCHE ENTOURAGE » PAR LES SOIGNANTS DES CENTRES DE RESSOURCES ET DE COMPÉTENCES DE LA MUCOVISCIDOSE (CRCM) ET DES CENTRES DE TRANSPLANTATION (CT) : ÉVALUATION DES PRATIQUES ET ÉLABORATION DE RECOMMANDATIONS »

**Journée des IDE – VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE**  
**12 octobre 2018**

**Sophie Therouanne Coordinatrice ETP réseau 59/62**  
**Amélie Perrin IRC/ ETP Nantes**

Qu'attendez-vous de cet atelier ?



# RAPPEL DU CONTEXTE

Les pratiques d'information vis-à-vis de la transplantation délivrée aux patients/familles par les soignants des CRCM sont peu connues.

- Enquête de Pr Burgel sur la période de 2007-2010  
=> retard ou une absence de proposition à la transplantation pulmonaire dans 40% des cas.
- Etude de C Marchand en 2013 sur les représentations que se font patients, aidants et médecins vis-à-vis de la transplantation  
=> freins, difficultés à évoquer la transplantation



# PUBLIC INTERVIEWÉ

- L'enquête a été proposée à :
- Tous **les professionnels** des différentes équipes soignantes (médecins, infirmières, aides-soignantes, psychologues, kinésithérapeutes...) des 45 CRCM (CRCM Enfants, Adultes et mixtes) et des CT français
- Aux **patients greffés** dans les 2 ans qui précèdent le démarrage de la recherche
- Pour chaque patient greffé, à une personne de leur choix dans leur proche **entourage**
- Aux **patients experts** c'est à dire ayant témoigné de leur expérience de patient transplanté auprès de patients en attente de transplantation dans les 2 ans qui précèdent le démarrage de la recherche, quelle que soit la date de leur transplantation.



# LES MOMENTS

- Période de l'annonce du diagnostic de la mucoviscidose fait à l'occasion du dépistage néonatal
- Période de l'annonce du diagnostic de la mucoviscidose fait plus tardivement
- Au cours de l'évolution de la maladie, chez le patient non encore concerné par la transplantation
- Au cours de l'évolution de la maladie, chez le patient dont l'état de santé se détériore et dont vous pensez qu'il doit rentrer dans une démarche de transplantation
- Quand est arrivé le moment de réaliser un bilan pré-greffe
- Quand est arrivé le moment d'inscrire le patient sur liste d'attente de transplantation
- A d'autres moments



- les critères d'entrée dans la démarche pré-greffe
- les bénéfices attendus de la transplantation (respirer normalement, aller mieux, mener ses projets,...)
- le contenu du bilan pré-transplantation
- le don d'organe
- les critères d'inscription sur liste de transplantation
- le délai d'attente sur liste de transplantation
- les aspects sociaux lorsque l'état de santé s'aggrave
- l'intensification des traitements pour améliorer votre état de santé (état nutritionnel, mise sous insuline,...)
- les modalités de transport au moment de l'appel pour la transplantation
- l'intervention chirurgicale
- le suivi post- transplantation immédiat en réanimation
- la douleur
- les risques liés à la transplantation
- l'accueil de l'entourage pendant la greffe
- la préparation de la première sortie à domicile et le retour à domicile
- la réhabilitation post-greffe et la reprise d'une activité physique
- les complications immédiates de la transplantation
- les traitements
- les effets secondaires des traitements
- les précautions à prendre pour l'alimentation (hygiène,...)
- les changements psychologiques après la transplantation (image du corps, relation de couple,...)
- la procréation pour les patients transplantés
- le diabète après la transplantation
- les complications rénales après la transplantation
- l'espérance de vie après la transplantation
- Autres (à préciser)

## LES SUJETS ABORDES



46 centres participants attendus : 46 centres ont répondu (min = 1 / max = 13)

Nombre de réponses total		217	
Qui êtes-vous ?	Médecin dont...	59	27,2%
	<i>Médecin "muco"</i>	55	93,2%
	<i>Médecin transplanteur</i>	8	13,6%
	<i>Autre médecin (pneumologue)</i>	2	3,4%
	Infirmièr(e) dont...	63	29,0%
	<i>Coordinateur(trice) pour les patients non transplantés</i>	54	85,7%
	<i>Coordinateur(trice) pour les patients transplantés</i>	19	30,2%
	<i>Infirmier(e) de soins</i>	12	19,0%
	<i>Autres (de recherche, ETP, ...)</i>	5	7,9%
	<i>Psychologue</i>	22	10,1%
	<i>Assistant(e) social(e)</i>	13	6,0%
	<i>Kinésithérapeute, ergothérapeute</i>	33	15,2%
	<i>Diététicien(ne)</i>	17	7,8%
	<i>Aide-soignant(e)</i>	0	0,0%
	<i>Art-thérapeute</i>	0	0,0%
	<i>Educateur(trice) en activité physiques adaptées</i>	2	0,9%
	<i>Secrétaire</i>	2	0,9%
	<i>Autre (puéricultrice, psychomotricien,...)</i>	6	2,8%

