

3rd INTERNATIONAL PEDIATRIC

**NONINVASIVE VENTILATION
CONFERENCE**

Necker university hospital

Paris - France

November 7th & 8th 2019

Therapeutic education

Pr Brigitte Fauroux & Pr François Abel



Definition of therapeutic education

World Health Organisation

- TE is a continuous process, focused on the individual patient and integrated in the patient's care
- TE associates **organised activities** on **sensibilisation**, **motivation**, **learning** and **psychosocial accompanying** which concern the patient's
 - disease
 - treatment
 - health care
 - hospital care
 - attitude to health & disease

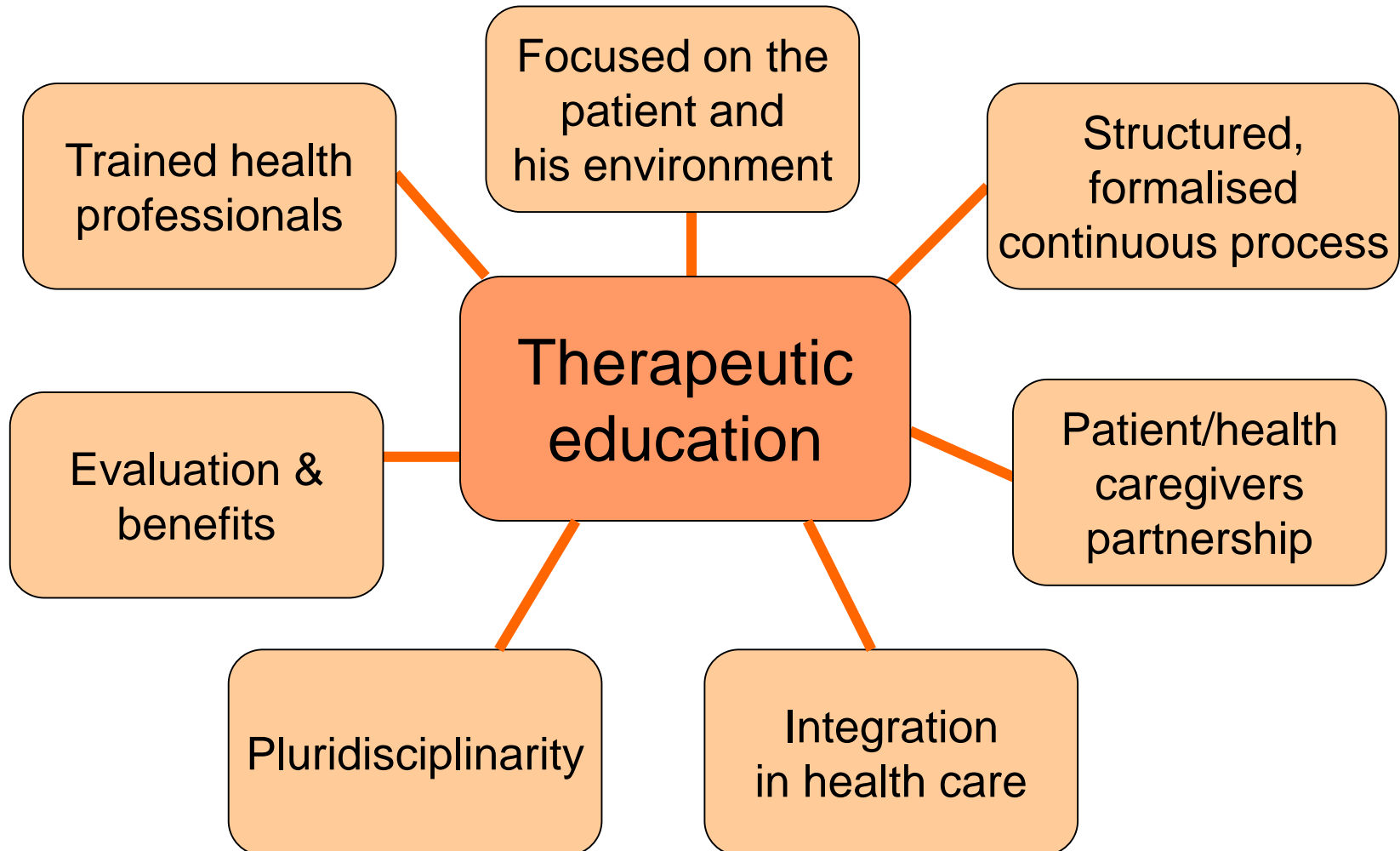


Definition of therapeutic education

World Health Organisation

- TE aims at assisting the patient and his caregivers to
 - understand the disease & treatment
 - cooperate with the medical staff
 - live in serenity
 - maintain or improve quality of life
- TE should aim at making the patient able to access and maintain the resources necessary for an optimal life with his disease

