

Vers quel CRCM de demain?

Présentation d'un état des lieux des CRCM et réflexions d'un groupe de travail « souffle 2015 »

Dr C Belleguic
CRCM adulte Rennes

SOUFFLE 2015

- Plan d'actions prioritaires 2011-2015, proposé par VLM
- Priorité 2; « Amélioration de l'état de santé global des patients »

objectif : rechercher l'excellence des soins, amélioration continue de leur qualité et une meilleure collaboration soignants-patients

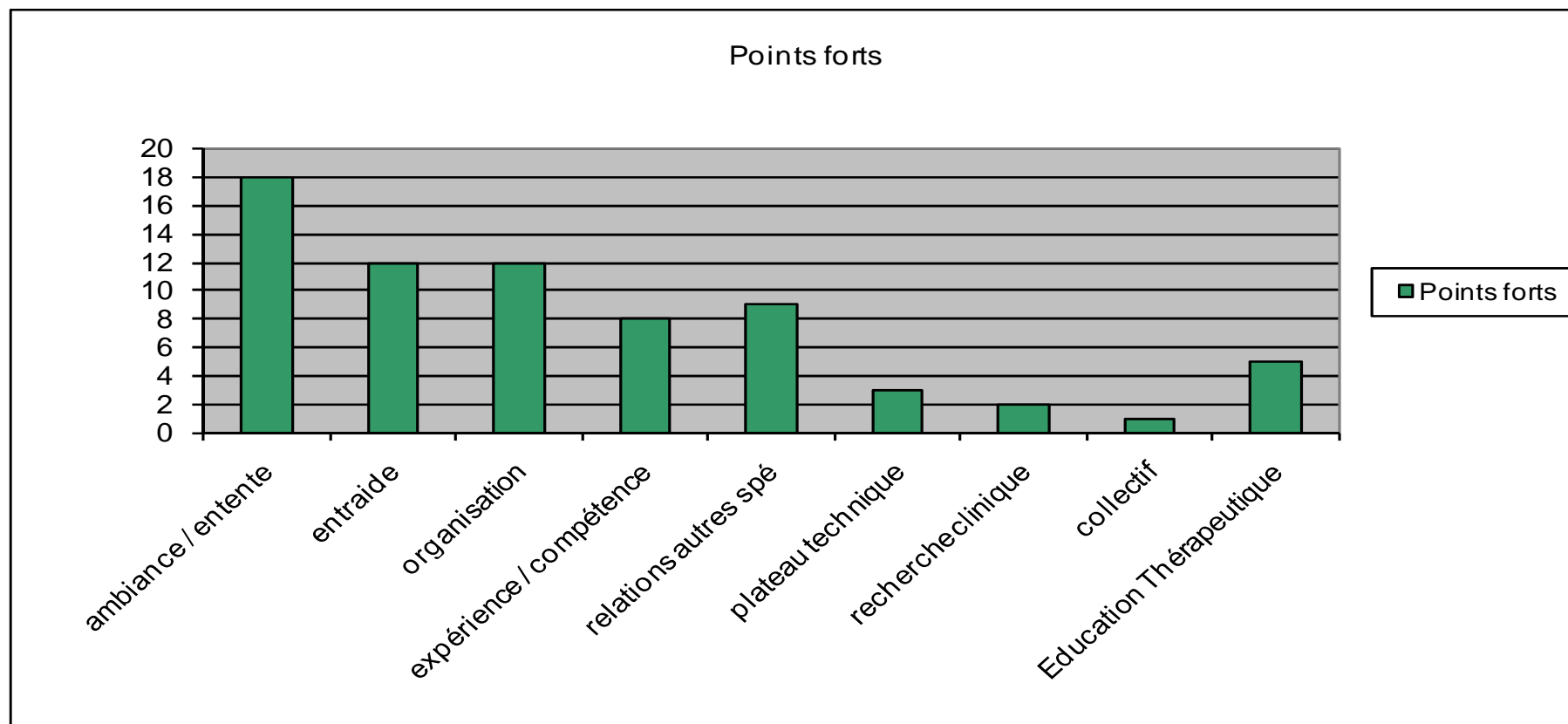
- Constitution d'un groupe de travail pour réfléchir sur CRCM de demain, porte parole
 - Etat des lieux des CRCM (responsables et familles) 2012
 - réunions de travail pour élaboration propositions jusqu'en 2015.

« Souffle 2015 »

- Janvier 2012
- Groupe de travail composé d'un médecin, le Dr D Hubert, d'une kiné (Mme Perrot-Minnot), de 5 parents (Mmes Marot, Pezel, Roy, Stihlé et Zeller), de Lydie Lemonnier (VLM)
- Première étape : état des lieux du fonctionnement des CRCM
 - 32 entretiens téléphoniques avec responsables de CRCM
 - Enquête sur échantillons de 162 familles

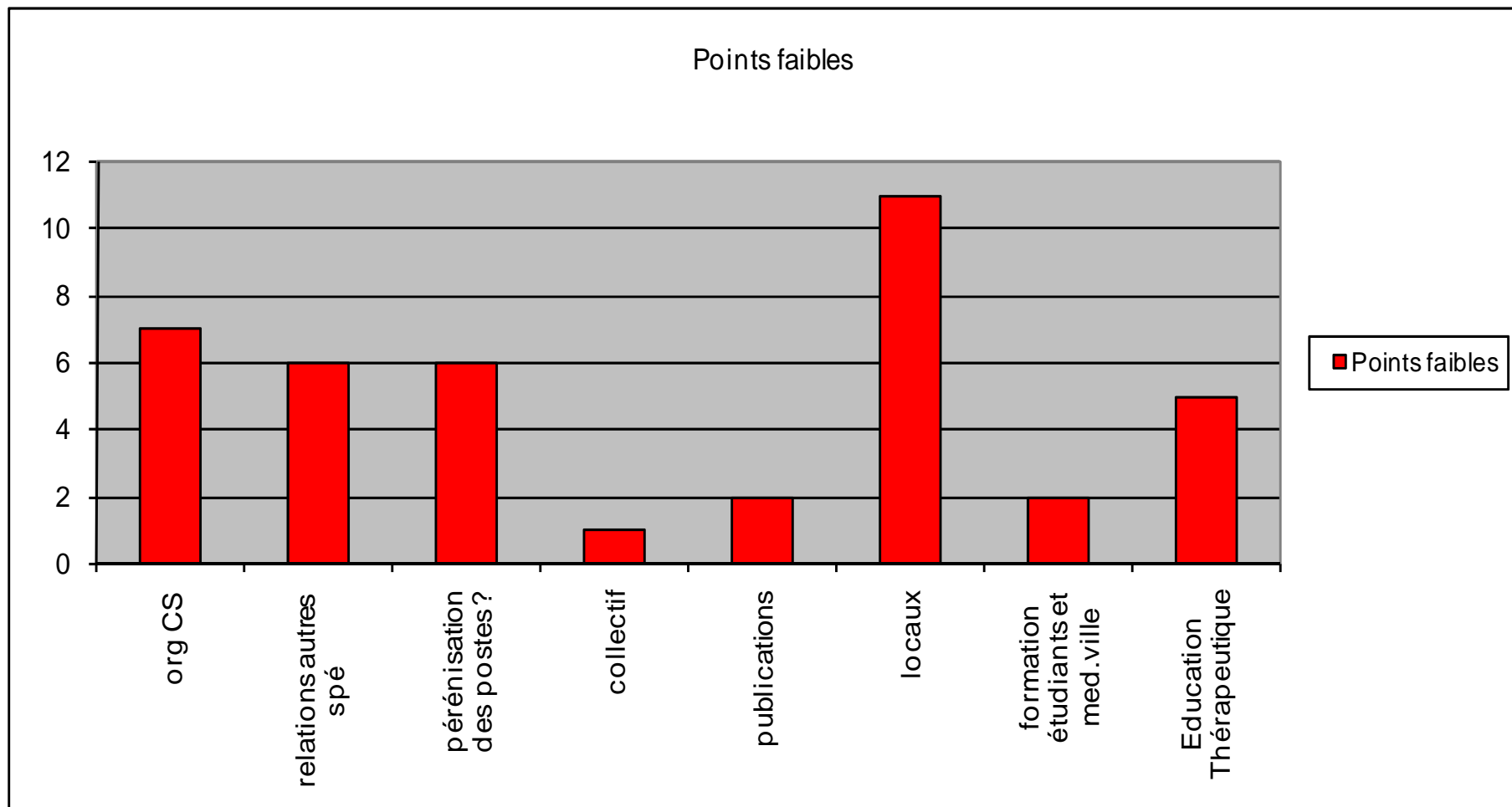
Première étape : Etat des lieux des CRCM