	Medecin	Infirmier(e)	Assistant(e) social & Psychologue	Autre
<i>Professionnels "informant"</i>	54	44	22	40
	91,5%	75,9%	64,7%	61,5%
<i>Professionnels "non informant"</i>	5	14	12	25
	8,5%	24,1%	35,3%	38,5%



Avez-vous reçu le rapport ?  
Qu'avez-vous retenu ?



Informez vous les patients/parents sur la  
transplantation ?



**FORMATION  
CONNAISSANCE**

**PAS MON ROLE**

Manque de formation  
Pas les connaissances  
Manque d'informations  
Manque d'expérience

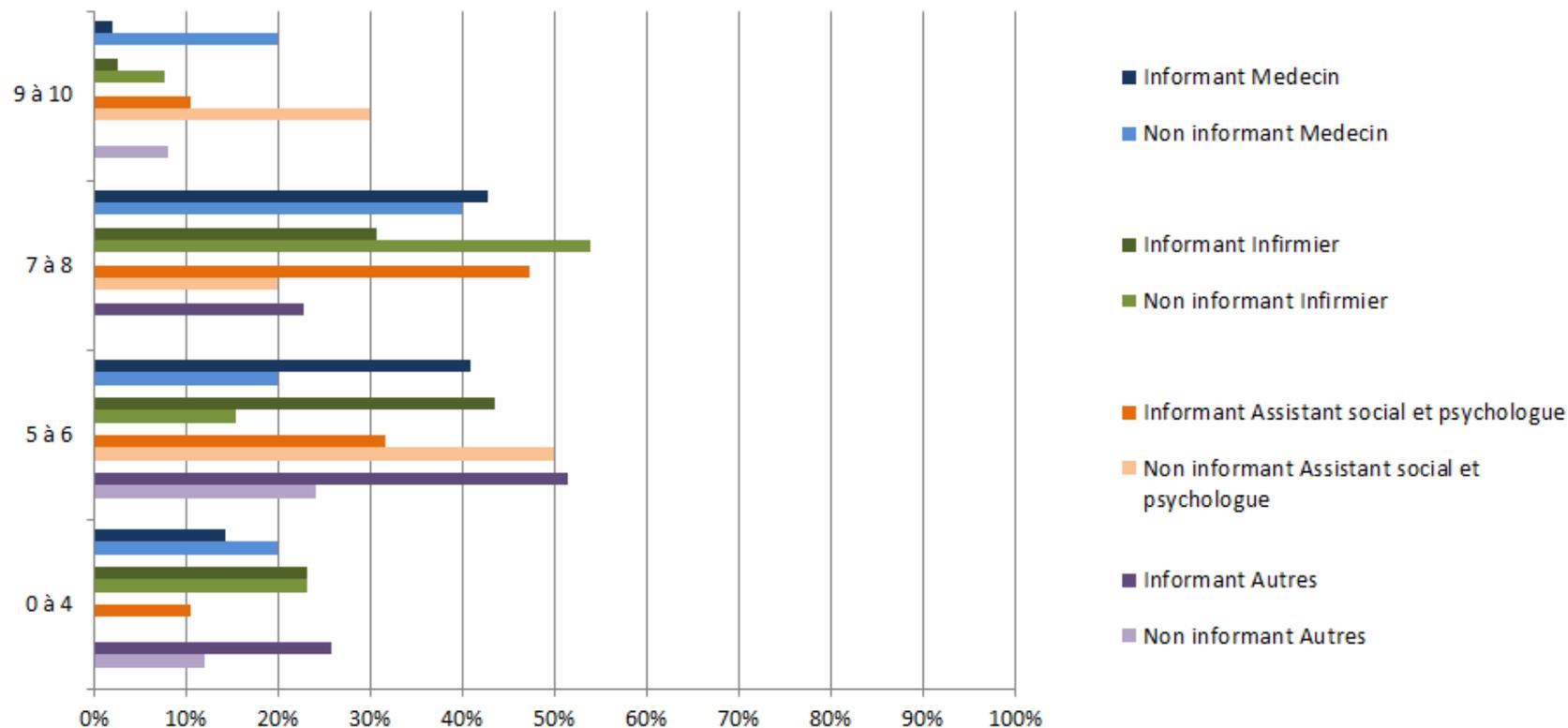
Pas à l'aise  
ne relève pas de ma compétence  
ce n'est pas dans mes fonctions / Mes missions  
Pas mon rôle  
Rôle des médecins