Therapeutic education quality standards



Therapeutic education endpoints

- Living with a chronic disease requires an adaptation for the patient:

- **knowledge** of his disease and treatment

- **competencies** of

- auto-observation
 - auto-monitoring
 - auto-adaptation



of his treatment according to the patient's life circumstances

Why propose therapeutic education for noninvasive ventilation (NIV) ?

- NIV is associated with a high burden
- Change in sleep habits
- Impact on the family
- Impact on the child's social life



Age-related key points

	< 2 years of age
Family structure Sleep habits	Siblings ? Own bedroom ? Sleep rituals ? Who puts the child to bed ?
Difficulties/barriers	Parental stress (pain, discomfort, sleep disruption)
Potential tools	Parental accompaniment/support
NIV tools	Explanation of the sleep study, principles of NIV and NIV benefits
Initiation techniques	During daytime nap, with pacifier and cuddly toy Be firm during the 1st trials Eventually without the parents the 1st time
Long term motivation	Valorize daily use/trials Progressive acclimatization Dedramatize NIV failure Regular follow up (phone calls, visits)

Pierre Robin sequence age: 3 weeks

Difficulties

- Very anxious mother

Action

- Reassure the mother

Tools

- Rock the baby + soft music

Delay of acceptance: 15 min



Laryngomalacia

9 months

Difficulties

- Anxious mother
- Anxious baby

Action

- Reassure the mother
- 1st trial without the mother
- Video of the installation showed to the mother

Tools

- Wrapping
- Re-assurance

Delay of acceptance: 45 min



Pfeiffer disease

2 years

Difficulties

- none

Action

- Use daytime nap
- Usual sleep position

Tools

- Cuddy toy

Delay of acceptance: 5 min



Age-related key points

3 – 12 years of age

	3 – 12 years of age
Family structure Sleep habits	Siblings ? Own bedroom ? Sleep rituals ? Who puts the child to bed ?
Difficulties/barriers	Parental stress (pain, discomfort, sleep disruption) Child's stress and fear (device, mask)
Potential tools	Distraction and games
NIV tools	Playful mask: Wisp giraffe Windy book Personalization of the device (stickers)
Initiation techniques	Play with the interface (on parents, on cuddy toy) Distraction (video, music, story) Encouragements
Long term motivation	Windy diploma, Windy key ring, Token economy booklet



Crouzon disease 22 months

Difficulties

- none

Tools

- Giraffe mask

Delay of acceptance: 10 min



Spondyloepiphyseal dysplasia 5 years

Difficulties

- none

Tools

- Mother wears the mask

Delay of acceptance: 15 min



WINDY

et le masque magique



Votre médecin a prescrit une exploration du sommeil pour votre enfant. Il s'agit d'enregistrer sa respiration pendant son sommeil et d'en quantifier les éventuelles anomalies.

L'unité de ventilation non invasive et du sommeil de l'enfant de l'hôpital Necker a le plaisir de vous offrir ce livre pour expliquer cet examen à votre enfant. Il raconte l'histoire de Windy, un petit ours qui passe lui aussi un examen du sommeil.

Nous vous invitons à l'utiliser comme support pour préparer votre enfant avant son examen et répondre à ses questions.

Bien sûr, les équipes de l'unité sont disponibles pour vous accompagner et répondre à toutes vos questions.

N'hésitez pas à consulter notre site : <http://vnietsommeil.aphp.fr>



Windy est toujours fatigué, il n'est pas en forme. À l'école, il n'arrive pas à jouer avec ses copains et il a du mal à se concentrer.

Zzz...