Entretiens téléphoniques avec responsables de 32 CRCM



Première étape : Etat des lieux des CRCM

Entretiens téléphoniques avec responsables de 32 CRCM



Première étape : Etat des lieux des CRCM

Questionnaire patients-famille

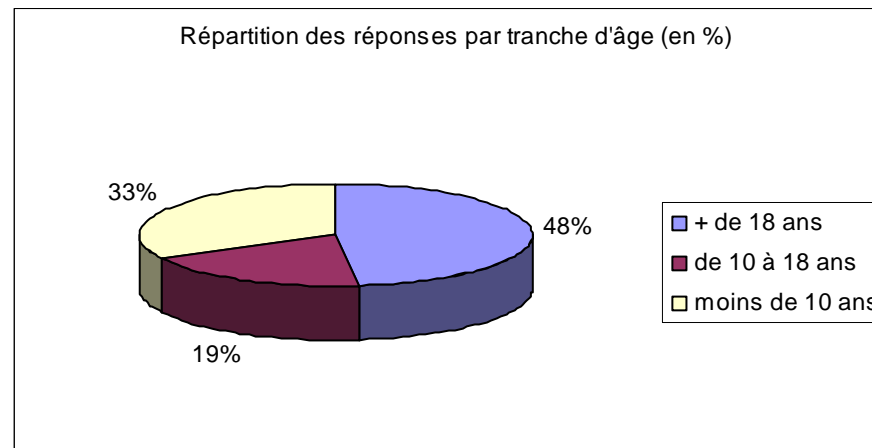
■ Méthode

–2012

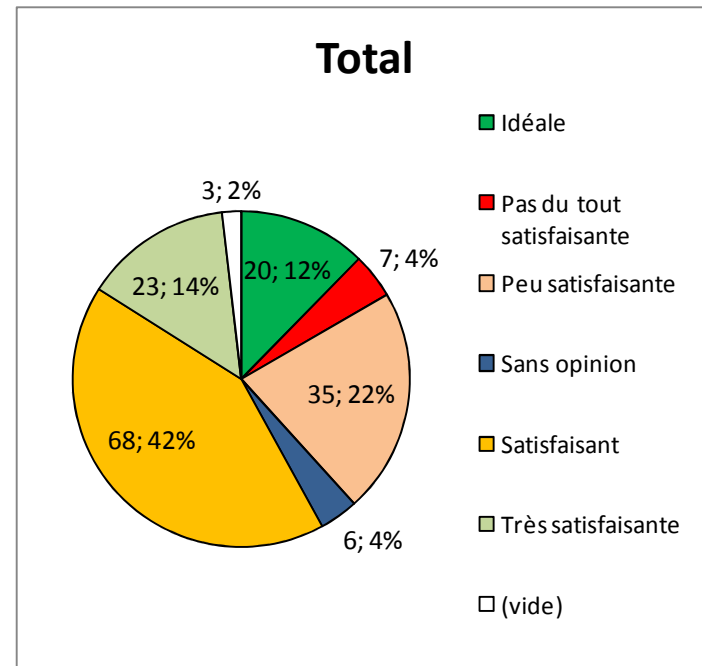
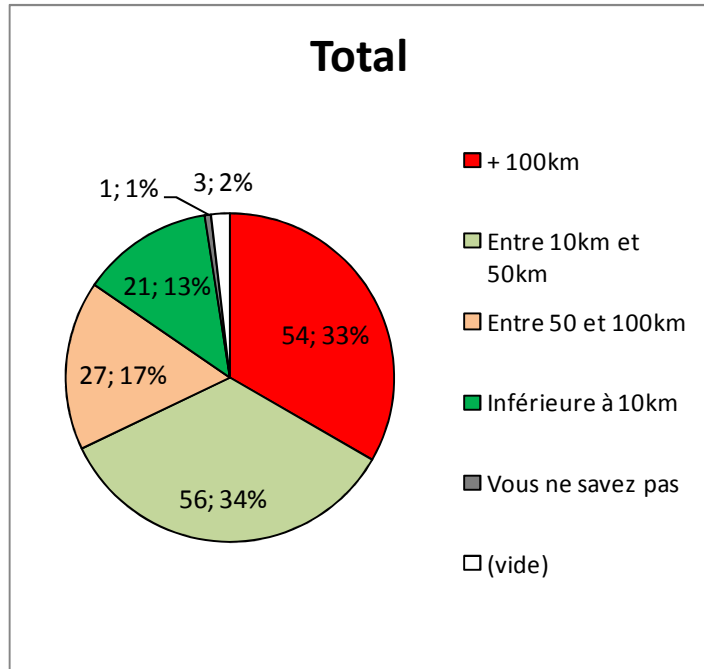
–Questionnaire sur fonctionnement du CRCM

–Proposition par délégués territoriaux, à différentes familles, selon 3 tranches âge