jamais été confronté à la prise en charge de patient en pré greffe  
La cohorte de pédiatrie est moins impactée par la greffe que celle des adultes / nous n'avons pas  
d'enfants concernés par la greffe  
j'en parle à l'annonce du diagnostic comme une option thérapeutique mais la transplantation est juste  
évoquée et non détaillée

**PEDIATRIE !**

# QUE PENSEZ-VOUS DE VOS PRATIQUES ACTUELLES ? (DE 0 À 10)

	"Informants"								"Non informants"							
	Medecin		Infirmier		Assistant social et psychologue		Autres		Medecin		Infirmier		Assistant social et psychologue		Autres	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
0 à 4	7	14,3%	9	23,1%	2	10,5%	9	25,7%	1	20,0%	3	23,1%	0	0,0%	4	12,0%
5 à 6	20	40,8%	17	43,6%	6	31,6%	18	51,4%	1	20,0%	2	15,4%	5	50,0%	5	24,0%
7 à 8	21	42,9%	12	30,8%	9	47,4%	8	22,9%	2	40,0%	7	53,8%	2	20,0%	14	0,0%
9 à 10	1	2,0%	1	2,6%	2	10,5%	0	0,0%	1	20,0%	1	7,7%	3	30,0%	2	8,0%



# CONCLUSION DE MODINFOGREFFE

## LES POINTS FORTS QUI SE DÉGAGENT :

- L'information doit tenir compte de l'état de santé du patient et de l'arrivée des nouvelles thérapeutiques
- Il est nécessaire d'anticiper la délivrance d'information dès les tout 1<sup>ers</sup> signes d'alerte qu'il convient donc de repérer.
- Les professionnels doivent avoir les connaissances de base sur la transplantation



# LES PISTES DE RÉFLEXION :

## POUR L'ÉQUIPE DU CRCM ET DU CT

- Renforcer l'alliance thérapeutique, confiance du patient envers l'équipe
- S'appuyer sur la bonne connaissance du patient et de sa famille, suivi de longue date
- Garder la pluridisciplinarité, développer le travail en équipe
- Favoriser la communication et le relai de l'information par les différents corps de métier
- Avoir des connaissances approfondies sur la greffe et le suivi ultérieur
- Améliorer la traçabilité sur le dossier patient, voire créer un dossier spécifique concernant la délivrance de l'information pour chaque patient



# LES PISTES DE RÉFLEXION :

## LA MANIÈRE DE DÉLIVRER DE L'INFORMATION

- Développer un dialogue et une attitude d'écoute, d'empathie, répondre aux questionnements des patients
- Prendre son temps, être disponible pour délivrer l'information, le faire en plusieurs fois si nécessaire et **s'adapter au rythme du patient**
- Ne pas redouter d'aborder le sujet, franchise/ honnêteté du soignant
- Se placer dans un **environnement approprié** : lieu calme, ne pas être dérangé, se positionner en face-à-face, de préférence par le médecin-référent et si possible lors d'une consultation dédiée à cet effet
- Identifier et prendre en compte **les freins** : mésententes familiales, isolement psycho-social, nombreux facteurs de risque de complication voire des contre-indications, difficultés d'observance, éloignement géographique du CRCM
- **Adapter individuellement** le contenu de l'information en tenant compte de l'état psychique et la compréhension du patient et notamment de :
  - acceptation de sa maladie, être prêt psychologiquement à recevoir une information concernant la greffe
  - ses représentations et/ou celles de son entourage => les explorer AVANT de délivrer l'information
  - ses difficultés/impossibilité à se projeter dans l'avenir
  - s'adapter à sa curiosité intellectuelle, à sa volonté de bien connaître sa maladie, à son niveau scolaire/intellectuel
- ↳ Difficile quand déni, anxiété, appréhension ; refus greffe ou pas de demande de la part du patient d'en parler
- Favoriser la présence et l'investissement des **proches**