Le médecin a expliqué à ses parents qu'il fallait l'emmener à l'hôpital pour faire un examen du sommeil. Des médecins vont étudier son sommeil pour comprendre comment il respire quand il dort.

Une fois installé dans sa chambre d'hôpital, il joue avec ses parents pendant que le technicien lui pose des capteurs de la tête aux pieds. C'est un peu long mais ça ne fait pas mal du tout !



Windy est prêt à s'endormir. Sa maman reste avec lui. Pendant la nuit, les infirmières surveillent son sommeil grâce à une caméra et aux capteurs.



À son réveil, Windy peut enlever tous les capteurs. Le médecin explique à sa maman ce qu'ils ont observé pendant la nuit : Windy respire mal. Il faudra revenir dans quelques jours pour essayer le « masque magique ».



Après plusieurs jours à l'hôpital, Windy est content de retrouver sa chambre. Il a installé son « masque magique » et sa nouvelle machine à côté de son lit. Ses jouets aussi peuvent s'entraîner à respirer !

Depuis qu'il dort avec son masque, Windy va beaucoup mieux. À l'école, il est plus en forme. Il s'est même fait de nouveaux copains pour jouer !





Quelques jours plus tard, Windy revient à l'hôpital. Avec sa maman, il vient choisir son « masque magique ». L'infirmière est là pour leur montrer comment s'en servir et leur apprendre à tout utiliser.



La première nuit à l'hôpital, c'est difficile, Windy n'arrive pas bien à dormir. Son masque le gêne. Heureusement, Doudou et sa maman sont là pour le réconforter.

Il reste encore un peu à l'hôpital pour continuer à s'entraîner avec maman et l'infirmière. Maintenant il va mieux, il arrive à dormir. Il va pouvoir rentrer à la maison.



Francesca Baldo

Poppet's magic mask

Illustrations by Simona Villa

English translation by Elizabeth Philpott Danielli



Poppet is a very sweet but brave little girl with lovely long straight fair hair, the colour of gold.

She loves all sorts of furry animals, from huge dogs to tiny mice but especially she loves her guinea pig, that she calls Jimmy.

She loves playing with her big sister **Tammy**.

Tammy is very tall and full of fun, like a clown. When **Poppet** plays with **Tammy**, everything seems real and all her ideas become fantastic adventures!

Do you like adventures with animals too?



Poppet couldn't believe her ears...

As strong as a warrior and as hungry as a lion?... Like all her friends at school!!

Wow! She couldn't wait to use it!

But she couldn't for the moment, she had to wait until there were stars in the sky.



Token economy

- A **token economy** is a system of **contingency management** based on the systematic **reinforcement** of target behavior
- The reinforcers are symbols or **tokens** that can be exchanged for other **reinforcers**.
- A token economy is based on the principles of operant conditioning and **behavioral economics** and can be situated within **applied behavior analysis**



WINDY book

NOM :

PRÉNOM :



MES OBJECTIFS

DATES

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....



MES RÉCOMPENSES

DATES



DU
AU

DU
AU

DU
AU

DU
AU

LUNDI



MARDI



MERCREDI



JEUDI



VENDEDI



SAMEDI



DIMANCHE



DU
AU

DU
AU

DU
AU

DU
AU

LUNDI



MARDI



MERCREDI



JEUDI



VENDEDI



SAMEDI



DIMANCHE



Evaluation of the efficacy of a dedicated table to improve CPAP adherence in children: a pilot study

Alexis Mendoza-Ruiz ^{a, b, *}, Suela Dylgjeri ^b, Florence Bour ^b, Frédéric Damagnez ^a, Karl Leroux ^a, Sonia Khirani ^{a, c}



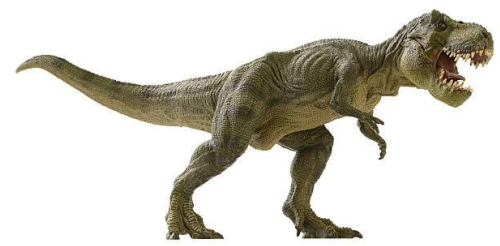
- Reward system based on **token economy**
- 9 adherent and 6 non adherent children, mean age 5±3 yrs
- Compliance at D8 in the adherent (4.7±1.6 h/night) and non adherent (1.0±0.3 h/night) children

Characteristics of the study population.