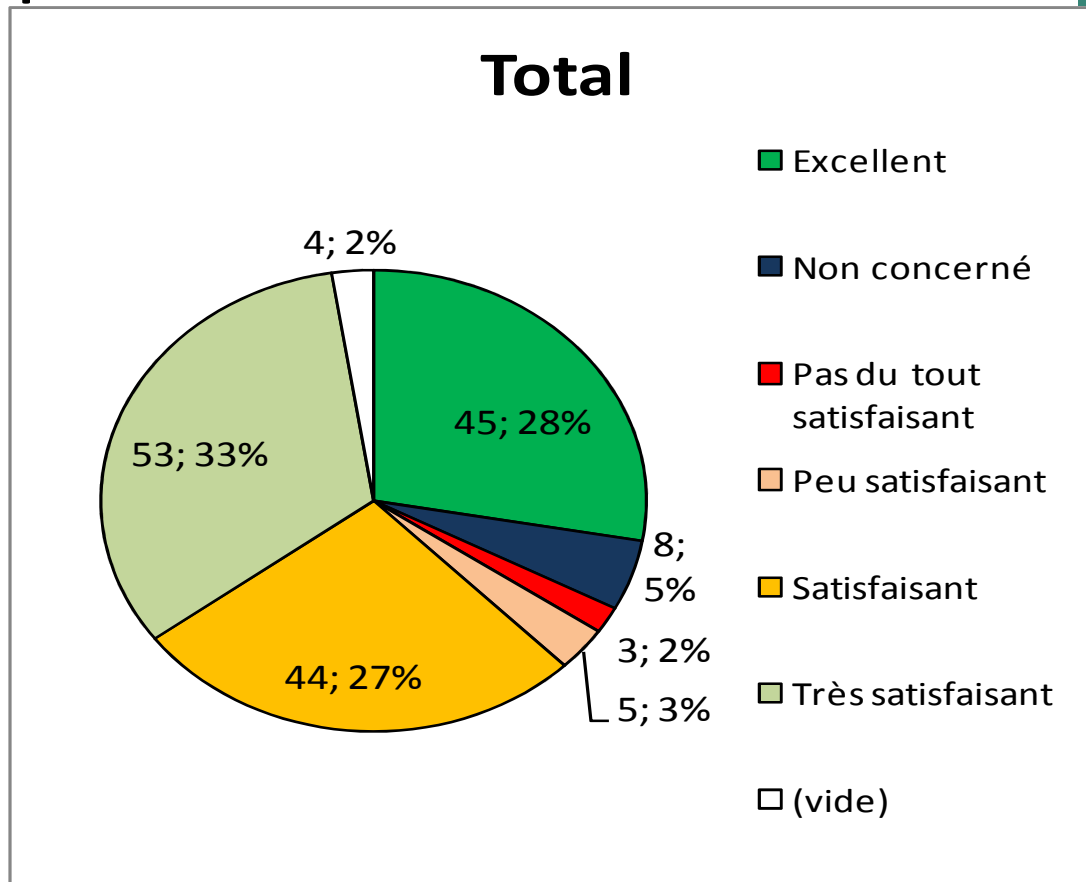
■ 162 réponses



Distance domicile-CRCM

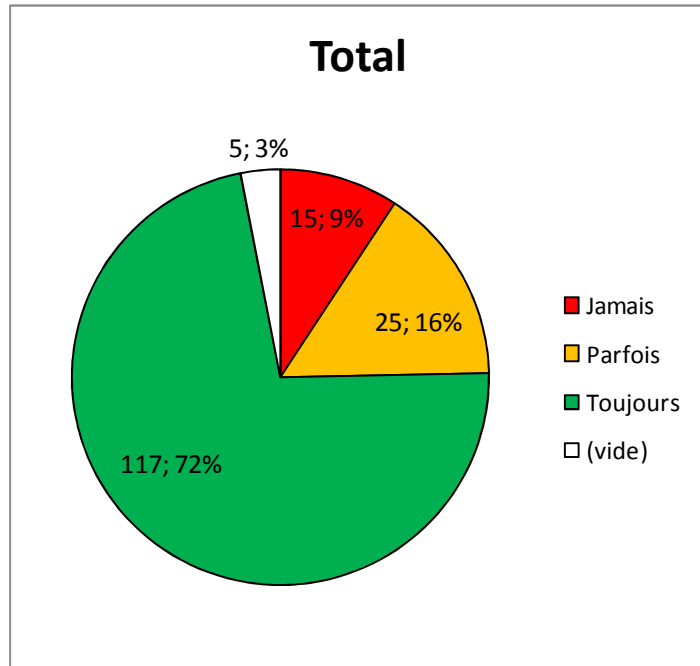


Délai entre demande de RDV et date proposée

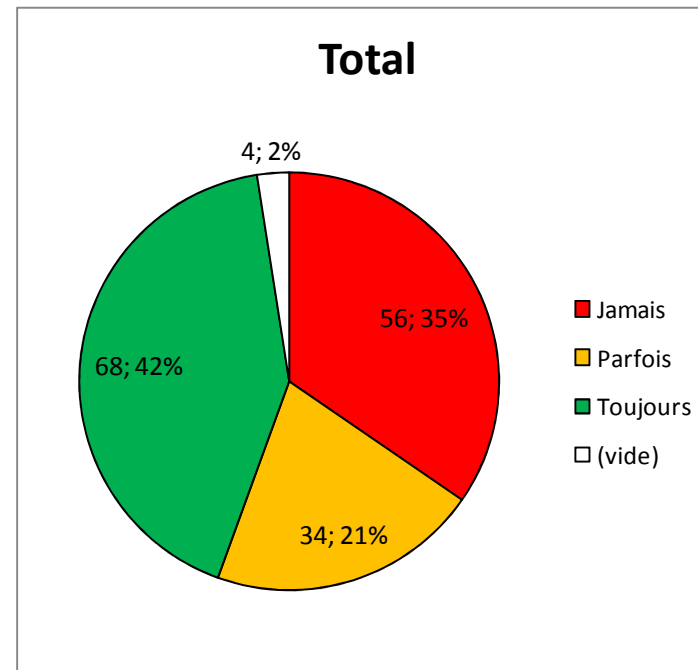


Respect obligations personnelles et professionnelles

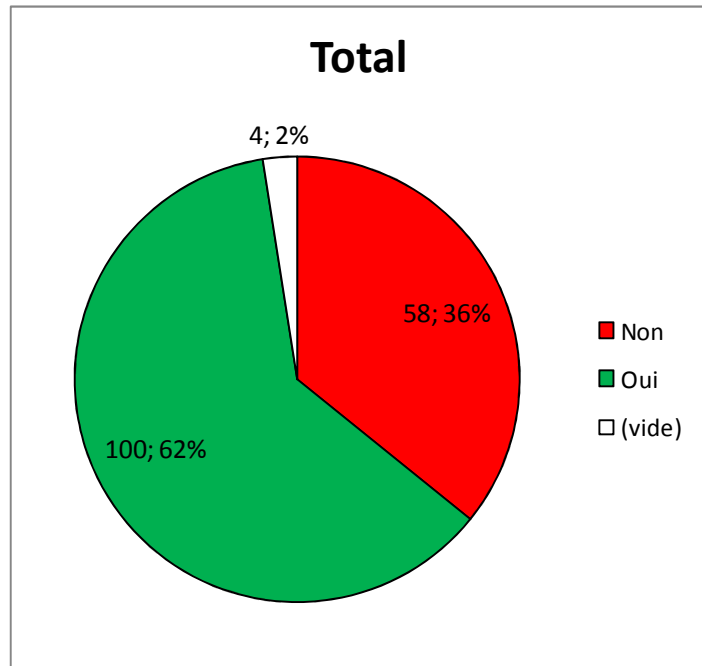
Rdv donné à la fin de la cs pour la fois suivante ?



