

GETHEM



Groupe Education THERAPEUTIQUE Mucoviscidose

Relevé de décisions du 20 mars 2018

(V David)

Participants

B de Bortoli (IDeC Nancy), C Bruneaux (kiné Bordeaux), C Dary (kiné Nantes), V David (médecin Nantes coordinatrice GETHEM), A Dirou (médecin Roscoff), AS Duflos (Vaincre la muco), D Feldman (pharmacien Nantes), C Gout-Jean (IDeC Toulouse Ad), V Hebling (psychologue Strasbourg), E Jacquemin (kiné CRCM Nancy), D Jollivet (IDE pour CRCM Vannes-Lorient), F Klein (Ide Strasbourg), N Ladière (kiné Lille), J le Bihan (médecin Roscoff), G Le Brech (Kiné Vannes-Lorient), P Leger (psychologue Nantes), A Perrin (IDE recherche ETP Nantes), A Pesle (psy Robert Debré), D Pougheon-Bertrand (coordinatrice PHARE-M et parent), C Puget (IDeC Lyon), G Rault (médecin Roscoff), C Steibel (AS Strasbourg), M Stern (médecin Foch), B Vilquin-Roques (IDeC Toulouse), L Weiss (médecin Strasbourg)

Invitée : D Chevalier IDeC Nantes Enfants

MATIN

1- sous-groupe **Enfants** :

- a. poursuite du programme « Respiratoire » des 6-10 ans sur le même modèle que le livret Garfield Nutrition ; le livret a bien avancé, accord sur un modèle de mise en page et sur un élément conducteur graphique pour faire le lien entre toutes les activités (Kangourou), la phase de test avec des enfants devrait pouvoir débuter après le GETHEM de juin 2018
- b. livret Garfield Nutrition: pour ceux qui en ont eu 1, dernière relecture attentive à la recherche d'éventuelles fautes de frappe **UNIQUEMENT** → si vous en trouvez, les noter et envoyer à AS Duflos **avant le 31 mars 2018**

2- sous-groupe **Adultes** :

Les conclusions du rapport scientifique ouvrent les pistes suivantes :

1/ Information large des soignants : messages clés, vidéos, connaissances : B A BA sur la transplantation,... → Groupe « Livret » coordonné par Marc Stern ; une 30aine de personnes (professionnels et patients) a répondu positivement à la demande de participation de Marc ; plusieurs possibilités de participation selon ses disponibilités ; continuer à solliciter d'autres personnes ; attention à ne pas faire de doublon avec les brochures destinées aux patients qui existent déjà ; avoir l'œil critique des patients, leur vision.

2/ Formation des soignants (entretien motivationnel, gestion des émotions ... la relation soignant-patient et la posture du soignant : communication, conditions favorables, prendre en compte le patient, disponibilité, ouverture d'esprit sans craintes, posture éducative,...) → inciter les soignants à faire les formations existantes et penser à en parler dans le livret

3/ Des rencontres : travailler plus en lien (patients, patients expert, aidants, CT, intra-équipes, inter-équipes)

- En 1^{er} lieu faire une rencontre CRCM/CT à Foch (demande de subvention à envisager à Vaincre dans le cadre de l'amélioration de la prise en charge)

- Travailler sur les rencontres patients en attente et patient transplanté + aidants,...

4/ Séances d'ETP à construire (quand le patient va bien, quand il va mal)

- Promouvoir les outils existants (DMPLD = Des Mots Pour Le Dire, doc' alerte, doc' patient entrant dans la démarche de transplantation...)
 - Construire d'autres outils (pour lancer des perches, pour faire réfléchir, pour informer,...) cf page 46 du rapport scientifique, par ex DMPLD spécifique préparation à la transplantation
- 5/ Information large des patients/ entourage par la distribution d'un livret dès la fin de période d'annonce du diagnostic, livret rédigé à partir du ROQ = Registre Outil de la Qualité. Lors de la réunion, une relecture rapide du chapitre sur la transplantation permet des propositions → insérer des chiffres des meilleures équipes de transplantation (Toronto sous doute), évoquer les bénéfices en terme de qualité de vie, la transplantation est une maladie chronique nouvelle avec des remaniements psychologiques et sociaux pour le patient et aussi pour son aidant, étoffer les critères de transplantation => poursuivre la relecture critique et envoyer vos propositions à Dominique Bertrand

3- sous-groupe **Transplantés** :

Consensus « vie quotidienne » : les réponses ont été rédigées par l'étudiant en pharmacie de Nantes (Jules) pour les 2 premiers chapitres/ 9 : alimentation et risque infectieux-hygiène, et soumises au sous-groupe. Un score de couleur est attribué à chaque réponse (vert = ok aucune précautions à prendre, jaune : quelques précautions à prendre, orange : beaucoup de précautions et rouge : interdit ou très fortement contre indiqué). Il y aura une colonne de score pour les 6 1^{ers} mois suivant la greffe et 1 pour le reste de la vie. Les réponses aux questions des 7 autres chapitres vont être rédigées par Jules et soumises lors du GETHEM de juin. Puis Jules contactera les CT pour accord global. Objectif : finir ce travail avant le 30 juin 2019 pour soutenance de la thèse

4- sous-groupe **Psychologues-Assistants sociaux** :

« place de l'Assistant Social et du Psychologue dans le parcours de greffe pulmonaire » **n'a pas eu lieu en raison de l'absence de dernière minute de Julie Beretti qui n'avait pas de train pour venir ; Christophe Steibel va essayer d'échanger avec Julie avant le GETHEM de juin** pour finir l'analyse du questionnaire et essayer de présenter ce jour-là des préconisations. Celles-ci seront à intégrer au livret B A BA sur la transplantation

PLENIERE

- 1- **ETP des parents de bébés dépistés** : présentations d'Anne Dirou, de Nathalie Ladrière, K Llerena, D Chevalier, A Pesle complété par D Jollivet, L Weiss, C Puget -- > les docs utilisés par les différentes équipes sont disponibles sur demande aux différents intervenants. => **en pj les PPT de Nathalie Ladrière et celui présenté par Michèle Gérardin lors de la journée des référents**
- 2- Retour fait sur la 2^{ème} journée des référents du 02/02/18 (cf sur le site du GETHEM) Il est prévu de faire une 3^{ème} journée en 2019 + un salon des outils ouvert à tous les professionnels peut être le jeudi soir et le vendredi après-midi des journées scientifiques 2019 qui auront lieu à Paris.
- 3- Le GETHEM aimerait développer davantage la collaboration avec les patients/parents : merci aux équipes les plus proches de Paris de solliciter des patients/parents : Cochin, Foch, Robert Debré, Necker, Lille ... texte d'aide à la sollicitation avec les infos pratiques **en pj**

REUNIONS SUIVANTES : vendredi 22/6/2018 (attention grève de transport prévue : la date est susceptible d'être modifiée) - vendredi 21/9/2018 - jeudi 6/12/2018