Patients	Sex	Pathology	Age (y)	Height (cm)	Weight (kg)	BMI z score	AHI (events/h)	CPAP level (cm H ₂ O)
Nonadherent								
1	M	Tonsillar hypertrophy	3.7	103	16	-0.61	15	6
2	F	Tonsillar hypertrophy	2.2	98	13	-2.45	7	5
3	M	Tonsillar hypertrophy	2.8	102	17	0.22	16	6
4	F	DS, psychomotor delay	14.1	147	78	2.36	47	8
5	F	Tonsillar hypertrophy	2.9	99	17	1.12	11	5
6	F	Tonsillar hypertrophy	3.0	100	13	-2.94	24	7
Adherent								
1	M	Adenotonsillar hypertrophy	5.0	110	22	1.76	57	6
2	M	Adenoids hypertrophy	6.6	120	28	1.83	10	6
3	F	DS	0.9	76	9	-	33	6
4	F	Tonsillar hypertrophy	3.4	90	11	-2.02	6	5
5	M	Tonsillar hypertrophy	3.0	84	10	-1.82	16	6
6	F	Tonsillar hypertrophy	2.2	90	12	-1.17	29	8
7	M	Tonsillar hypertrophy	2.2	91	15	1.13	39	8
8	M	Tonsillar hypertrophy	8.6	130	27	-0.01	17	7
9	M	Tonsillar hypertrophy	8.6	104	30	2.47	17	6

Evaluation of the efficacy of a dedicated table to improve CPAP adherence in children: a pilot study

Alexis Mendoza-Ruiz ^{a, b, *}, Suela Dylgjeri ^b, Florence Bour ^b, Frédéric Damagnez ^a, Karl Leroux ^a, Sonia Khirani ^{a, c}



Nom: *C.* PPC: *Person 5 / Age 2 ans / départ 4-*

	LUNDI	MARDI	MERCREDI	JEUDI	VENDREDI	SAMEDI	DIMANCHE
SEMAINE 1							
SEMAINE 2							
SEMAINE 3							
SEMAINE 4							

: POINT VERT QUAND TU UTILISES TA MACHINE : POINT ROUGE QUAND TU N'UTILISES PAS TA MACHINE

MES OBJECTIFS (je détermine la liste des objectifs et j'associe un ordre de priorité):
je utilise ma machine chaque nuit

MES RECOMPENSES: *1 jouet.*

Mendoza-Ruiz A. ASV Santé



Nom: *M.* PPC: *6 ans / beau fixe*

	LUNDI	MARDI	MERCREDI	JEUDI	VENDREDI	SAMEDI	DIMANCHE
SEMAINE 1							
SEMAINE 2							
SEMAINE 3							
SEMAINE 4							

: POINT VERT QUAND TU UTILISES TA MACHINE : POINT ROUGE QUAND TU N'UTILISES PAS TA MACHINE

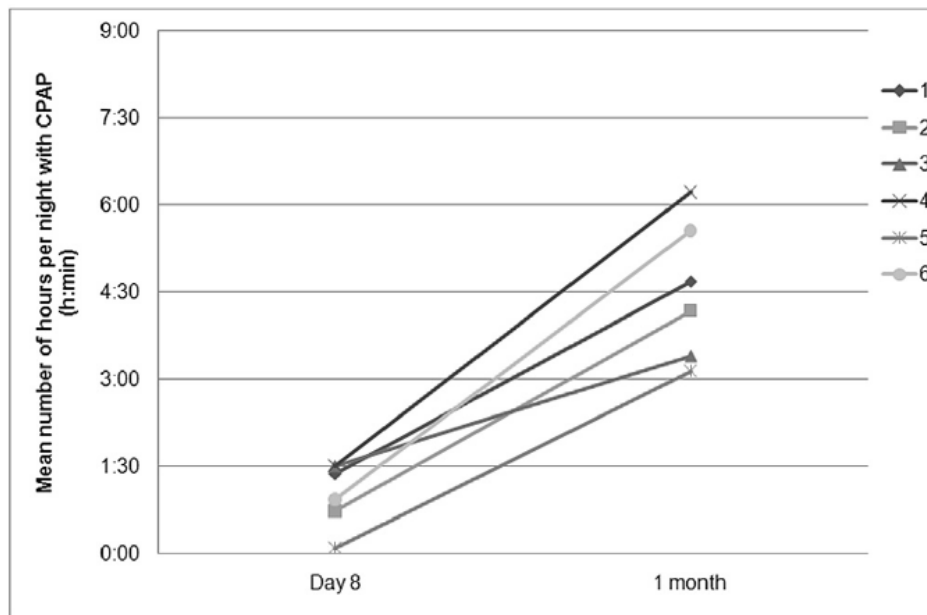
MES OBJECTIFS (je détermine la liste des objectifs et j'associe un ordre de priorité):
je utilise ma machine 6 fois sur 7 - je choisie le jour de mon anniversaire