Et confirmé par courrier ?

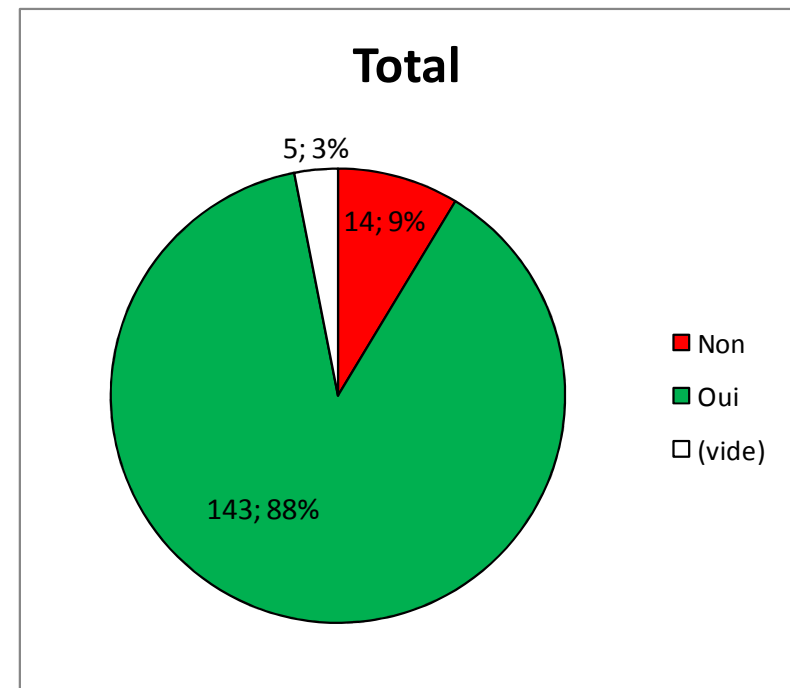


Disposez vous d'un numéro de téléphone pour joindre facilement le CRCM?

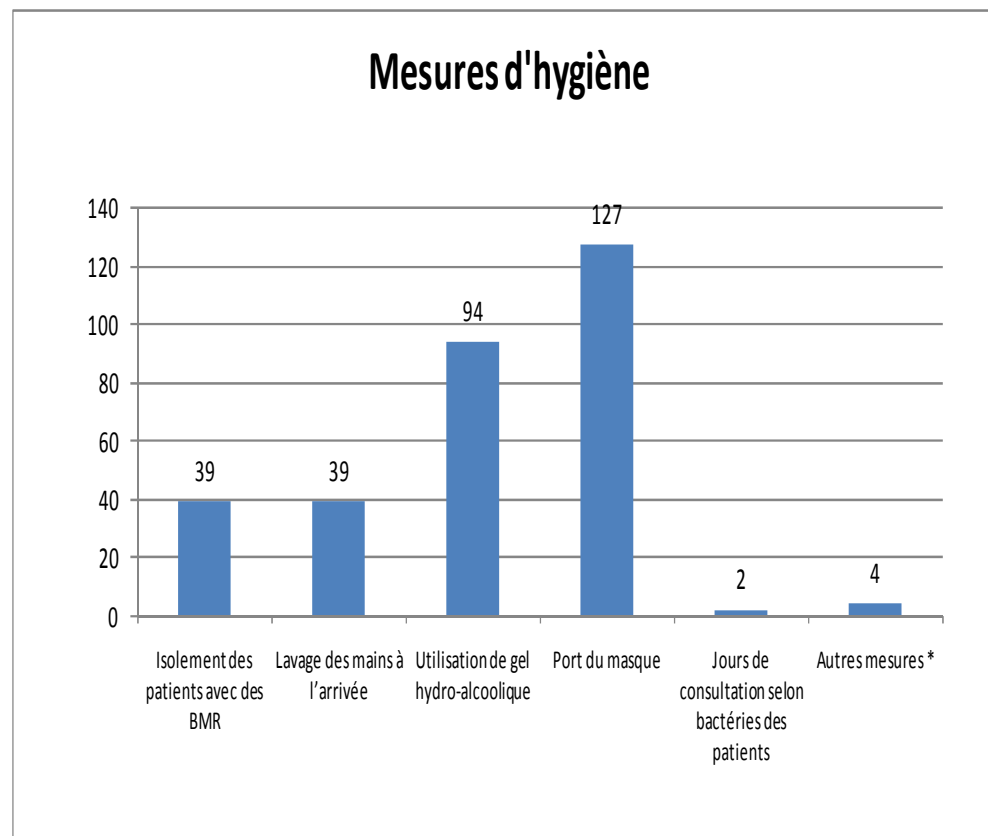
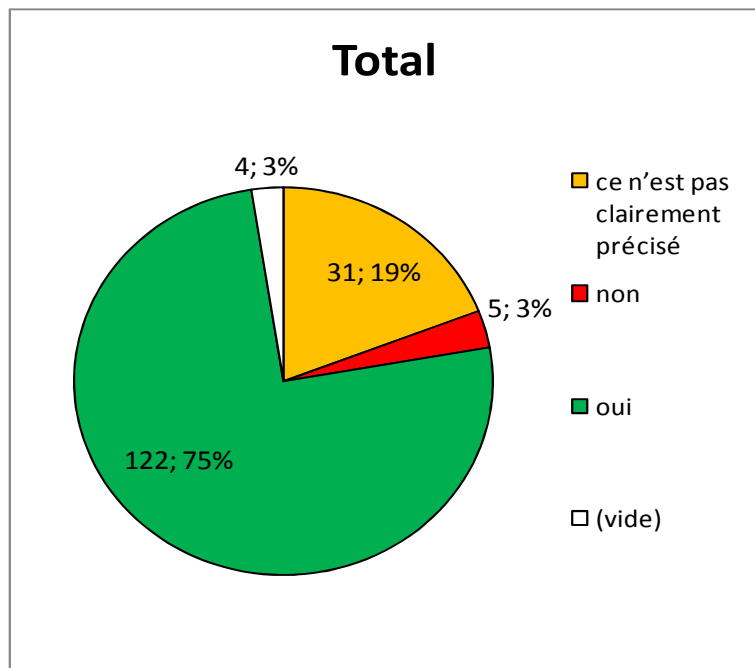


Un médecin?