# LES PISTES DE RÉFLEXION :

## LE CONTENU DE L'INFORMATION DÉLIVRÉE

- Présenter la greffe comme un outil thérapeutique **de plus en plus sûr**, parler des perspectives positives en pré-greffe (nouvelles thérapeutiques, diminution du délai d'attente) mais aussi en post-greffe (amélioration de la qualité de vie, moins de traitements)
- Ne pas idéaliser la greffe, rester objectif, en présentant la **balance bénéfiques/risques**
- Donner plus d'informations sur le post-greffe (complications, suivi...)
- S'appuyer sur **des supports, outils** : c'est aidant pour le patient/entourage et aussi pour les professionnels
- **Attirer l'attention des patients/entourage** sur le risque d'informations erronées sur la greffe via les médias, internet et réseaux sociaux



Utilisez-vous des outils, des documents pour informer les patients/parents sur la transplantation ?



# LES PISTES DE RÉFLEXION :

## LE MOMENT POUR DÉLIVRER DE L'INFORMATION

Période / Moment	Pistes de réflexion et d'amélioration	Document / outil
Annonce (Dépistage/diagnostic tardif)	Répondre aux questions posées mais en donnant des informations succinctes Savoir répondre aux questions	
Changement CRCM (transition, ...), d'équipe	Lancer des perches pour susciter l'intérêt, les questions Rendre la délivrance de l'information systématique ? en tenant compte de l'état de santé du patient  Si intérêt →	Utiliser « <a href="#">Des mots pour le dire</a> » pour le patient ET l'entourage  Réaliser une séance d'ETP (diagnostic éducatif, carte conceptuelle ...)
Suivi quand le patient va bien	Lancer des perches pour susciter l'intérêt, les questions Etre en phase avec la temporalité du patient/proche entourage  Si intérêt →	Utiliser « <a href="#">Des mots pour le dire</a> » pour le patient ET l'entourage  Réaliser une séance d'ETP (diagnostic éducatif, carte conceptuelle ...)

Période / Moment	Pistes de réflexion et d'amélioration	Document / outil
Le moindre signe d'alerte	<p><b>Anticiper +++</b> bien avant que l'état de santé du patient ne rende nécessaire l'information → <b>informer en amont</b></p> <p>Aborder davantage et plus précocement l'intensification des traitements</p> <p><b>Savoir quand être en alerte : « clignotant rouge » = VEMS 50 % ??</b></p>	<p>Utiliser le document d' « <a href="#">alerte</a> » entre un patient qui va moins bien et un médecin</p> <p>Utiliser des documents tel que : « <a href="#">REAGIR</a> »</p> <p>« Spirweight », « <a href="#">la Spirale du déconditionnement</a> »</p> <p>« <a href="#">Identifier le bénéfice respiratoire d'une activité physique régulière</a> »</p> <p>Ou toute action / support visant à aider le patient à améliorer son état de santé</p>
L'aggravation	<p><b>Intensifier le traitement</b> tout en parlant de la greffe pour la retarder car le patient est à une étape de sa maladie</p> <p>Explorer les représentations</p>	<p>Réaliser une séance d'ETP (diagnostic éducatif, ...)</p> <p>Carte conceptuelle</p>
Le contexte d'urgence	<p>Prioriser l'information selon les demandes du patient / proche entourage</p>	
Entrée dans la démarche	<p><a href="#">Organiser des rencontres patients</a></p> <p><a href="#">Organiser des rencontres aidants</a></p> <p>Organiser des groupes de paroles entre patients</p> <p>Renforcer les liens CRCM/CT</p> <p>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</p> <p>Echanger en équipe pluridisciplinaire / cas patient : pourquoi lui en parler ou ne pas lui en parler à ce moment, comment,...</p>	<p>Utiliser les « <a href="#">Points de vigilance</a> » lien</p> <p>Brochures des centres et de VLM (médicales et socio-professionnelles)</p> <p>Organiser des <a href="#">journées d'échanges</a> CRCM/CT animation</p> <p>Créer des outils de partage entre CRCM/CT animation</p> <p>Penser à parler bien en amont du prélèvement de sperme</p> <p>Créer « <a href="#">Mon parcours vers la greffe</a> »</p> <p>Utiliser le document « <a href="#">d'aide pour une discussion sur la transplantation pulmonaire</a> »</p> <p>Utiliser les vidéos de témoignages de transplantés pulmonaires : « <b>Muco et greffe</b> », « <b>à l'ouest un souffle nouveau</b> » et <a href="#">site</a> de l'association Etoiles des Neiges</p>