MES RECOMPENSES: *① une visite au zoo
② un dinosaure*

Mendoza-Ruiz A. ASV Santé

Evaluation of the efficacy of a dedicated table to improve CPAP adherence in children: a pilot study

Alexis Mendoza-Ruiz ^{a, b, *}, Suela Dylgjeri ^b, Florence Bour ^b, Frédéric Damagnez ^a, Karl Leroux ^a, Sonia Khirani ^{a, c}



Objective CPAP adherence and rewards determined with nonadherent children and the parents.

Patients	Objective no. of nights per week	Rewards at M1	No. of nights per week at M1
1	6	Go to swimming pool	7
2	6	A toy	7
3	6 (the child chose the night without CPAP)	Visit at zoo and dinosaur toy	6
4	6	Watch a cartoon with her sister	7
5	7 ^a	A toy	6
6	6	Dinner at fast food restaurant	7

LE JEU

- Faire voler sa Montgolfière plus haut -

« Plus je dors avec la machine,
plus le feu s'allume, plus je colorie de ballons....plus ma Montgolfière vole haut! »

1.
Je choisis ma Montgolfière

*Demander au patient si il veut une
Montgolfière sans ou avec le personnage
(où il peut se représenter)*



ou



LE DÉFI 31 JOURS

2.

Je choisis la couleur des ballons pour chaque carte Feu.
Je colorie les cartes Feu et les cartes Récompenses correspondantes.



Inférieur à 2h



De 2h à 5h



De 5h à 7h



*Supérieur à 7h
(Ma couleur préférée)*

Pendant la consultation

Créneaux horaires fixes pour cette version du jeu

3.

J'écris mon prénom et je colle ma photo sur la **carte Explorateur**.
Si j'ai choisi la Montgolfière avec **le personnage**,
je le colorie et le personnalise.



À la maison

4.

Tous les matins, **je colorie un ballon** de ma Montgolfière. La couleur du ballon dépend du nombre d'heures où j'ai dormi avec la machine.

À la maison

LE DÉFI 31 JOURS

LES POINTS

Des Objectifs à court terme (par semaine)

Nombre minimum d'heures de port par nuit

Paliers adaptés au patient

Pendant la consultation

* à remplir par l'équipe médicale au début du jeu

Objectifs

Légende

Inférieur à 2h = ballon _____ De 5h à 7h = ballon _____
De 2h à 5h = ballon _____ Supérieur à 7h = ballon _____

Semaine 1	Semaine 2	Semaine 3	Semaine 4
Un minimum de ballons _____	Un minimum de ballons _____	Un minimum de ballons _____	Un minimum de ballons _____

1 étoile par nuit réussie (selon l'objectif de la semaine)

Récompenses internes

Autocollants pour customiser sa Montgolfière

1 étoile

4 étoiles

10 étoiles

BRAVO!
SUPER!

Super!
BRAVO!

DIPLÔME

youpi !



Félicitations !

Tu as dormi toute la nuit avec ta machine et ton masque.