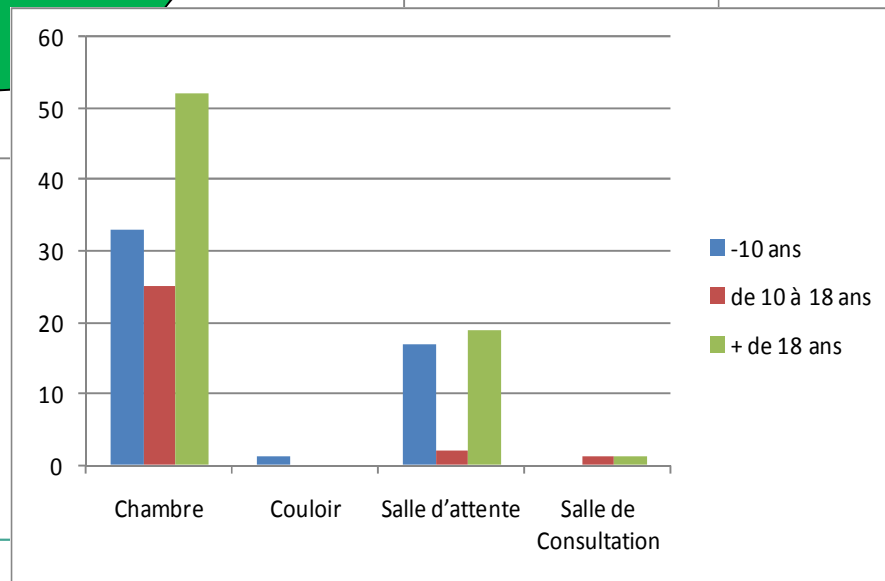
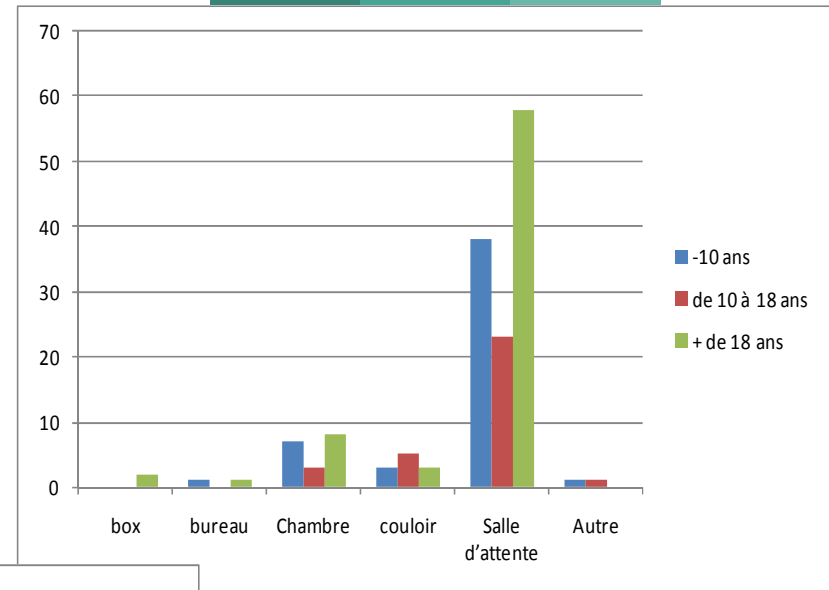
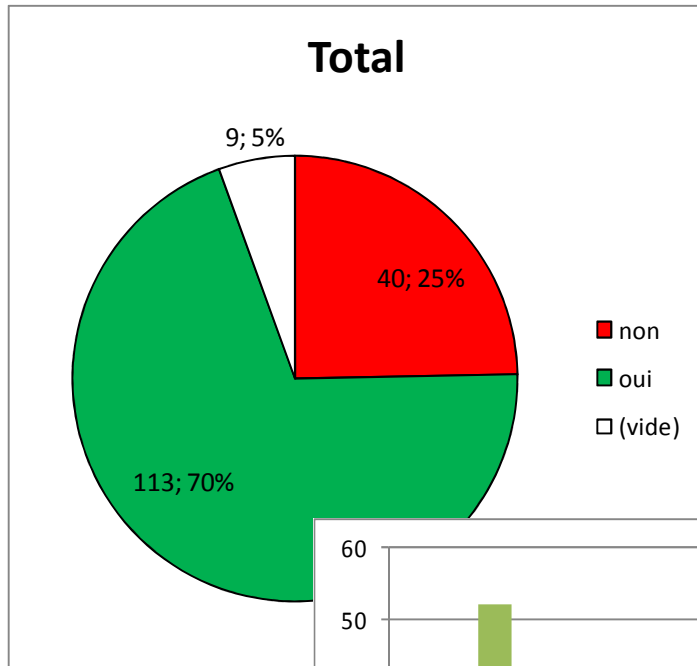
un soignant?



Existe-t-il des mesures d'hygiène à respecter en salle d'attente?



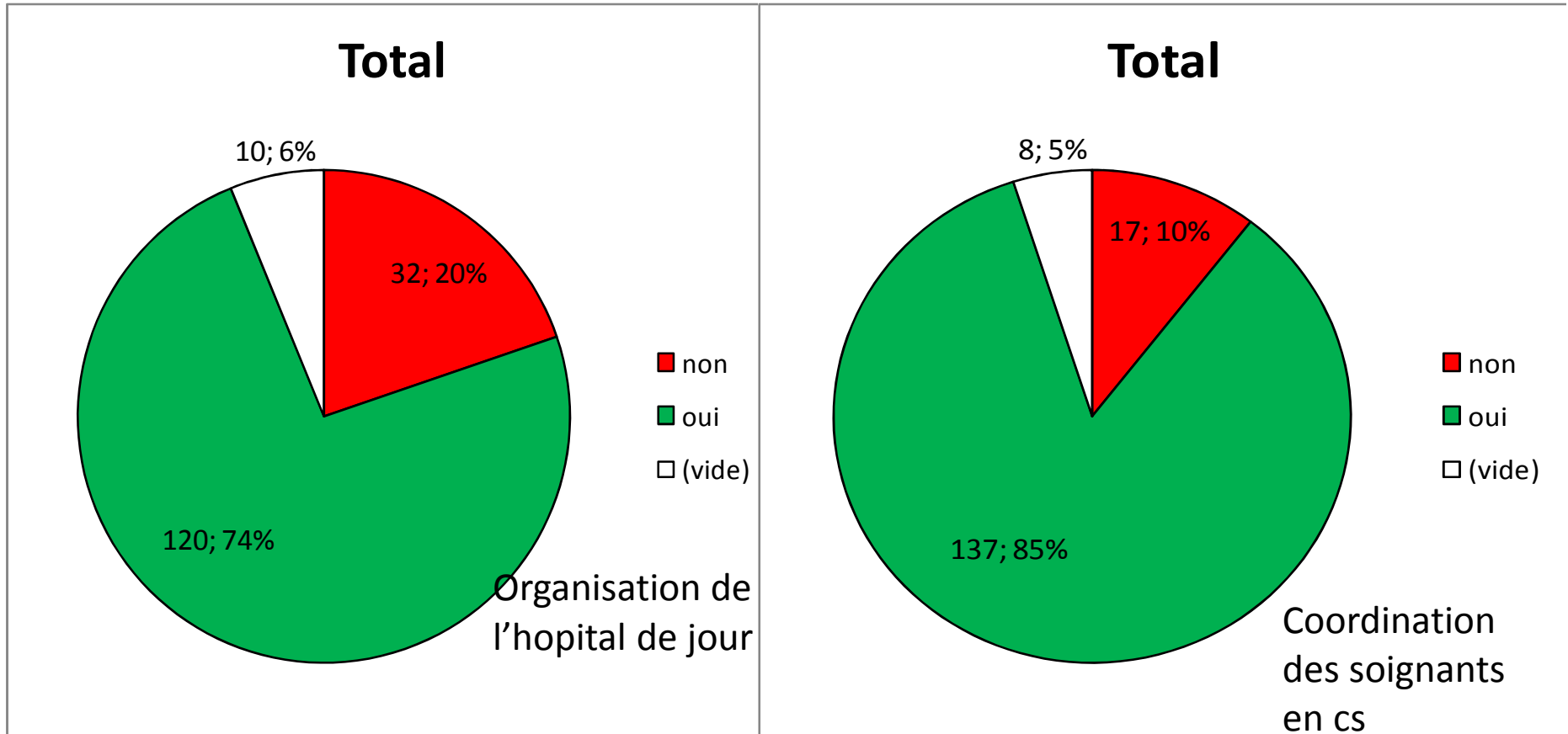
Les locaux de votre CRCM vous semblent-ils adaptés?



