

# Patients adultes atteints de mucoviscidose & auto-soins (sur VVP, PICC et CCI)

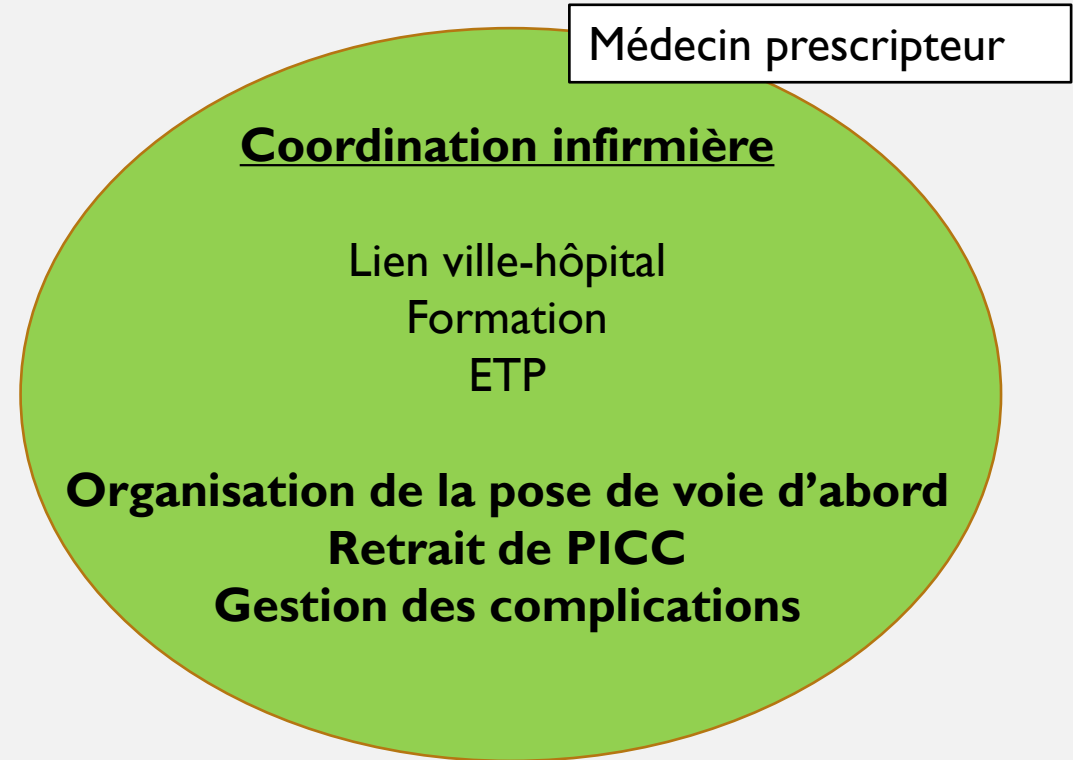
D.Ali Mehidi, R. Panzo, E.Burnet, J. Champreux, P.-R. Burgel, R. Kanaan, C. Dupont  
*Service de Pneumologie, Hôpital Cochin, DMU Thoros, HUPC*

# Pourquoi la mucoviscidose ?

- **Atteinte pulmonaire : DDB, infections bronchiques répétées et chroniques**
  - Cellules épithéliales des muqueuses : mucus épaissi = germes multi-résistants
  - Diagnostic dans l'enfance, espérance de vie 50-60 ans
  - Génotypes / phénotypes multiples : sévérité = n Exacerbations/an
- **Traitement symptomatique**
  - **Cures antibiotiques intraveineuses itératives**
  - O2, VNI
  - Supplémentation (nutrition, insuline, enzymes pancréatiques)
- **Organisation de la prise en charge**
  - Réseau national des CRCM – équipes pluridisciplinaires
  - Organisation des **cures IV à domicile** / PEC ambulatoire

# Cures antibiotiques IV au domicile

- **IDEL**  
Préparation, administration, surveillance du traitement  
Entretien ligne de perfusion / Pose aiguille de Huber  
Pansements PICC/CCI  
Bilan biologique
- **Pharmacies de ville**  
Molécule (princeps vs générique ?)  
Sérum physiologique  
Antiseptiques
- **Prestataires de santé**  
Diffuseurs + sets de préparation  
Sets de soins (pose d'aiguille de Huber, pansement PICC, pose VVP)  
Gestion des déchets
- **HAD**  
Molécules à délivrance hospitalière obligatoire