# FORMATION / accompagnement préparation transplantation

Diplôme Universitaire Muco3 D	En cours
Le « minimum » à savoir par un professionnel pour être à l'aise pour parler de la greffe à un patient, répondre à ses questions : « <a href="#">Le B-A- BA pour être à l'aise pour parler de la transplantation</a> »	en cours, travail du GETHEM , coordonné par Marc Stern
La posture éducative	A rédiger
Entretien motivationnel	Formation spécifique existante
Prise de décision partagée	Cf infomuco récent
Carte conceptuelle	Formation spécifique existante
Accueil et gestion des émotions du patient, la gestion de ses propres émotions et l'annonce d'une mauvaise nouvelle	Formation spécifique existante
Le programme ETP spécifique « mon parcours vers la transplantation »	en cours

# Greffe et Mucoviscidose



Brochure  
d'information  
à l'attention  
des patients et  
de leur famille .

**VAINCRE LA  
MUCOVISCIDOSE**

**C** COMITÉ DE LA GRANTE  
DES AS CONFÉDÉRÉ

*Vaincre la Mucoviscidose remercie toutes les personnes qui, sous la responsabilité des départements Médical et Qualité de vie ont contribué à l'élaboration de ce document et en particulier aux auteurs :*

- Mademoiselle **Christine Besnard**, patiente greffée
- Madame **Elisabeth Dabe**, assistante sociale, Vaincre la Mucoviscidose
- Madame **Raphaëlle Farcy**, psychologue CRCM adultes et centre de transplantation de l'hôpital Foch, Suresnes
- Dr **Romain Guillemain**, centre de transplantation pulmonaire de l'Hôpital Européen Georges Pompidou, Paris
- Dr **Alain Haloun**, CRCM adultes et centre de transplantation pulmonaire de Nantes
- Dr **Reem Kanaan**, CRCM de Cochin, Paris
- Dr **Christiane Knoop**, Hôpital Erasme, Bruxelles, Belgique
- Madame **Evelyne Le Roux**, chargée de mission, Vaincre la Mucoviscidose
- Monsieur **Benoît Maisonneuve**, patient greffé
- Madame **Araxie Matossian**, psychologue, Hôpital Erasme, Bruxelles, Belgique
- Dr **Sophie Ravilly**, directrice médicale, Vaincre la Mucoviscidose
- Madame **Nathalie Trannois**, patiente greffée
- Madame **Muriel Papin**, Directrice communication
- Mademoiselle **Audrey Guété**, chargée de communication

#### Et à tous les relecteurs :

Stéphane Adam  
Gaëlle Arvisenet  
Joëlle Aubron  
Pierre Bonnette  
Vincent Cazier  
Bérengère Coltey

Claire Dromer  
Dominique Grenet  
Hervé Lanier  
Ngai Liu  
Jean-François Mornex  
Karine Naboulet

Hélène Pollard  
Martine Reynaud-Gaubert  
Redha Souillamas  
Marc Stern  
Annie Vallée  
Laurent Viard

**2006**  
**Pas de réédition**



# SOMMAIRE

## 1 De l'évocation de la greffe à la renaissance

- 1] Le projet de greffe** page 4
  - Quand envisager le projet de greffe
  - Quand envisager l'inscription sur liste d'attente de greffe
- 2] Qu'est ce que la greffe dans la Mucoviscidose** page 6
  - Greffe cardio-pulmonaire
  - Greffe bi-pulmonaire
  - Témoignage : première vacances d'une ressuscitée
  - Greffe hépatique
- 3] Choix de l'équipe de greffe** page 10
- 4] L'inscription** page 11
  - Le bilan pré-greffe
  - L'inscription administrative
- 5] L'attente** page 13
  - Prise en charge médicale et paramédicale
  - Prise en charge psychologique
- 6] La greffe** page 19
  - De l'appel au retour chez soi
  - Les contraintes
  - Les examens invasifs
  - Témoignage : la réanimation, un passage difficile
- 7] L'après greffe** page 25
  - Le suivi
  - Le traitement et les effets secondaires
  - L'alimentation
  - L'hygiène
  - Une nouvelle vie
  - Témoignage : transplantés sportifs, faites vos jeux
  - Grossesse après transplantation pulmonaire

## 8] Les complications page 33

- Le rejet aigu
- La bronchiolite oblitérante
- Les complications infectieuses
- Les complications métaboliques
- Les complications liées à la maladie sous-jacente