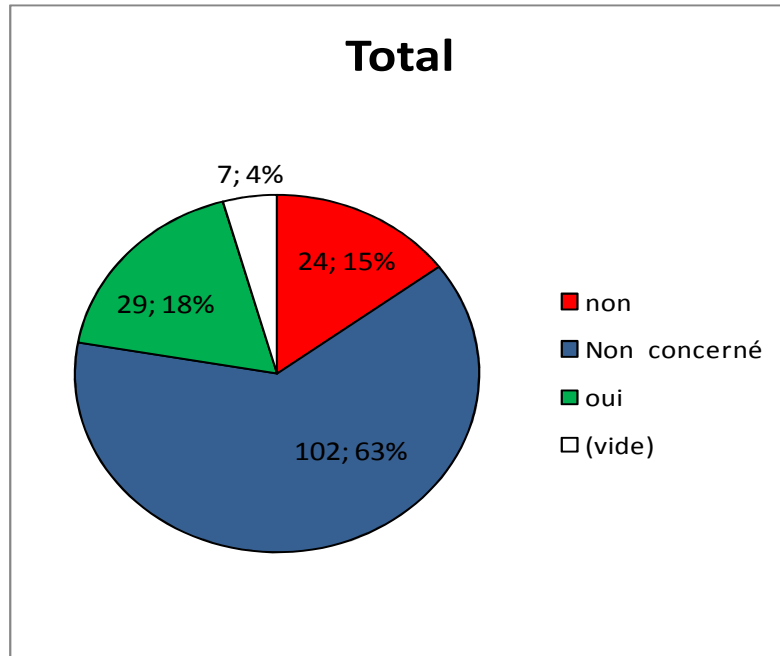
Modalités attente
pour cs

Et pour bilan annuel

Etes-vous satisfait de



Passage CRCM pédiatrique au CRCM adulte



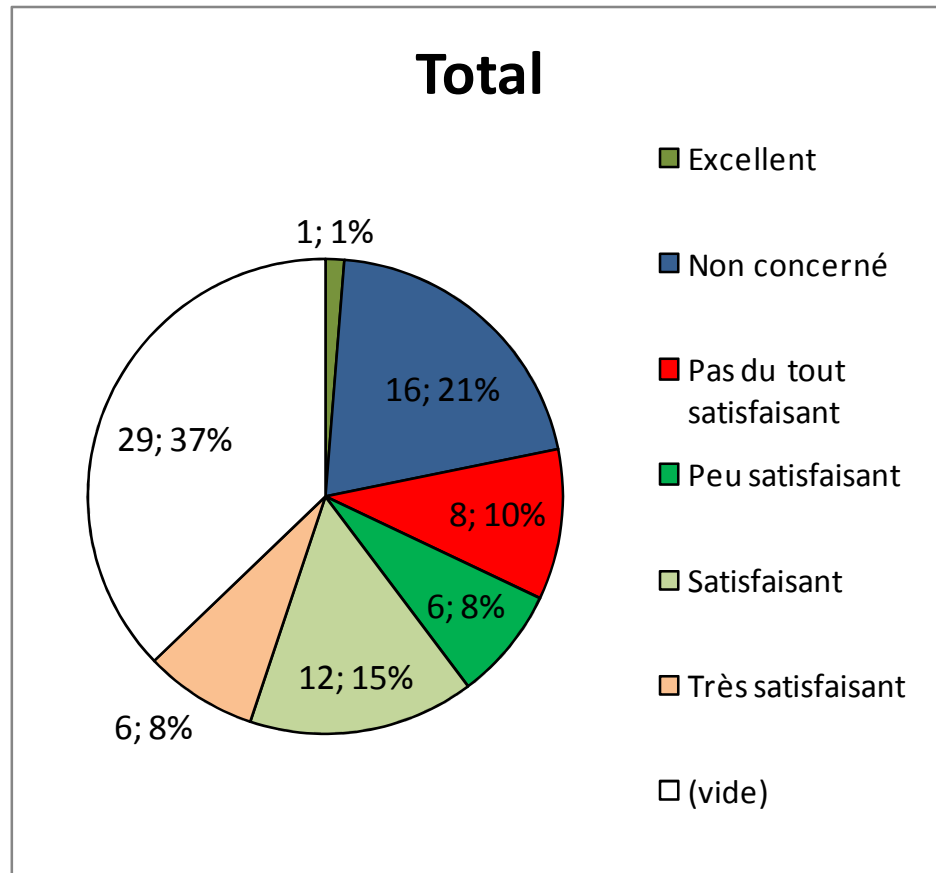
Etes-vous informé de l'accompagnement proposé pour le passage?

Si vous êtes concernés, cet accompagnement a-t-il été effectivement réalisé ?

