

Home Sweet Home... Therapy

-perfusion à domicile-

MICHAELA DAN

14 OCTOBRE 2021

VV-MEDMAT-54868

HOMES NOT HOSPITALS

Improving patients' quality of life by campaigning for home therapy



INTERNATIONAL
GAUCHER
DAY 1 OCTOBER
International Gaucher Alliance

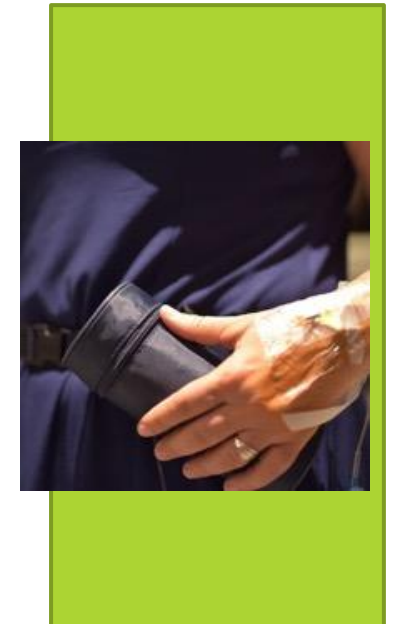
supported by: AVROBIO ORPHA Z YME Pfizer Prevaail Takeda

#IGD2020 #RareButNotAlone #HomesNotHospitals

gaucheralliance.org

Petite histoire de ma maladie...

- ▶ Symptômes: asthénie+++ , hématomes, douleurs osseuses à l'effort
- ▶ Signes cliniques: anémie, thrombocytopénie, **splénomégalie**,
- ▶ Diagnostic maladie de Gaucher 1997 – biopsie ostéo-medullaire
 - ▶ Bétaglucocérébrosidase
 - ▶ Mutation N370S/N370S
- ▶ Traitement: substitution enzymatique voie veineuse périphérique 2000 – 2021
- ▶ Perfusion 1h, toutes les 2 semaines
- ▶ Hôpital → à domicile - infirmière → auto-perfusion



Perfusion à l'hôpital

- ▶ Médicaments à chercher par soi même à la pharmacie de l'hôpital
- ▶ Prévoir le jour de la perfusion, prévenir le service
- ▶ Temps alloué pour une perfusion : 3-4h
 - ▶ demi-journée à libérer du temps professionnel
 - ▶ attente pour la préparation et la pose de la voie veineuse
- ▶ Formalités administratives (admission)
- ▶ Conditions pas toujours évidentes (pas de lit/fauteuil)

Perfusion à domicile – réticence des médecins ou des patients?

- ▶ Qui délivre le traitement à domicile?
 - ▶ Le patient même / prestataire (respect de la chaîne de température)
- ▶ Qui prépare le médicament?
 - ▶ infirmier à domicile / le patient (entraînement)
- ▶ Qui pose la voie veineuse?
 - ▶ infirmier à domicile / le patient (entraînement)
- ▶ Qui retire le dispositif à la fin?
 - ▶ infirmier à domicile / le patient (entraînement)



Perfusion à domicile avec infirmière

- ▶ Médicaments à chercher par soi même à la pharmacie de l'hôpital - transport, stockage
- ▶ Matériel en kit pour la préparation et administration fourni par prestataire de services à domicile (libre choix du prestataire) ou pharmacien de ville; eau PPI à acheter en pharmacie, non-remboursée; sérum physiologique pour dilution à chercher en officine de ville (remboursé)
- ▶ Trouver une infirmière à domicile (libre choix du patient)
- ▶ Formation du personnel infirmier intervenant à domicile – préparation du médicament
- ▶ Horaires plus convenables, parfois en soirée
- ▶ Temps alloué pour ma perfusion: 1h (préparation par l'infirmière)
- ▶ Mobilité conservée (diffuseur portable)
- ▶ Quoi faire si difficultés d'abord veineux?
- ▶ Gestion des déchets (prestataire, pharmacien)

