

Groupe de travail Hygiène de la SFM RHyM

Présentation et prochaines étapes

A. Tatopoulos CRCM Nancy



Genèse du groupe

- Proposition par Christophe Marguet
- Rencontre avec Chloé Dupont au congrès européen en juin 2019 à Liverpool
- Discussion avec Stéphane Mazur, Anne Farge, Anne Sophie Duflos et Philippe Reix concernant les membres du groupe:
 - **Membre de VLM**
 - **IDE coordinatrice**
 - **Kinésithérapeute**
 - **Patient et parent**
 - **Membre de la SF2H**
 - **CMEI**

Présentation du groupe

Equipe pilote:

Dupont Chloé

Microbiologiste et
Hygiéniste, Montpellier

Tatopoulos Aurélie

Pédiatre CRCM de Nancy

Duflos Anne-Sophie

Infirmière VLM

Cassier Pierre
Microbiologiste et
Hygiéniste, SF2H,
Lyon

Cluzeau Anne
CMEI, Grenoble

Douine Virginie
Parent, Grenoble

Gonsseume Suzy
Infirmière en
pratique avancée,
R.Debré Paris

**Guet-Revillet
Hélène**
Microbiologiste,
Toulouse

Laurent Véronique
Patiente, Rennes

Ott Martine
CMEI, Strasbourg

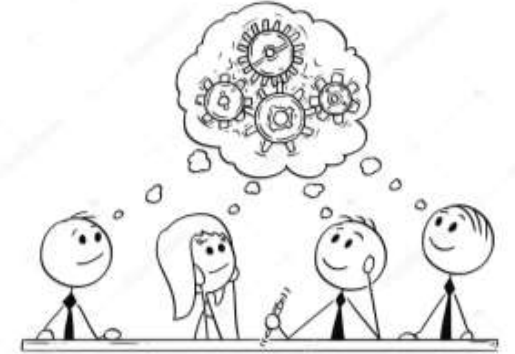
Tayabaly Alain
Kinésithérapeute,
Marseille

**Thouvenin
Guillaume**
Pédiatre CRCM
Trousseau Paris

1er échange du groupe - 24 janvier 2020

Choix du nom du groupe

- RHyM (Recommandations d'HYgiène dans la Mucoviscidose)



1^{er} objectif: Mise à jour des recommandations sur l'hygiène à domicile

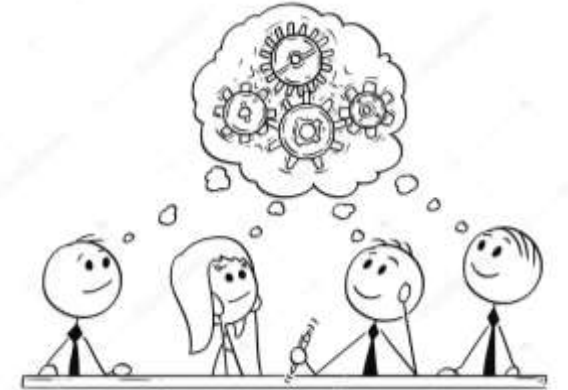
Discussion sur les dernières recommandations de 2004

- Importance de l'introduction ++
- Livret à destination des familles très détaillé, souhait de simplification
- Réflexion sur les conséquences négatives sur la qualité de vie / Déculpabiliser les patients et les familles
- Quelques thèmes à ajouter (nouvelles données scientifiques ou nouvelles habitudes de vie)

1er échange du groupe

Réflexion sur un questionnaire à visée des familles et patients

- Mais travail chronophage ++
- Autres moyens de recueil possible



Recueil sur E-corn par Anne Sophie

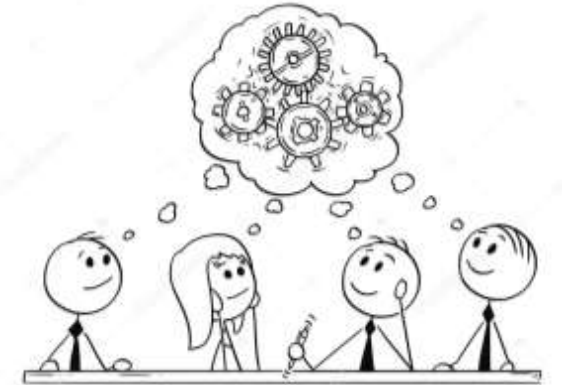
- Listing des questions et réponses en rapport avec la thématique de l'hygiène

Recueil par Véronique sur forum d'échanges (réseaux sociaux)

4 thèmes :

- A la maison/ Loisirs et environnement/ Hygiène de base / Hygiène des soins

1^{er} échange du groupe



Remettre à jour la classification des statuts bactériologiques

Notion d'accompagnement plutôt que de directive

- Travail pédagogique sur les germes et l'environnement du patient
- Ce qui a été étudié et que l'on sait
- Ce que l'on ne sait pas mais auquel on veut essayer de répondre (notion de bénéfice/risque)

Répartition en sous thèmes (2 à 3 par membres)



Fonctionnement du groupe



Réunion mensuelle avec présentation d'un thème défini à l'avance

- Présentation des références bibliographiques en rapport avec le thème
- Discussions sur d'autres documents sources
- Ecriture d'un résumé détaillé

Objectifs:

- Ne pas interdire
- Apporter des éléments bénéfiques/risques permettant
 - ⑩ une information éclairée des familles et patients
 - ⑩ une décision médicale partagée avec les CRCM



Prochaines étapes

- Poursuivre le travail de recherche bibliographique et d'écriture pour chaque sous – thème (fin année 2021)
- Réalisation d'un livret famille et un livret soignant
(Possibilité d'une annexe plus détaillée pour les familles)
- Prendre en compte la dimension psychologique et psychosociale
(intégration d'une psychologue lors de la phase de relecture)
- Relecture par un groupe de relecteurs volontaires
- Mise en lien avec le GETHEM pour création d'outil ETP
- Nouveaux supports de diffusion à développer (Vidéo, MOOC, fiches récapitulatives par thème, par âge, par type de colonisation,...)