Décerné à :

De la part de :



Fait à : Le : / /



Age-related key points

	> 12 years of age
Family structure Sleep habits	Daily habits ? Sleep hygiene ? Child's representation of NIV
Difficulties/barriers	Friends' perception of NIV Difficulties to express his feelings towards his family and entourage
Potential tools	Life project ? Activities ? Social life ?
NIV tools	Explanation of the sleep study, principles of NIV and NIV benefits to the child (+ parents) Contract with the child and his parents
Initiation techniques	Most comfortable (small) interface (try several ++) Less cumbersome device
Long term motivation	Center on his life problematics Rewards possible

Obesity

9 years

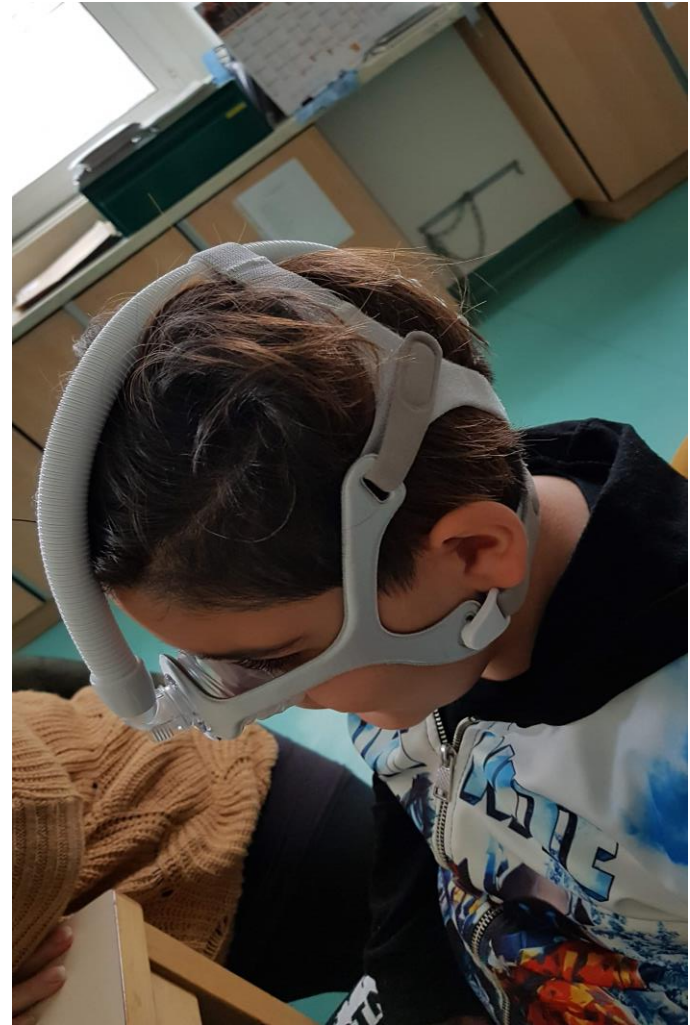
Difficulties

- Father has difficulties to tolerate his own CPAP

Action

- Simultaneous education of the child + father

Delay of acceptance: 5 min



The adolescent

Difficulties

- Communication
- Desire of « normality »