Perfusion à domicile en autoperfusion

- ▶ Médicaments à chercher par soi même à la pharmacie de l'hôpital - transport, stockage
- ▶ Matériel en kit pour la préparation et administration fourni par prestataire de services à domicile (libre choix du prestataire) ou pharmacien de ville; eau PPI à acheter en pharmacie, non-remboursée; sérum physiologique pour dilution à chercher en officine de ville (remboursé)
- ▶ **Pas besoin d'intervenant externe** (infirmière)
- ▶ **Formation patient** pour le respect des règles d'asepsie, la préparation du médicament et la pose de la voie veineuse
- ▶ Horaires plus convenables, parfois en **WE**
- ▶ Temps alloué pour une perfusion: 1h, **préparation 20'**
- ▶ Mobilité conservée (diffuseur portable)
- ▶ Quoi faire si difficultés d'abord veineux? Numéro de téléphone de l'infirmière
- ▶ Gestion des déchets (prestataire, pharmacien)
- ▶ **Cathéter sécurisé**

Perfusion à domicile – groupes de discussion des patients, associations de patients

- ▶ Vaincre les Maladies Lysosomales (VML)
- ▶ Groupe international de discussion des patients
- ▶ Avantages du traitement à domicile, point de vue des patients:
 - ▶ Augmente le confort du traitement pour le patient
 - ▶ Baisse le stress liée au traitement par perfusion au long cours
 - ▶ Baisse l'impact sur la vie de famille

- Questionnaire pour les patients recevant un e enzymothérapie – maladie de Gaucher et maladie de Fabry -

Milligan A, Hughes D, Goodwin S, Richfield L, Mehta A. Intravenous enzyme replacement therapy: better in home or hospital? Br J Nurs. 2006 Mar 23-Apr 12;15(6):330-3. doi: 10.12968/bjon.2006.15.6.20681. PMID: 16628169.

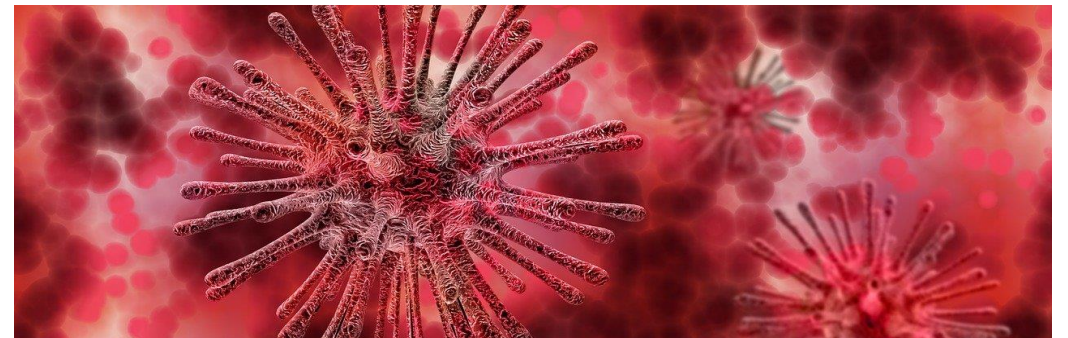


Si simple que ça?

- ▶ **Qui peut bénéficier du traitement à domicile** (éducation thérapeutique, environnement familial)
- ▶ **Après période de perfusion sans problèmes** en milieu hospitalier
- ▶ **Apprentissage** infirmier concernant la préparation des médicaments
- ▶ **Eau ppi à la charge du patient**
- ▶ **Quoi faire si difficultés d'abord veineux?**
- ▶ **Retour du déroulement du traitement au médecin, suivi médical régulier**
- ▶ **Ordonnances médicaments, matériel, infirmière**

Pandémie COVID-19 - défis?

- ▶ Peur de se contaminer en accédant le milieu hospitalier (trajet, unités hospitalières)
- ▶ Fermeture d'unités/limitation d'accès pour les patients
- ▶ Trouver le personnel pour passer au traitement à domicile
- ▶ Coordination entre plusieurs acteurs (médecins, prestataires de soins à domicile, infirmière libérale)



Conclusion:

- ▶ La perfusion à domicile: plus de facilité pour intégrer ce traitement dans ma vie personnelle et professionnelle, plus de liberté

