

Education thérapeutique au cours de la prise en charge de patients adultes porteurs de la mucoviscidose

Proposé par :



Le programme en quelques mots...

Public

Adultes, Aidants

Pathologie / troubles / Syndromes

Mucoviscidose

Les objectifs

L'objectif principal est de permettre aux patients et éventuellement à leur famille d'acquérir des compétences afin de développer leur autonomie et surtout d'améliorer leur qualité de vie.

Mode de réalisation du programme

Hospitalisation Ambulatoire en établissement Exercice de ville

Lieu(x) où se déroule(nt) les entretiens et ateliers

Service de Pneumologie, CHU de Rennes, Hôpital Pontchaillou 35000 Rennes

Comment accéder au programme ?

Tous les patients suivis au CRCM adulte au peuvent être intégrés au programme. Les séances peuvent être proposées tout au long de la vie du patient mais également, spécifiquement lors d'épisodes marquants tels que le diagnostic d'un diabète ou lorsque l'on aborde le sujet de la transplantation pulmonaire.

La participation à ce programme se fait sur proposition de l'équipe soignante ou à la demande du patient (ou aidant).

Coordonnées de contact

crc.mucoviscidose.adulte@chu-rennes.fr

Mise à jour : 30/10/2025

Informations recueillies par



@: utepchurennes@chu-rennes.fr



Le déroulement du programme

Coordinateur

Dr Chantal BELLEGUIC

Composition de l'équipe intervenante

Infirmières, Médecin, Enseignants en activité physique adaptée, Kinésithérapeutes, Diététiciennes

Liens avec le cercle de soin (médecin traitant...)

Les différentes informations sur le bilan éducatif, le programme individualisé peuvent être transmises lors des différents comptes rendus adressés au médecin traitant.

Bilan éducatif partagé initial

Un bilan éducatif est proposé, réalisé par un binôme formé à l'ETP en fonction des disponibilités de chacun. Ce bilan éducatif initial dure environ une heure. Il est suivi d'une présynthèse, en présence du patient, permettant d'établir les objectifs prioritaires. Puis, une synthèse est faite avec l'ensemble des soignants participants à l'ETP.

Thèmes / organisation des ateliers éducatifs

La mise en œuvre du programme repose sur des séances individuelles de 45 à 60 mn avec une séance par objectif. Elles sont réalisées plusieurs jours à plusieurs semaines après le bilan éducatif, et sont espacées d'au moins une semaine. Cependant, en fonction du lieu de domicile du patient ou d'une hospitalisation éventuelle, les séances peuvent être plus rapprochées. Pour chaque objectif, au moins une séance d'apprentissage est réalisée.

Les thématiques abordées sont les suivantes :

- La maladie, réagir en situation d'urgence, maladies associées
- Les traitements, adapter ses soins
- Faire valoir ses droits
- Activité physique, alimentation
- Emotions

Bilan de suivi/fin de parcours et modalités de suivi

L'évaluation individuelle de chaque objectif fixé en commun avec le patient est réalisée régulièrement à la fin de chaque séance puis à la fin de son cycle de séances personnalisées comme un nouveau bilan éducatif ; avec l'identification de nouveaux besoins.

