

Journée Dépistage Néonatal de la Mucoviscidose
15 novembre 2018

DNN Muco au CRCM de Rennes

E.Deneuille, C.Vigier, A.Dabadie (pédiatres)

C.Pingon, A. Daniel-Bataillou, H. Viel (puéricultrices)



Modalités du DNN Muco (Rennes)

- ▶ Réception du courrier de l'ARDPHE/CRDN (que je me suis envoyé)
 - ▶ Vérification du dossier médical de l'enfant (CHU). Vivant et en bonne santé ?
- ▶ Mini-staff : choix d'une date « Mucoviscidologue » (3) / Puer (3) - dispo 1/2j. Plan B proche prévu, si indisponibilité des parents
- ▶ Appel des parents, le matin vers 8h, **le jour de convocation.**
 - ▶ Appel en N° masqué sur les numéros laissés sur le carton de DNN
 - ▶ Répétition des appels si échec ; recherche d'une ligne fixe (Internet/MT); si échec message laissé (« contrôle biologique »); si échec appel de N° non masqué; si échec envoi du MT au domicile.
 - ▶ Fiche d'appel renseignée. Echange progressif : contrôle biologique / DNN/Muco nom du médecin / durée 2h / lieu de rencontre/numéro de tel.
 - ▶ Présence des 2 parents demandée.
- ▶ Réception des parents au CRCM.
 - ▶ Entretien synthétique sur le motif d'appel (Pédiatre) et déroulement du test (PDE)
 - ▶ Démarrage du test de la sueur (1 ou 2) – 1h au total. Stim 5mn +Reccueil 30mn
 - ▶ **Accompagnement pendant toute la durée du test;** examen clinique ; arbre généalogique; éventualités évoquées. Soit environ 3h.
 - ▶ Annonce du diagnostic. Propositions de dates à environ j3/j8. vs Cs génétique

Modalités du DNN Muco : Difficultés

- ▶ Appels de plus en plus souvent improductifs. Procédure évolutive.
- ▶ Rappels tardifs à gérer (quand message laissé)
- ▶ Questionnement / méfiance. La position « contrôle biologique » devient intenable. Suspicion de mucoviscidose de plus en plus souvent évoquée au téléphone.
- ▶ Refus / Indisponibilité / Eloignement
- ▶ Anxiété / Panique. Situations difficiles (Décès, Fratrie)
- ▶ Renseignements pris sur internet avant l'arrivée.
- ▶ Connaissance du diagnostic avant l'appel : BM +/- . Lien initial éventuellement affecté par un mensonge. Difficulté de trouver le ton juste dans les autres cas (Rassurant ? Préparant au diagnostic ?)

Au total : Une procédure visant à minimiser le stress familial, établir une relation de confiance en cas de diagnostic positif. Préparation à l'acceptation du diagnostic vs « primum non nocere ».

- ▶ *Psychological effects of false-positive results in cystic fibrosis newborn screening: a two-year follow-up. J.Pediatr 2010May;156(5):771-6, 776.e1. doi: 10.1016/j.jpeds.2009.12.003. Epub 2010 Feb 20*

Beucher J, Leray E, Deneuille E, Roblin M, Pin I, Bremont F, Turck D, Giniès JL, Foucaud P, Rault G, Derelle J, David V, Journal H, Marchand S, Veillard D, Roussey M.

Journée Dépistage Néonatal de la Mucoviscidose
15 novembre 2018

De l'appel téléphonique pour un screening positif au diagnostic : Expérience grenobloise

Dr Llerena Catherine

CRCM pédiatrique CHU Grenoble Alpes

*Faire face à cet appel
téléphonique ce décrit à
juste titre comme
« une relation aveugle »**



Appel téléphonique en 4 temps

I. Premier contact:

- ▶ S'identifier clairement, décliner sa fonction, son lieu d'exercice,
- ▶ s'assurer de l'identité de la personne qui répond au téléphone,
- ▶ s'enquérir de la disponibilité du parent et de sa capacité à écouter.

II. Annonce du résultat du Guthrie -> réalisation d'un test supplémentaire (sans pour autant cibler la mucoviscidose)

- ▶ Donner des informations claires, compréhensives et précises (poids des mots),
- ▶ Répondre avec sincérité et loyauté.

III. Informations sur le déroulement pratique du test -> 24 heures après

- ▶ Préciser le lieu du test, l'itinéraire jusqu'à l'HCE...
- ▶ Stipuler par qui ils vont être accueillis, le caractère indolore du test, à quelle moment sera restitué le résultat, ce qu'ils doivent emmener (couches, lait...).
- ▶ Donner un numéro de téléphone en cas de difficultés

IV Validation de la présence des deux parents

Compétences des soignants = qualité relationnelle

- ▶ Pratiquer l'écoute active : reformulation, silence, questions ouvertes, synthèse,
- ▶ Favoriser l'expression de leurs émotions,
- ▶ Trouver les mots justes pour signifier notre soutien,
- ▶ Faire preuve d'empathie et de disponibilité
- ▶ Se recentrer sur le bébé pour ne pas créer de rupture dans l'échange affectif **

Favorise l'adhésion au projet thérapeutique
Aide à l'acceptation de la maladie

Nombreuses situations complexes
(NN hospitalisé, mucoviscidose dans la famille, précarité...)
-> capacités d'adaptation !