## 2 De l'accompagnement matériel et social à la promotion du don d'organes

### 1] La greffe : aspects sociaux page 38

- A - Bilan social et mise à jour des droits
  - Pour les enfants
  - Pour les adultes
- B - Information et aide associative
  - Ecoute et soutien
  - L'appel à la greffe
  - Financement des surcoûts
  - Partage d'expériences
  - Après la greffe

### 2] Politique du don d'organe page 48

- La répartition des greffons
- La pénurie de greffons
- Le don d'organe

## 3 Annexes

### 1] Médicaments immunosuppresseurs page 52

### 2] Centres de greffe page 54

### 3] Pour en savoir plus : Sites Internet page 55

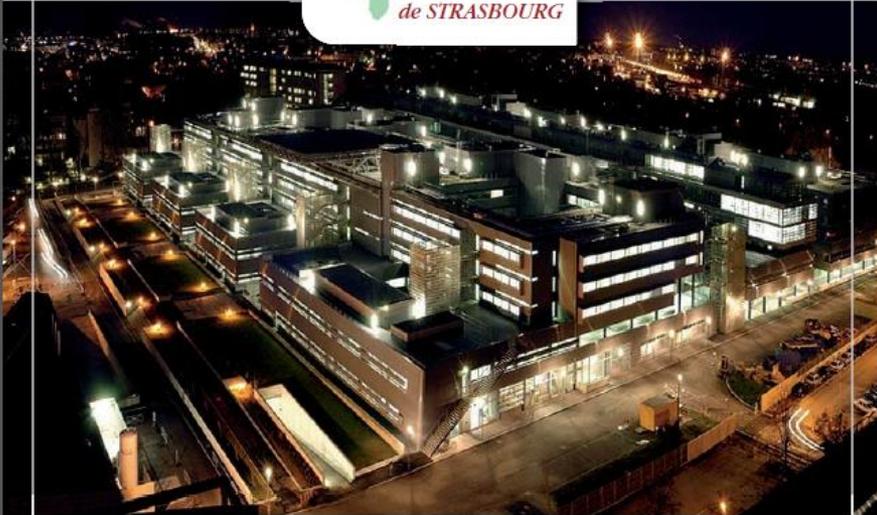
# Vous allez bénéficier d'une transplantation pulmonaire

Conseillers scientifiques  
Dr Véronique Boussaud  
Dr Marc Stern  
Pr Martine Reynaud-Gaubert

**2006**  
**Financement Novartis**  
**Pas de réédition**

Greffer pour transmettre la vie	4
En attendant la greffe	6
L'intervention chirurgicale	8
Le séjour en service de réanimation	10
De la réanimation au domicile : vers une reconquête de l'autonomie	12
Un traitement à vie	14
Les complications possibles de la greffe	16
Bien vivre avec mon traitement	18
Retrouver une vie normale ou presque après la greffe	20
<b>Glossaire</b> : Définition des termes médicaux surlignés dans l'ensemble de la brochure	22





# LA TRANSPLANTATION PULMONAIRE

LIVRET PRE-GREFFE

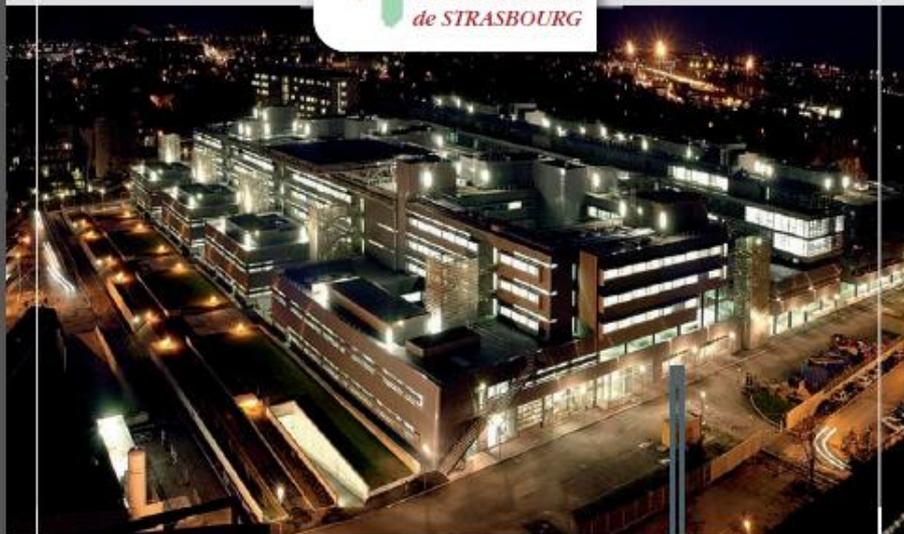
GRUPE DE TRANSPLANTATION PULMONAIRE DE STRASBOURG

**2009**

**Mise à jour en cours**

## SOMMAIRE

L'équipe soignante	p.04
Le projet de greffe	p. 05
Le bilan	p.06
L'inscription sur liste	p.07
L'attente	p.07
Le jour J	p.08
Le séjour en réanimation	p.09
Le séjour en pneumologie	p.10
Le retour à domicile	p.11