Tools

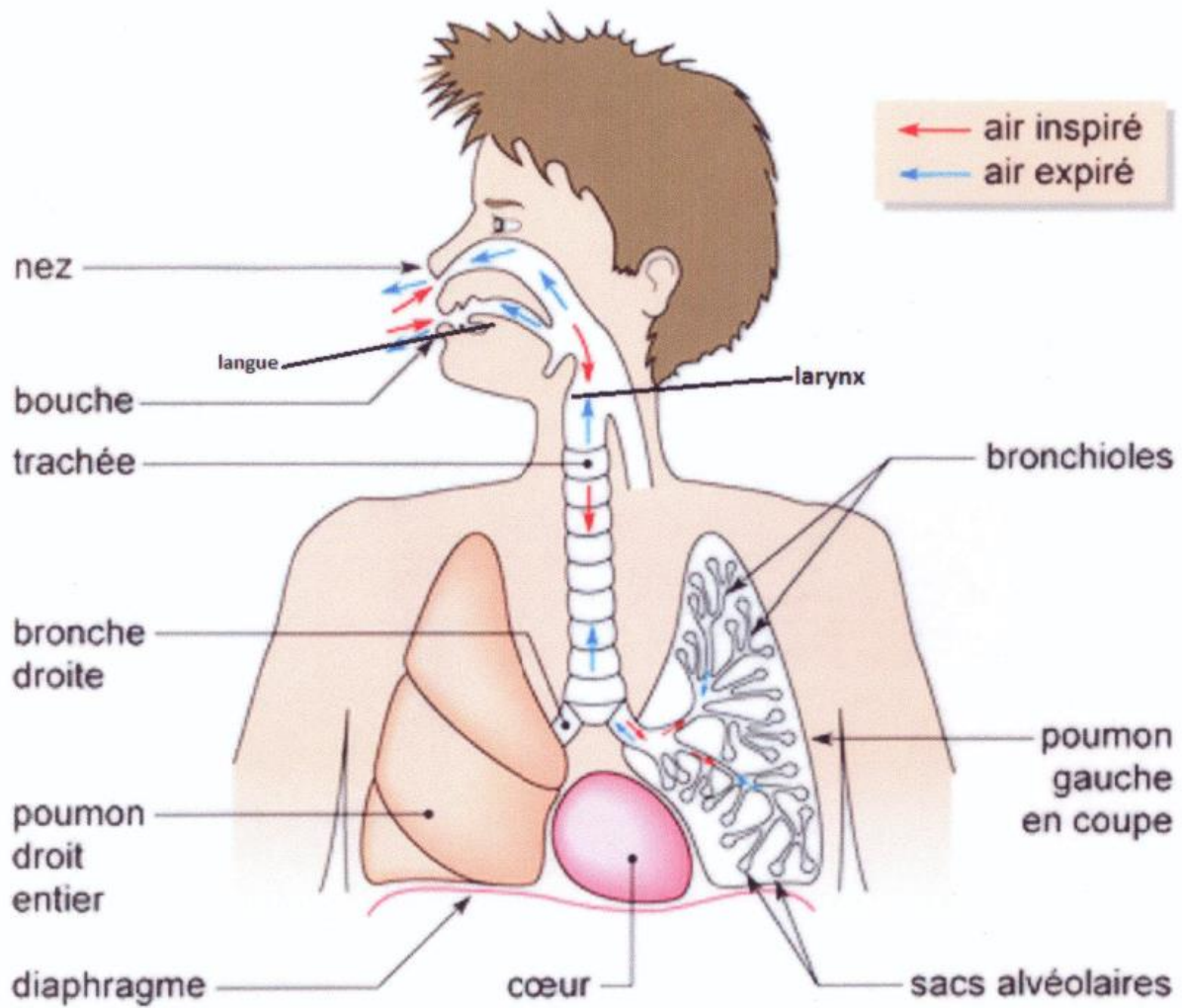
- Adolescent alone
- Then with parents
- Make him express his interests & difficulties
- Valorize his potential

NO PHOTO because the adolescent don't want a photo and even less with a mask !



Therapeutic education tools

- General information
- Information booklet
- « Windy book »
- Motivation tool: token economy
- Follow up booklet
- Competencies check up