* Langeard 2012

**http://www.vaincrelamuco.org/ewb_pages/a/annoncediagnostic.php

Journée Dépistage Néonatal de la Mucoviscidose
15 novembre 2018

De l'appel téléphonique pour
un screening positif au
diagnostic : expériences

MITTAINE Marie

Pneumologue CRCM pédiatrique de Toulouse



Appel téléphonique

- ▶ Médecin du CRCM qui va suivre l'enfant
- ▶ La veille de l'annonce
- ▶ « votre enfant fait partie des enfants qui doivent faire un test supplémentaire après « la goutte au talon » ... »
- ▶ Proposition 2 dates. Pas d'urgence.
- ▶ Indications pratiques (nom médecin, lieu de rendez-vous, téléphone pour rappeler)
- ▶ Important que les deux parents soient présents
- ▶ Si demandent explicitement de quelle maladie il s'agit, on l'indique

L'annonce

- ▶ **Médecin** qui a fait l'appel + **IDE coordinatrice**, disponibles
- ▶ Dans la chambre ou le test de la sueur a été fait
- ▶ Etapes dépistage / information génétique
- ▶ Confirmation maladie avec résultat chlore
- ▶ Explications principales atteintes / Modalités pratiques du traitement
- ▶ Nouvelle cs dans la semaine, contact téléphonique avec IDE à la demande
- ▶ Contact téléphonique avec le médecin traitant

- ▶ *Temps de silences, sorties de la pièce, écoute et réponse aux interrogations parentales, ADAPTATION +++*

Journée Dépistage Néonatal de la Mucoviscidose 15 novembre 2018

« De l'appel téléphonique pour un screening positif au diagnostic au CRCM : présentation de la plateforme de simulation »

*Nathalie WIZLA, CRCM pédiatrique, Lille **

*Natascha REMUS, CRCM mixte, Créteil **

** Groupe de travail DNN de la SFM*

Contexte

- ▶ Pas ou peu d'enseignement sur l'annonce d'une mauvaise nouvelle
- ▶ 44% des soignants sont mal à l'aise
52% ont du mal à cacher leurs émotions
- ▶ L'annonce est un moment-clé dans la relation soignant-famille-enfant
- ▶ L'annonce peut changer le regard des parents sur l'enfant et son avenir
- ▶ Effets positifs pour les soignants de la formation à l'annonce par simulation en oncologie
- ▶ L'HAS préconise l'intégration de la simulation dans les programmes d'enseignement
- ▶ Projet de conception et mise en place d'une formation (coordonné par le CRCM de Necker) à destination de l'ensemble des CRCM

Guegantou L et.al., 2008 Les pratiques d'annonce de diagnostic de mucoviscidose, Etude par questionnaires auprès des CRCM

Ganry G, HAS 2012

Objectifs

- ▶ Améliorer les pratiques de l'annonce diagnostique des médecins et soignants des CRCM par une formation par simulation
- ▶ Evaluer les pratiques et le vécu des annonces dans la vie « réelle » après la formation

Méthodes

- ▶ Groupe de travail
 - ▶ définir les objectifs pédagogiques de la formation
 - ▶ créer, -tester et valider des scénarii types
 - ▶ appel téléphonique
 - ▶ annonce du diagnostique
- ▶ 2 comédiens pour jouer les différents scénarii
- ▶ Lieu : département iLumens de la Faculté Paris VI
- ▶ Financement : SFM, Vaincre la Mucoviscidose, Pièces Jaunes

Déroulement de la formation

- ▶ 2 salles de formation (mise en situation et retransmission)
- ▶ Pour chaque scénario
 - ▶ 2 apprenants : 1 médecin et 1 soignant (IDE, psychologue ...)
 - ▶ 2 comédiens (parents de l'enfant atteint de mucoviscidose)
 - ▶ durée : ± 20 min
 - ▶ scénario filmé et retransmis au reste du groupe et aux formateurs
 - ▶ débriefing commun ± 45 min
- ▶ 1 journée de formation pour jouer les différents scénarii

Planning

- ▶ Nov 2016 – Jan 2017
Formation du groupe de travail et création des scénarii
- ▶ 9 Mars 2017
Formation des comédiens
- ▶ 22 Juin 2017
Journée pilote de formation des CRCM de Lille et Créteil

Projet :

- ▶ 16 CRCM pédiatriques et 15 CRCM mixtes en France
- ▶ 1 formation / trimestre pour 2 CRCM

Différents scénarii

- ▶ Appel téléphonique
 - ▶ Parent ne comprend pas bien l'appel, pas de questions particulières, accepte rapidement de venir
 - ▶ Parent pose beaucoup de questions (quel test ? pourquoi? quelle maladie ? est-ce grave ? ...)
- ▶ Annonce du diagnostique
 - ▶ Parents ne comprennent rien, paniquent, pas d'écoute
 - ▶ Parents en sidération, mutisme, conflit verbal de culpabilisation entre les parents
 - ▶ Parents très informés, mère paniquée, père dans la maîtrise