Oui 2/3 des patients

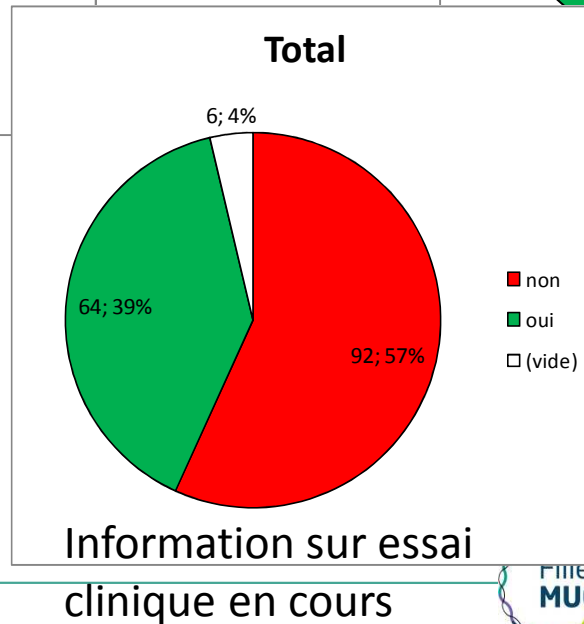
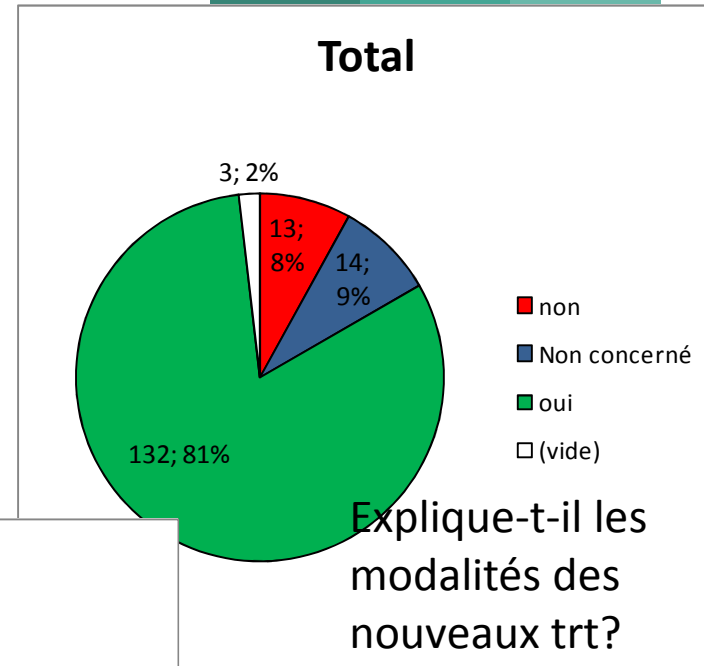
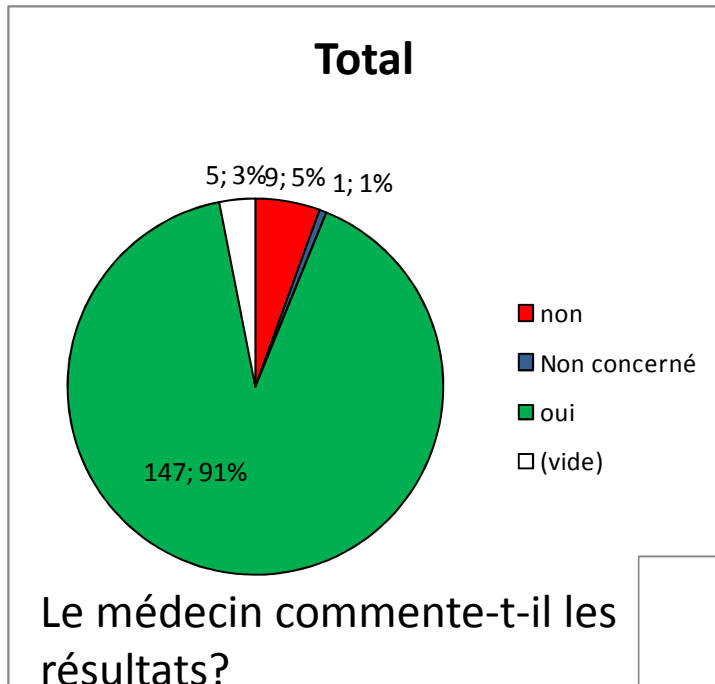
- information sur centre adulte
- rencontre avec équipe
- les deux

Passage CRCM pédiatrique au CRCM adulte

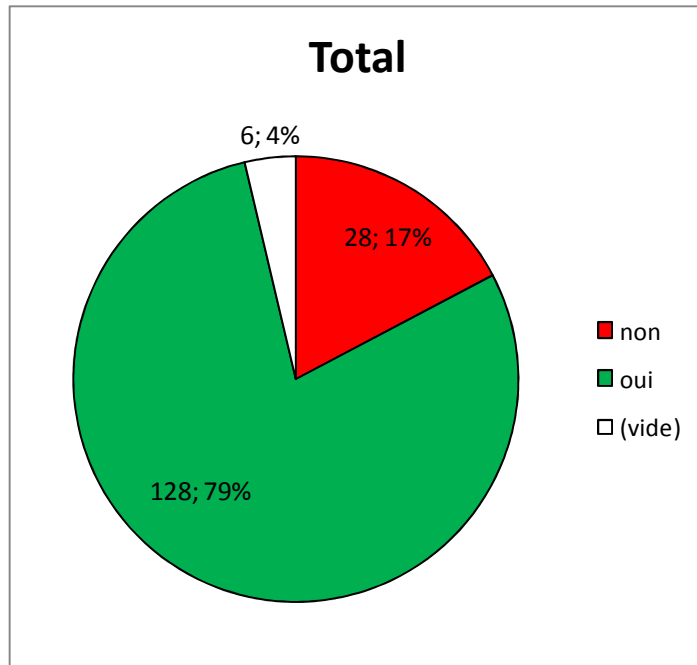


Que pensez vous des conditions de passage?
-14 des répondants non satisfaits
-19 satisfaits

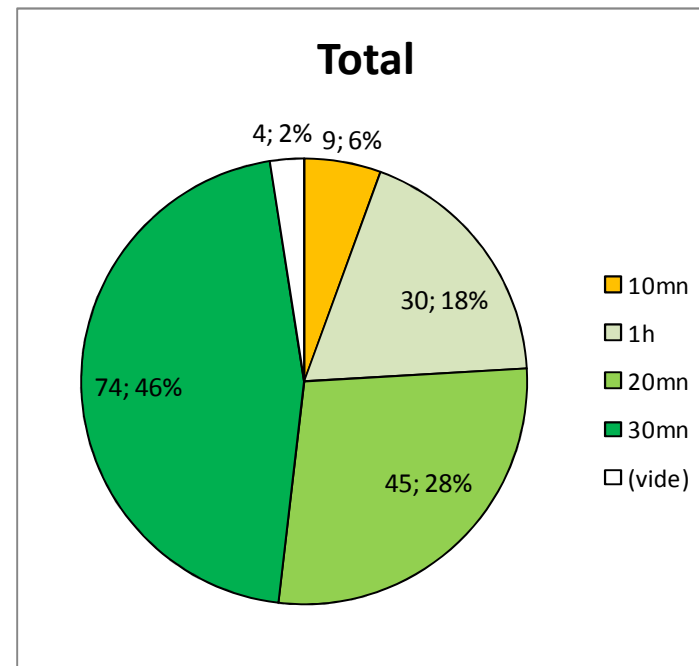
Consultation médicale



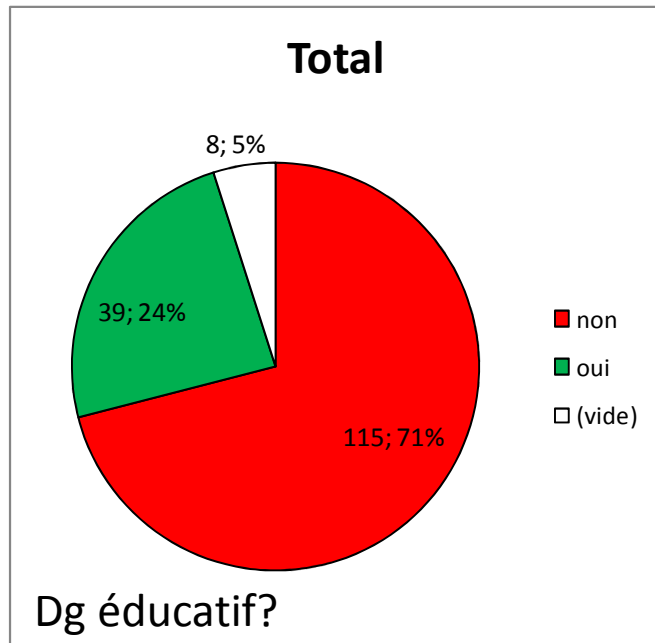
Consultation médicale



Estimez-vous avoir suffisamment de temps pour échanger avec votre médecin ?