# LA TRANSPLANTATION PULMONAIRE

LIVRET POST-GREFFE

GROUPE DE TRANSPLANTATION PULMONAIRE DE STRASBOURG

## SOMMAIRE

L'équipe soignante **p.3**

---

Le traitement après la greffe : **p.5**

---

L'hygiène **p.11**

---

Le suivi **p.12**

---

La vie au quotidien **p.13**

---

Au niveau social **p.14**

---

Les complications **p.15**

---



## MANUEL

# DE LA TRANSPLANTATION PULMONAIRE

*Destiné aux patients greffés ou en attente de greffe*



Groupe de Transplantation Pulmonaire

Transplantation Thoracique

Fédération GRENOBLE TRANSPLANTATION

**2011**

## Sommaire

### I- Le Groupe de Transplantation Pulmonaire

- + Les pneumologues
- + les chirurgiens
- + les anesthésistes
- + les médecins réanimateurs
- + les médecins des laboratoires
- + le psychiatre
- + les infirmières de la coordination de transplantation

### II- En attente de la Greffe

- + l'inscription sur la liste d'attente

### III- La Greffe

- préparation à l'opération
- les différentes interventions
- + la greffe double mono pulmonaire
- + la greffe mono pulmonaire
- + la greffe cœur - poumon

### IV- L'après greffe

- + La Réanimation cardio-vasculaire et thoracique
- + Le service de Pneumologie
- + La convalescence

### V- Le retour à domicile

### VI- La surveillance

- + les prises de sang
- + le dosage des immunosuppresseurs
- + la radiographie pulmonaire
- + le scanner thoracique
- + la fibroscopie bronchique
- + les gaz du sang
- + l'Exploration Fonctionnelle Respiratoire (EFR)
- + la fréquence des bilans

### VII- Le traitement

#### 1 - Les traitements immuno suppresseurs

- + le traitement d'induction
- + les anticalcineurines : tacrolimus Prograf/ciclosporine Neoral
- + le Cellcept/Imurel
- + l'everolimus Certican
- + la cortisone

#### 2 - Les traitements anti infectieux

- + Antiviraux (Rovalyce, Cymevan, Zelitrex)
- + Antifongiques (Noxafil, Fungizone)
- + Fansidar et Lederfoline
- + Antibiotiques
  - les aérosols de Colimycine
  - Zithromax

#### 3 - Les autres médicaments

- + les traitements antihypertenseurs
- + le traitement antidiabétique
- + le traitement contre l'ostéoporose
- + les vitamines et oligoéléments

### VIII- Immunité et rejet

### IX- Les infections

### X- Complications bronchiques

### XI- Autres complications

### XII- Divers

- + prise en charge par la Sécurité Sociale
- + le séjour de la famille lors de l'hospitalisation
- + téléphone et télévision
- + fonctionnement interne de l'hôpital
  - les équipes soignantes
  - le personnel d'entretien
  - le personnel médical
  - le personnel des laboratoires
  - l'assistante sociale
- + alimentation
- + soleil
- + travail
- + relations sexuelles et contraception
- + hygiène
- + voyages



Vers un nouveau souffle...

Livret de transplantation

Vers un nouveau souffle...

Livret de transplantation pulmonaire



## SOMMAIRE

### PRESENTATION

1. L'objectif du livret
2. Les informations générales
3. L'équipe soignante
4. Les numéros utiles

### AVANT LA GREFFE

#### LE BILAN

1. Le bilan biologique
2. Les examens pneumologiques
3. Les examens cardio-vasculaires
4. Le bilan infectieux
5. Le bilan digestif et rénal
6. Le bilan gynécologique
7. Le bilan osseux
8. Le bilan ophtalmologique
9. Rencontre avec les différents professionnels de santé
10. Rencontre avec les patients transplantés