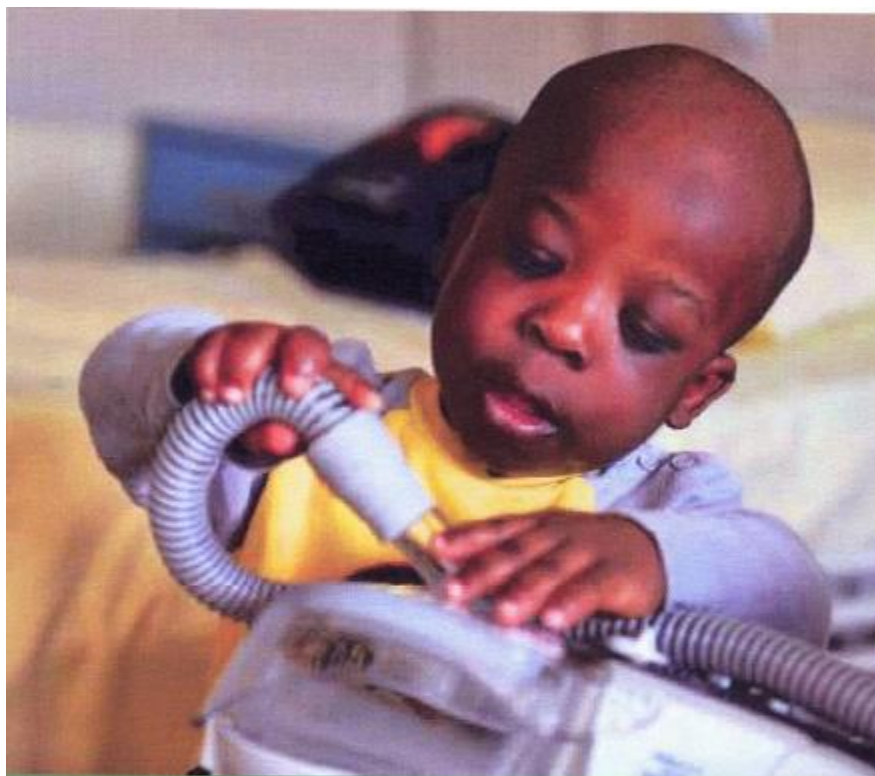


Fiche de suivi des connaissances techniques de la VNI

Unité de ventilation non-invasive et du sommeil du Pr Brigitte FAUROUX

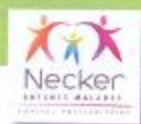
Etiquette enfant	Pathologie..... Date de début de la VNI..... Ventilateur..... Interface.....
------------------	--

Dates/20../20../20../20..
<i>Principes généraux</i>				
Je m'engage à respecter la prescription médicale de la VNI de mon enfant	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non
J'accepte le suivi de la VNI par le prestataire de service	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non
Je sais qui contacter en cas de problème avec la VNI - prestataire..... - hôpital.....	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non
<i>Connaissances pratiques</i>				
Je sais brancher le ventilateur sur le secteur	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non
Je sais allumer et éteindre le ventilateur	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non
Je sais démonter et remonter le circuit	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non
Je sais changer l'eau de l'humidificateur	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non
Je connais le nom de l'interface de mon enfant	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non
Je sais mettre correctement l'interface	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non
Je sais mettre correctement le harnais	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non
Je sais comment entretenir l'interface et le harnais	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non
Je sais comment détecter les fuites au niveau de l'interface	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non
Je sais comment détecter une irritation cutanée liée à l'interface	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non
Je sais quand contacter le prestataire ou l'hôpital	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non
Mère	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non
Père	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non
Infirmière :				



HÔPITAL UNIVERSITAIRE NECKER-ENFANTS MALADES

Livret de VNI



VNI&SE
Ventilation Non Invasive
et Soutien de l'Inspirer

ASSISTANCE PUBLIQUE  HÔPITAUX DE PARIS

Conseils pour la bonne utilisation de mon ventilateur et de mon interface

À la maison :

- Installer le ventilateur au même niveau que le matelas de l'enfant, ou légèrement en dessous (jamais plus haut).
- Niveau de température du chauffage de l'humidificateur (de 0 à 8 suivant le ventilateur)
 1. Augmenter le niveau si sécheresse buccale
 2. Diminuer le niveau si condensation dans le circuit ou l'interface

	Entretien
Interface	Laver à la main tous les jours avec de l'eau et du savon doux dilué et bien rincer
Harnais	Laver régulièrement à la main
Ventilateur	Nettoyer le filtre à poussière toutes les semaines Nettoyer l'extérieur de la machine avec un chiffon humide toutes les semaines
Humidificateur	Vider tous les matins et nettoyer à la main si besoin Mettre de l'eau de source avant l'utilisation (ne pas utiliser d'eau minérale)

Surveiller :

- Prévenir l'équipe médicale si rougeur ou douleur persistante sur le visage
- Signaler immédiatement au prestataire toute anomalie TECHNIQUE

J'apporte mon ventilateur et mon interface quand je viens à l'hôpital.
Je vide TOUJOURS l'humidificateur avant de transporter le ventilateur

Carnet de suivi

(noter les événements importants)

Date	Évènements

Conclusion



- The informed and educated patient becomes **actor** and **expert** of his health, he appropriates the goals of his treatment, he chooses to act !
- Therapeutic education consists in
 - concretisation of a technical medicine at a human dimension
 - which represents the greatest challenge but also the greatest satisfaction of the care for chronic diseases