Education thérapeutique



Si oui, objectifs éducatifs fixés?
Oui pour un peu plus de la moitié

Souhaitez vous participer à des séances ETP?
Oui pour les 2 / 3

Consultation avec soignants non médicaux

- Temps d'échanges avec IDE coordinatrice
 - Plus de 80 % lors des cs ou HDJ pour enfants
 - Mais 68 % pour adulte
- Qqs questions sur kiné, diététicienne, psychologue et assistant social
 - Pas de rq particulière
 - Organisation différente entre CRCM

Sujets abordés avec soignants

- Possibilités de discuter ouvertement de différents sujets

- État de santé global (88 %)
- Traitements (88%)
- Pb vie quotidienne (79 %)
- Angoisses, inquiétudes (76 %)
- Douleur (64 %)

- Moins facile

- Difficultés financières (30%)
- Sexualité, procréation (29 %)
- Greffe (24%)

Ce qui fonctionne

- Distance CRCM-domicile, acceptable pour la majorité des patients
- Délai de RDV corrects et avec respect obligations
- Soignants facilement joignables
- Mesures d'hygiènes
- Durée cs et échanges satisfaisants avec tous les soignants

Ce qui pourrait être amélioré

- Confirmation RDV souhaitée
- Médecins plus difficiles à joindre
- Temps d'attente entre les différents examens lors du bilan annuel
- L' ETP (à la fois pour famille et soignants)
mais enquête 2012
- Transition CRCM pédiatrique -adulte
- Pour soignants, locaux inadaptés

Deuxième étape après état des lieux « qu'attend-on du CRCM d'avenir? »

- Travail non finalisé
- 2014-2015
- Modification groupe de travail
 - Un médecin supplémentaire
 - Une patiente (Gaelle Arvisenet)
 - Arrêt de la kiné et de deux parents

- Réunions de travail pour faire propositions pour améliorer le fonctionnement des CRCM
 - En fonction des données de l'état des lieux
 - Et des tendances démographiques
 - ✓ Augmentation file active
 - ✓ Augmentation espérance de vie

Modélisation des tendances démographiques de la muco en France entre 2010 et 2025

Pr Burgel, G Bellis

suppl janvier 2015, présentation CPLF

Future trends in Cystic Fibrosis demography in 34 European countries

Eur Respir J 2015; 46:11-12

■ Analyse sur données registre, modélisation sur

fl...



Anticiper les besoins et adapter l'équipe multidisciplinaire à la file active

« European Cystic Fibrosis Society standards of Care »

- Equipe multidisciplinaire adaptée à la file active



Anticiper les besoins et adapter l'équipe multidisciplinaire à la file active



Adapter les locaux et organisation

■ Locaux

- Capacité accueil adaptée au nombre et aux âges
- Plateau technique
- Respect conditions d'hygiène
- Chambre seule

■ Organisation

- Proposition de remettre fiche avec n° téléphones (et mails) des correspondants
- Rdv et rappel par SMS ou mail
- Nécessité de souplesse pour respecter obligations personnelles et professionnelles des patients, voire de leur conjoint
- Informatisation du dossier pour échanges de données
- Remise dossier personnel au patient, sous quelle forme?
- Nouvelles technologies; télémédecine?

Optimiser passage pédiatrie-adulte

- Formaliser ce passage
- Le faire progressivement, avec cs commune
- Présentation équipe adulte
- Essayer d'avoir un discours plus homogène
 - Exemple colonisation à *Pseudomonas*
- Préparer en amont le patient

Optimiser urgences

- Circulaire 2001; CRCM est une structure ouverte 7j sur 7, 24 h sur 24
- Précision gestion des urgences
- Formation des urgentistes
 - hémoptysie, déshydratation, douleur abdo...
- Connaissance facile du statut bactériologique du patient et de ses traitements
- Disposition de locaux adaptés pour hospitalisation (chambre seule)

Optimiser ETP

- Profiter du temps d'attente pour faire remplir l'outil « les mots pour le dire », réalisé par le GETHEM, qui devient ensuite un outil d'échanges
- Intégrée dans le planning de cs du patient
- Proposée à tous les patients
- Surtout lors
 - De la découverte évènements intercurrents (diabète)
 - Passage adulte

Réfléchir émergence de nouvelles problématiques des CRCM adulte

- Amélioration espérance de vie à la naissance (plus de 50 ans)
- Augmentation file active et du nombre adulte (plus de la moitié)
- Saturation CRCM adulte
- Nouvelles pathologies
 - Complications diabète
 - Ostéoporose
 - Obstétrique,
 - Douleur
 - Incontinence urinaire
 - Insuffisance rénale
 - Pathologie cancéreuse
 - Fin de vie

■ Nécessité d'avoir un accès facile à un réseau de spécialistes formés (EMASP, urologue, oncologue...), prise en charge

véritablement multidisciplinaire

■ Formation des services accueillant en hospitalisation



RETECMI EMERGENCE DE NOUVELLES problématiques des CRCM adulte

- Changements plus fréquents de CRCM (partage des données)
- Aggravation inégalités sociales du fait de la maladie (plus de précarité et difficultés emploi, difficultés financières)
- Aide gestion de nouveaux projets, familiaux, maison, prêt banque, greffe

Autres

■ Suivi transplantés

Formation des CRCM pour un suivi alterné post greffe

- Soulager les centres transplantateurs
- Diminuer les déplacements des patients

■ Recherche

- Nécessité d'informer et de sensibiliser les patients au sein des CRCM

■ Rôle pharmacien au sein des CRCM

- Nouvelles thérapeutiques ciblées
- Interactions, gestion effets indésirables
- Recherche
- Liens avec pharmacies libérales

■ Place des associations



conclusion

- Nécessité d'anticiper l'augmentation de la file active
 - Equipe multidisciplinaire
 - locaux
- Nécessité de réfléchir aux nouvelles thérapeutiques ciblées, à leur cout, leur place dans la prise en charge des patients
- Et l'apparition de « nouvelles pathologies » liées à l'augmentation de l'espérance de vie

MERCI POUR VOTRE ATTENTION

ET merci au groupe de travail