#### L' AGENCE DE LA BIOMÉDECINE

#### L'ATTENTE

1. L'organisation
2. La surveillance et la poursuite des traitements

#### LE JOUR "J" Technique Opératoire

# 2012

### APRES LA GREFFE

#### LA REANIMATION

#### L'UNITE DE SOINS INTENSIFS RESPIRATOIRES (USIR)

#### LE SERVICE DE PNEUMOLOGIE

#### VOTRE NOUVELLE VIE

##### 1. Le traitement immunosuppresseur

- tacrolimus (Prograf®)
- ciclosporine (Neoral®)
- évérolimus (Certican®)
- sirolimus (Rapamune®)
- mycophénolate mofetil (Cellept®)
- acide mycophénolique (Myfortic®)
- azathioprine (Imurel®)
- corticoïdes (Cortanoyl®)

##### 2. Les traitements associés

##### 3. Hygiène de vie et conseils alimentaires

##### 4. Votre surveillance

- quotidienne
- les bilans

##### 5. Les complications

- L'infection
- Le rejet
- Les complications mécaniques

#### CONCLUSION

#### LEXIQUE



# GREFFE

## GUIDE PRATIQUE



vaincrelamuco.org



© J. M. - H. L. M. O. N.

### Sommaire

- 3 Comment va se passer l'appel à la greffe ?  
L'inscription sur liste de greffe peut-elle avoir des conséquences sur mes droits ?
- 4 Je souhaiterais continuer à travailler : y a-t-il des aménagements possibles ?
- 5 Vais-je pouvoir suspendre mon activité professionnelle et accompagner mon enfant pendant son hospitalisation sans perte de revenus ?
- 6 Mon conjoint peut-il interrompre ou diminuer son activité professionnelle pour m'accompagner pendant cette période ?  
Mon enfant va-t-il pouvoir continuer sa scolarité ou ses études ?
- 7 Je n'ai pas de famille sur place : comment vais-je pouvoir faire garder mes enfants ?
- 6 Le centre de greffe est très loin de mon domicile, existe-t-il des aides pour les frais de transports engagés par mes proches pour venir me rendre visite ?
- 8 Existe-t-il des structures d'hébergement permettant à mes proches de rester près de moi pendant mon hospitalisation ?  
Y a-t-il des financements possibles pour ces frais ?
- 9 Je ne peux plus assumer l'entretien de mon domicile aurai-je droit à une aide ?
- 10 Après la greffe pourrai-je reprendre mes études, mon travail ?
- 11 Je bénéficie de l'allocation aux adultes handicapés, une fois greffé pourrai-je continuer à en bénéficier ?

Sources d'information à consulter

# ÉTAPE APRÈS ÉTAPE

LES MOMENTS-CLÉS DE MA VIE AVEC LA MUCOVISCIDOSE



[vaincrelamuco.org](http://vaincrelamuco.org)



# COMMENT REMETTRE LE LIVRET ?

Avant de donner le livret :

- Si le diagnostic éducatif a été fait, on connaît le patient
- Si pas de diagnostic éducatif : Se présenter, faire connaissance, qui il est,
- Qu'avez-vous entendu des autres personnes que vous avez déjà vues, de ce que vous avez vu sur internet ? Quelles questions vous vous posez ?
- Présentation du livret par le médecin ou l'IDE
- Demander au patient s'il préfère qu'on le lise ensemble ou non, ou qu'on lui raconte
- Partir d'abord des thèmes qui tiennent à cœur au patient
- Préciser que certains thèmes seront de toutes façons abordés : organisation du jour J, vaccinations, ...
- Proposer au patient de le relire à tête reposée, de le lire avec sa famille
- Rester disponible pour y revenir ultérieurement s'il le souhaite



# RENDRE LE LIVRET « ÉDUCATIF »

## QU'EST-CE QUE ÇA VEUT DIRE ?

1. Avant de le donner : Que savez-vous sur tel thème du livret ? = **solliciter les connaissances antérieures, valoriser**  
Alimentation hygiène, affaires à préparer quand on est appelé pour la greffe, ...
1. Donner les infos par rapport à ce qu'a déjà dit le patient = **compléter**
2. Rectifier les erreurs = **réajuster**
3. Qu'avez-vous appris ? = **s'assurer de la compréhension**
4. Et pour finir : Qu'allez-vous faire en pratique ?



# INFOS PROJETS EDUCATION THERAPEUTIQUE 2019

Salon des outils : le Vendredi 29 mars 2019 après-midi  
après les journées scientifiques

Projet d'une journée nationale ETP et MUCO

- Ouverte à tous les professionnels (Muco) et aux autres filières
- À Paris