# Les cures antibiotiques IV dans la muco

Association de **2 molécules sur 14 ou 21 jours**

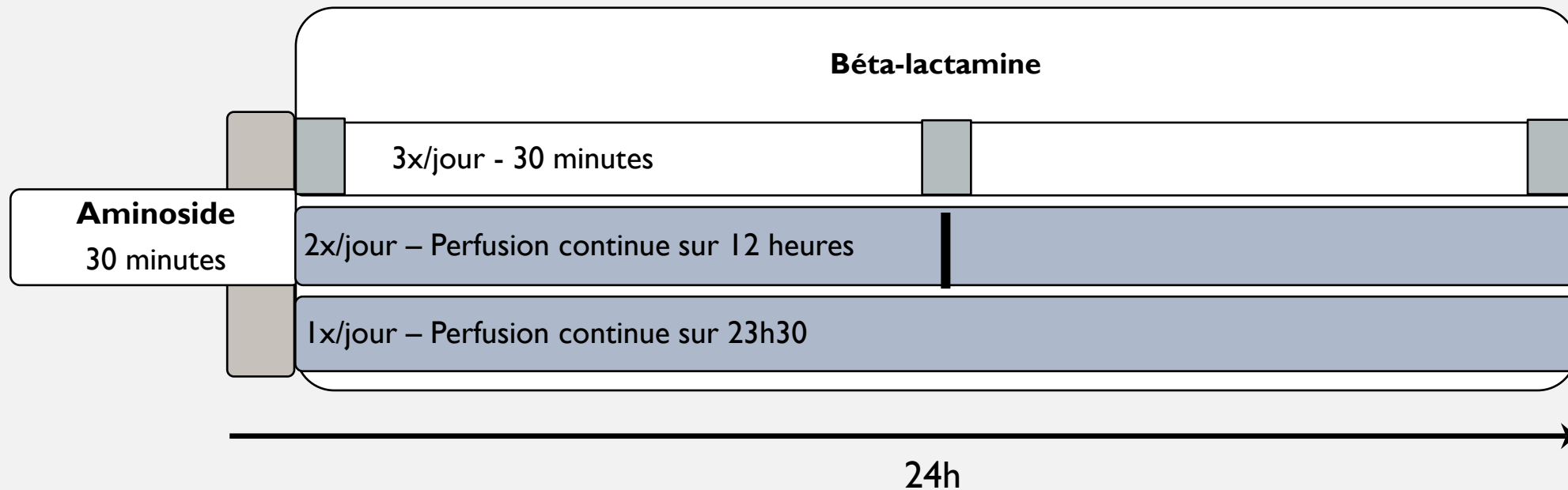
1. Aminoside (Tobra, Amikacine)
  - 1x/j sur 30 minutes
2. Beta-lactamine (Ceftazidime, Tazocilline, Meropenem...)
  - continu ou 3x/j
    - PD/PK
    - Stabilité de la molécule après dilution
    - Préférences du patient

**Sur CCI, PICC, ou Midline**

Fréquence des cures

Choix du patient

Réseau veineux



# Participation du patient aux soins sur KT ?

Beaucoup de patients admettent qu'ils réalisent une partie des soins infirmiers pendant leur cure...

## Objectifs

- Combien de patients participent aux soins sur KT ?
- Quels actes sont réalisés ?
- Ont-ils été formés et par qui ?
- Amélioration de la qualité de vie ?

## Etude observationnelle transversale

- **Questionnaire (mai-décembre 2019)**
  - Description des soins étape par étape : réalisation oui/non
- **Critères d'inclusion :**
  - Patients suivis au CRMR-muco adulte de Cochin (AP-HP)
    - 4 IDEC ; organisent les cures + astreinte téléphonique + ETP
    - >500 patients → 48% ont  $\geq 1$  cure IV/an
  - Une cure IV par an minimum

# Résultats

## Caractéristiques et fréquence

174 patients ont participé - 51% ont réalisé au moins un soin sur KT

| Caractéristiques des patients    | Pas de participation<br>n=86 | ≥1 soin réalisé par le patient<br>n=88 |
|----------------------------------|------------------------------|--|
| Age, années (moy, min-max)       | 34 (19-62)                   | 34 (19-59)                             |
| Femmes, n (%)                    | 40 (47%)                     | 53 (60%)                               |
| Abord veineux, n (%)             |                              |  |
| Port A Cath                      | 31 (36%)                     | 57 (65%)                               |
| PICC line                        | 35 (41%)                     | 15 (17%)                               |
| CVP                              | 20 (23%)                     | 16 (18%)                               |
| Nombre de cures IV par an, n (%) |                              |  |
| 1-2                              | 56 (65%)                     | 34 (39%)                               |
| 3-4                              | 24 (28%)                     | 33 (38%)                               |
| ≥5                               | 6 (7%)                       | 21 (24%)                               |

