



Hospices Civils de Lyon



Réhabilitation respiratoire et mucoviscidose, mise en pratique : facilités et difficultés

Dr Laurent Mély, CRCM mixte du Var et
Réhabilitation Respiratoire

13èmes journées scientifiques de la Société
Française de la Mucoviscidose; Paris 29 mars 2019

- Facilité : nom féminin, caractère, qualité de ce qui se fait sans peine, sans effort.



- Difficulté : peine que l'on éprouve pour faire qqch. Raison alléguée, opposition soulevée contre qqch.



Quand y penser?

- Dyspnée
- Altération de la qualité de vie
- Besoin d'être plus autonome
- Besoin d'une coupure
- Y penser comme n'importe quel autre « traitement »



La RR ce n'est pas que le réentrainement: prise en charge plus globale : kiné, trts inhalés, nutrition, diabète, VNI, gérer l'O₂ dans les AVQ...et les complications (in)attendues de la maladie

Qui adresser?

- Tout patient atteint mucoviscidose, quel que soit son âge?
- Symptômes d'effort (dyspnée, désaturation...)
- Avec un déclin significatif du VEMS et/ou du TM6, EFX
- Au stade avancé de la maladie : O₂ dépendance, insuffisance respiratoire, attente de transplantation
- Avec un objectif précis : projet sportif, grossesse, préparation à la greffe, prise de poids et équilibre du diabète, sevrage tabac/cannabis...
- Et pour celui/celle qui n'y arrive pas seul : effet de groupe et ré-assurance para / médicale
- La période d'exacerbation (et/ou l'hospitalisation) ne sont pas des contre-indications, mais on adaptera l'intensité et la fréquence des exercices

Convaincre le patient

- Des bienfaits de la RR sans être certain à l'avance des bénéfices, de ne pas pouvoir garantir à l'avance des résultats.
- De quitter son cocon, sa famille.
- De rencontrer une nouvelle équipe qu'il ne connaît pas et en laquelle il n'a donc pas confiance.
- De prendre le « risque » de croiser d'autres mucos

Préparer le stage de réhabilitation(1)

- Les objectifs de l'équipe médicale?
- Les motivations et les objectifs du patient (et sa famille!)
- Connaître un minimum la structure dans laquelle on adresse le patient
- Ne pas « vendre du rêve » au patient : ni sur les conditions ni sur les résultats attendus
- Ne pas « vendre du rêve » à l'équipe qui le reçoit : germes multi R /comorbidités/ addictions...

Préparer le stage (2)

- S'assurer de l'absence de CI : principalement cardiaques, pneumothorax ou hémoptysies récentes...microbiologiques.
- L'idéal, se coordonner dans le temps et programmer une cure ATB juste avant le séjour.
- Pour les médicaments « rares » ou onéreux prendre contact avec le structure d'aval. Arriver avec qlqs jours de trt d'avance.
- Avoir une tenue adaptée!
- Prévoir le transport A/R

Où adresser votre patient ?



Vers quelle type de structure?



- CRCM
- SSR respiratoire
- Cabinets de kinésithérapeutes libéraux
- EAPA
- Séjours « Etoile des Neiges »
- Prestataires
- Clubs de sport

Mais attention la RR c'est le ré entrainement plus ...tout le reste et la muco c'est pas la BPCO!

Projet : « Mucoviscidose et réhabilitation respiratoire pour tous »

Vaincre La Mucoviscidose/VERTEX/Margaux Orange

- Anne-Farge (Directeur médical Vaincre)
- Deborah Fuchs (EAPA Necker & Robert Debré)
- Hugues Gauchez (AMK, kiné libéral)
- Charlotte Gennari (Kiné CRCM mixte Caen)
- Deborah Grunewald (Diététicienne, CRCM Cochin)
- Catherine Thiriet (Margaux Orange)
- Chantal Karila (Pneumo pédiatre, Necker)
- Delphine Lahoreau (diététicienne, CRCM Cochin)
- Alizée Petit (Margaux Orange)
- Céline Sorlat (Kiné CRCM Lyon adulte)
- Boubou Camara (Pneumologue, responsable du CRCM adulte, Grenoble)
- Sophie Jacques (Vice-présidente AMK, Kiné libérale, Rennes)
- Laurent Mély (pédiatre, responsable du CRCM mixte Giens)
- Jullien Paillereau (Patient et médecin - Vendée)
- Sophie Ramel (Médecin CRCM mixte Roscoff)
- Anne-Sophie Duflos (Infirmière Vaincre)
- Adelaïde Dorbe (Vertex)

Projet débuté en 2016, avec l'objectif d'être effectif en 2020

But : favoriser l'accès des patients et des soignants à des structures de réhabilitation accessibles à tous, adaptées selon leur parcours de soins, et respectant une charte de qualité pour une prise en charge personnalisée et encadrée.

