



Consultations à domicile

CRCM LE MANS ANGERS

Réseau Muco Ouest

13 octobre 2016



Consultations à domicile

- Idées de JL GINIES en 2003
- Objectifs initiaux :
 - Éviter les infections nosocomiales
 - Rencontrer les intervenants locaux
 - Appréhender les difficultés du quotidien
 - Donner des conseils d'hygiène adaptables au domicile
 - Vérifier la bonne utilisation des appareils
- Populations ciblées (formes classiques)
 - Patients non colonisés par germes pathogènes
 - Patients avec germes multi résistants
- Convention avec CHU ANGERS et HAD Saint Sauveur signé le 10/12/2004
- Périmètre de 25 km autour d'Angers
- Début des consultations en janvier 2005



Consultations domicile

- En pratique
 - Un médecin
 - Une infirmière
 - Un kiné
 - Matériel du CHU : saturomètre, spiromètre portatif
 - Voiture du CHU
 - Balance fournie par les familles
 - Aspirateur de mucosités fourni par HAD
 - HAD informée de toutes les consultations
 - ECBC recueilli et envoyé en bactério et parasito au retour (OK pour temps de transport)



Consultations domicile

- Patients vu 3 fois par an (bilan annuel fait au CHU) au-delà d'un an
- Chaque sortie concernait 3 à 4 enfants
- Entre 16 et 30 consultations par an depuis le début du dispositif
- En 2005 13 enfants dans 10 familles
- Au total 15 enfants ont été concernés
- En 2016 3 enfants (1 seule série)
 - Car 5 passages chez adulte, 2 au lycée sur Angers, 4 déménagements, un arrêt



Consultations à domicile

- Objectifs initiaux :
 - Éviter les infections nosocomiales : effectifs trop faibles pour étude
 - Rencontrer les intervenants locaux : 2 kiné sont venus
 - Appréhender les difficultés du quotidien
 - Donner des conseils d'hygiène adaptables au domicile sans donner le sentiments de juger
 - Vérifier la bonne utilisation des appareils parfois
- Populations ciblées
 - Patients non colonisés par germes pathogènes (respecté)
 - Patients multirésistants (pas de patient concerné)



Consultations à domicile

- Une thèse en 2009 :ORGANISATION ET VECU D'UNE CONSULTATION A DOMICILE D'ENFANTS MUCOVISCIDOSIQUES
 - [Très bon vécu des familles et des soignants](#)
 - Mais consultation d'urgences pour certains enfants ont été nécessaires ou consultations psychologues nécessitant passage au CHU
- Un article dans MucoMag en septembre 2014
- Mais très consommateur de temps



Neuf familles et 10 enfants ont répondu au questionnaire. [Consultations à domicile](#)

L'indice de satisfaction moyen des familles pour ces visites à domiciles est de **8,8 ± 0,9 /10**.

Tous les parents d'enfants mucoviscidosiques bénéficiant de cette prise en charge pensent que c'est une **excellente initiative** qui améliore leur qualité de vie et aucun ne souhaite revenir à un mode de consultation hospitalière classique.

Toutes les familles trouvent que le **choix des rendez-vous est suffisamment souple** pour pouvoir s'organiser. Les consultations à domicile leur font **gagner du temps** par rapport à une consultation hospitalière. Elles sont vécues de manière **naturelle comme la visite à domicile d'un médecin traitant**. Elles **suppriment la crainte d'une contamination** croisée avec un autre patient et **évite le port du masque imposé au CHU**.

Les parents sont sensibles à l'importance que l'équipe du CRCM accorde à essayer de maintenir au maximum leur cadre de vie. Ils pensent que la consultation est ainsi **mieux vécue et moins angoissante pour leur enfant** et ont l'impression de **s'exprimer plus librement**, se sentant plus proches des soignants chez eux qu'à l'hôpital. Ils apprécient également **l'exclusivité de la disponibilité de l'équipe soignante** lors de la consultation à domicile par rapport à une consultation dans les locaux du C.R.C.M (**moins de dérangement : urgence, téléphone...**).

Aucune famille n'est gênée par l'arrivée de l'équipe du CRCM devant leur voisinage ni ne prépare leur domicile avant l'arrivée de l'équipe. Toutes les familles pensent que les soignants **respectent de la même manière les règles hygiéniques** lorsqu'ils consultent à domicile par rapport à l'hôpital. De même, après l'annonce diagnostique, les familles n'ont **pas souvenir de remarques quant au mode de vie ou** aux mesures environnementales (poussières...) que les soignants du CRCM auraient pu faire en visitant le domicile de ces enfants.

Les enfants eux aussi voient de façon naturelle l'arrivée de l'équipe du CRCM à leur domicile. Ils sont satisfaits de ne pas aller à l'hôpital même s'ils n'apprécient pas forcément devoir être vus en consultation.



Centre LE MANS ANGERS secteur pédiatrique

Un travail collaboratif





Historique

- Historique de suivi de patients avant création CRCM
- CH du Mans = CHU Angers
 - en terme de nombres de lits d'hospitalisation
 - et plateau technique (dont qualité du labo de bactério)
- Travail en collaboration depuis création des CRCM
- Confirmé par convention entre les deux établissements en 2009



Moyens humains

- Au Mans
 - 2 pédiatres (MC Chevalier et C Pelatan)
 - Temps de kiné, secrétaire, assistante sociale, diététicienne, psychiatre
- A Angers
 - 2 pédiatres (F Troussier, E Darviot)
 - Temps de kiné, secrétaire, assistante sociale, diététicienne, psychologue, ARC,
- En commun
 - Infirmière coordinatrice



Particularités du Mans

- Dépistage et suivi des patients nés en Sarthe
- Consultation pluridisciplinaire avec tous les professionnels (les patients et famille voient les 2 médecins) avec présence de l'infirmière coordinatrice
- Cure organisée par IDE coordinatrice
- PAI avec déplacement IDE si besoin
- Équipe stable et formée
- Visioconférence tous les mois avec
 - Info générales sur CRCM et études en cours
 - Discussion des dossiers après BA et avant restitution
 - Discussion sur dossier difficiles ou décisions thérapeutiques
- Les patients viennent à Angers pour
 - Avis à la demande
 - TDM thorax autour de 6 ans
 - Épreuve effort si besoin



- Déclaration faite par responsable du CRCM pour Piramig en intégrant Le Mans
- Déclaration par chaque médecin pour registre
- Études communes
 - Parfois nécessité de créer 2 sites : gènes modificateurs
 - Parfois possible sur les deux sites :TIR, DPAM (sauf TDM)
 - Si études phase 3 sur Angers
- Sur Angers
 - Groupes de paroles (parents ou grands parents)
 - Formation kiné pour parents ou kinésithérapeutes libéraux
- Réunion soignants hospitaliers extra hospitaliers sur Le Mans (en alternance sur les 3 départements de la zone de dépistage)
- Nombre de patients en pédiatrie :
 - 18 patients (dont 3 formes atypiques) au Mans
 - 53 (dont 9 formes atypiques) à Angers