# Résultats

## Caractéristiques et fréquence

174 patients ont participé - 51% ont réalisé au moins un soin sur KT

| Caractéristiques des patients    | Pas de participation<br>n=86 | ≥1 soin réalisé par le patient<br>n=88 |
|----------------------------------|------------------------------|--|
| Age, années (moy, min-max)       | 34 (19-62)                   | 34 (19-59)                             |
| Femmes, n (%)                    | 40 (47%)                     | 53 (60%)                               |
| Abord veineux, n (%)             |                              |  |
| Port A Cath                      | 31 (36%)                     | 57 (65%)                               |
| PICC line                        | 35 (41%)                     | 15 (17%)                               |
| CVP                              | 20 (23%)                     | 16 (18%)                               |
| Nombre de cures IV par an, n (%) |                              |  |
| 1-2                              | 56 (65%)                     | 34 (39%)                               |
| 3-4                              | 24 (28%)                     | 33 (38%)                               |
| ≥5                               | 6 (7%)                       | 21 (24%)                               |

# Résultats

## Caractéristiques et fréquence

174 patients ont participé - 51% ont réalisé au moins un soin sur KT

| Caractéristiques des patients    | Pas de participation<br>n=86 | ≥1 soin réalisé par le patient<br>n=88 |
|----------------------------------|------------------------------|--|
| Age, années (moy, min-max)       | 34 (19-62)                   | 34 (19-59)                             |
| Femmes, n (%)                    | 40 (47%)                     | 53 (60%)                               |
| Abord veineux, n (%)             |                              |  |
| Port A Cath                      | 31 (36%)                     | 57 (65%)                               |
| PICC line                        | 35 (41%)                     | 15 (17%)                               |
| CVP                              | 20 (23%)                     | 16 (18%)                               |
| Nombre de cures IV par an, n (%) |                              |  |
| 1-2                              | 56 (65%)                     | 34 (39%)                               |
| 3-4                              | 24 (28%)                     | 33 (38%)                               |
| ≥5                               | 6 (7%)                       | 21 (24%)                               |



# Résultats

## Soins réalisés par les patients

| Soin réalisé par le patient (n=88)      | n (%)           |
|---|-----------------|
| Préparation du diffuseur                | 28 (32%)        |
| <b>Rinçage du KT</b>                    | <b>80 (91%)</b> |
| <b>Connection du diffuseur</b>          | <b>67 (76%)</b> |
| <b>Déconnection du diffuseur</b>        | <b>73 (83%)</b> |
| Insertion de l'aiguille de Huber (n=57) | 3 (3%)          |
| Retrait de l'aiguille de Huber (n=57)   | 11 (13%)        |
| Pansement                               | 37 (42%)        |

# Résultats

## Formation à l'auto-soin sur KT

- 92% des patients veulent participer aux soins
  - Horaires : 94%
  - *Empowerment* : 9%
  - Manque de confiance // IDEL : 7%
  - 20 patients qui ne réalisent pas de soin voudraient le faire et être formés
  
- 36% des IDEL ont demandé au patient de participer
  - Manque de temps : 50%
  - Horaires et charge de travail : 75%
  
- 68% ont été formés avant de faire le soin
  - 42 par l'IDE Libérale
  - 10 par l'IDE Coordinatrice
  - 8 par les deux

# Conclusions

- **50% des patients font des soins sur KT au domicile**
- **32% n'ont pas été formés**

## Limites et biais

- Patients muco = chronicité depuis l'enfance, traitement antibiotique (risque infectieux faible)
- Étude monocentrique

## Néanmoins...

- La participation du patient au soin répond à un besoin
  - Accessibilité de l'extrémité +++
- La formation des patients est indispensable et doit être standardisée (ETP) et rémunérée (IDEL ++)
  - Réalisation sécurisée du soin
  - Prévention des complications
  - CAT face à une complication
- Le soin technique est un aspect parmi d'autres de la gestion du traitement

**L'auto-soin doit rester un choix du patient encadré par les soignants**