Comité de pilotage : département médical de VLM et AMK : groupe d'experts : patient médecins kinés diététiciens kinésithérapeutes libéraux et EAPA

Elaboration d'un guide

- Décrit les modalités pratiques d'un programme
- Principes fondamentaux de la réhabilitation respiratoire, applicables tous les types de structures ou socle commun
- Les spécificités liées aux différents types de réhabilitation
- Guide mis à disposition des structures qui s'engagent à respecter une **charte de qualité**



Chartre de qualité

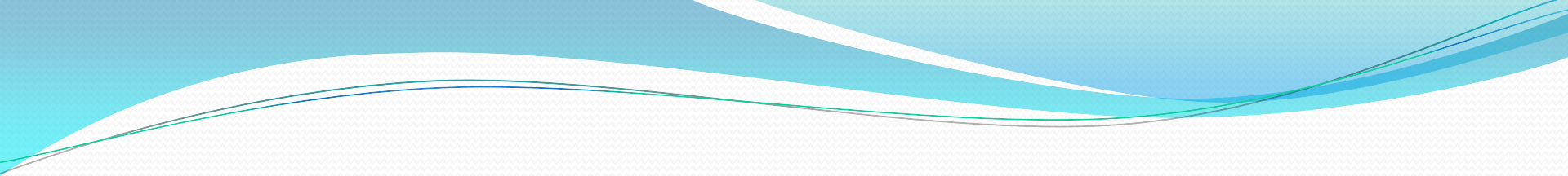
- Respecter le **standard de qualité** défini dans le guide – cahier des charges «Mucoviscidose & Réhabilitation respiratoire pour tous».
- Participer à la **formation spécifique** proposée dans le cadre du projet «Mucoviscidose & Réhabilitation respiratoire pour tous» afin d'acquérir les compétences requises dans la réhabilitation et la prise en charge spécifique des patients atteints de mucoviscidose.
- Disposer d'un **plateau technique**, du **personnel** et des **locaux** permettant de réaliser le programme de réhabilitation en adéquation avec le guide – cahier des charges.
- **Inform**er le patient, et si nécessaire son entourage, sur le contenu et le déroulement de la réhabilitation.
- **Collaborer** activement avec l'ensemble des professionnels impliqués dans la prise en charge du patient.
- Définir avec le patient et les équipes soignantes un **contrat éducatif partagé**.
- Pratiquer la réhabilitation selon les **normes de qualité et de sécurité** en vigueur.
- Respecter des **conditions d'hygiène** spécifiques au patient atteint de mucoviscidose.
- Réaliser une **évaluation** du programme.

Sélection des centres pilotes

- Appel à candidature aux 136 structures qui avaient répondu à l'enquête de 2017.
- 14 candidats : 3 CRCM, 3SSR, 8 cabinets de kinés.
- Critères de sélection préalablement définis :
 - Volontaires
 - Répartition « homogène » sur le territoire
 - Au moins un centre pédiatrique
 - Etre organisé pour recevoir plusieurs patients et respecter les mesures d'hygiène

9 centres pilotes sélectionnés

- 3 CRCM, 2 cabinets kinés libéraux, 4 SSR dont un pédiatrique
- Formation sur 2 journées : les 3 et 4 Dec 2018 : J1 théorique et J2 ateliers pratiques en SSR
- Centres pilotes accompagnés durant 2019 « parrainés » par un binôme d'experts
- Réunion de retour d'expérience début 2020
- A suivre...

- 
- Quand y penser?
 - Qui adresser?
 - Convaincre le patient
 - Trouver une structure d'accueil de « qualité muco »
 - Préparer le stage
-
- Attendre le retour...

Après la RR, le maintien des acquis!

- L'objectif du stage n'est pas seulement aux résultats des tests fonctionnels.
- Les objectifs du patients ont-ils été atteints?
- Retour INDISPENSABLE sur les progrès réalisés ou pas durant le séjour et les projets concrets du patients.
- S'aider des proches et des structures de proximité : CRCM, kinés, EAPA, clubs de sport, associations...

Utiliser des outils simples déjà à disposition

ETOILE DE MER : Activité Physique et Sportive & mucoviscidose

NOM Prénom : _____ Date de **fin de séjour** : _____

😊 =10 « très bien » 😞 =0 « pas bien »

Logo: **ilòys** FONDATION

Moral: _____ Etat physique: _____

Perception émotionnelle: _____ Force musculaire dans les jambes: _____

Sommeil: _____ Souffle: _____

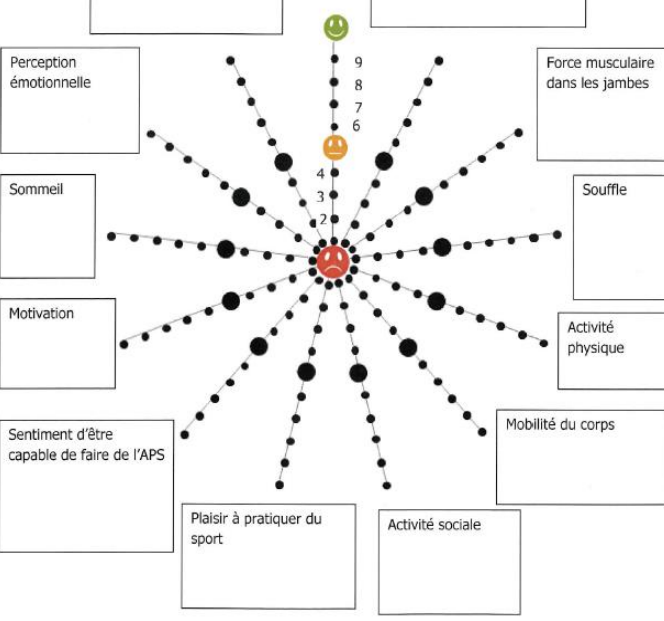
Motivation: _____ Activité physique: _____

Sentiment d'être capable de faire de l'APS: _____ Mobilité du corps: _____

Plaisir à pratiquer du sport: _____ Activité sociale: _____

Synthèse de fin de séjour :

Objectifs de sortie APS & phrase de motivation :



Merci de votre attention

