

# Le groupe des infirmières et puéricultrices coordinatrices du Réseau Muco Ouest :

« Les news 2016 »

Marythé Kerbrat,  
Animatrice et coordinatrice du groupe

44<sup>ème</sup> réunion du RMO à Nantes  
Le 13 Octobre 2016



# Actualités 2016

...Un autre départ  
pour d'autres  
responsabilités ...

Les premiers départs  
en retraite...



Merci à Martine, Marie Thé et Karine pour leur participation active, professionnelle et joyeuse à ce groupe !



- ▶ Julie Billiard du CRCM (pédiatrique) d'Angers



Et

- ▶ Patricia Dal Col du CRCM adulte de Rennes



# Financement des rencontres

- ▶ Fin 2015 : Arrêt du financement par Vaincre la mucoviscidose (décision CASM)
- ▶ Remerciements à Aptalys pour son soutien en 2016 :
  - 4 rencontres x an : 3 sur Rennes et une sur 2 jours à Angers

# Objectifs de ce groupe

- ▶ Amélioration de la prise en charge du patient dans les CRCM
  - Harmonisation de pratiques
  - Échanges, benchmarking
  - Nouvelles connaissances

Qu'avons dit que nous ferions  
et qu'avons-nous fait depuis 1 an ?



# Les projets

- ▶ Guide voyage : à finaliser
- ▶ Travail autour de la gastrostomie : à finaliser
- ▶ Hygiène chez les ado/adultes
- ▶ Hydratation
- ▶ Diabète et soins infirmiers
- ▶ Actualités, Ecorn
- ▶ Echanges de pratiques
- ▶ ...et la rencontre sur 2 jours à Angers

# Qu'avons-nous fait ?

- ▶ Guide voyage
- ▶ Travail autour de la gastrostomie
- ▶ **Hygiène chez les ado/adultes**
- ▶ **Hydratation**
- ▶ **Diabète et soins infirmiers**
- ▶ **Actualités, Ecorn**
- ▶ Echanges de pratiques
- ▶ ...et la rencontre sur 2 jours à Angers
- ▶ Et d'autres sujets imprévus ...

# En détail

- ▶ Guide de préparation au voyage d'un patient : finalisé contenu intéressant, utile, mais présentation du document non satisfaisant à l'usage
- ▶ Gastrostomie
  - Fiche info patient sur la **gastrostomie** avec participation de parents patients , sur modèle CCI et PICC, relue par Mr Dabadie
  - Fiche technique de **surveillance du ballonnet du bouton** : finalisée et harmonisée mais pas de consensus de fréquence de contrôle

## 6. Quels sont les avantages ?

- Maintien des habitudes de vie :
  - Douches et bains
  - Baignades en mer et piscine sans aucune protection
  - Activités sportives (sauf exceptions)
- Discrétion et facilité d'utilisation
- Autonomie pour le branchement de la nutrition et les soins après un apprentissage adapté
- Utilisation facile pour des bolus alimentaires et/ou d'hydratation
- Utilisation possible pour le passage des médicaments sous forme liquide

## 7. Quels sont les inconvénients ?

- Nécessité d'une intervention chirurgicale
- Présence du bouton de gastrostomie sur le ventre (cf. photos)
- Expulsion accidentelle du bouton
- Contre-indication de certains sports de contact à cause des risques d'arrachement : judo, rugby...



## 8. Paroles de patients satisfaits

**Théo, 14 ans,** a eu à choisir au début de la mise sous nutrition entérale entre la sonde naso-gastrique et un bouton de gastrostomie. « J'ai préféré me faire poser le bouton car ça ne se voit pas ... »

**Maman de Théo :** «...il est vrai que tout se passe bien, c'est facile à nettoyer et discret. Mon fils a rapidement su le nettoyer et le tourner tout seul. Il se branche aussi tout seul... »

**Manon, 19 ans,** est porteuse d'un bouton de gastrostomie depuis 1 an et demi. « J'ai grossi et physiquement je me sens beaucoup moins fatiguée qu'avant. Je suis mieux dans ma peau par rapport au regard des autres. Et le bouton ne se voit pas sous les vêtements... »

**Tom, 25 ans,** a mis une sonde naso-gastrique tous les soirs un temps et a un bouton de gastrostomie depuis 1 an. « C'est beaucoup moins fatiguant pour prendre du poids sans se prendre la tête avec les repas et sans avoir à se mettre une sonde dans le nez tous les soirs ! C'est assez discret au niveau esthétique, cela ne m'a pas dérangé... »

**Références :** <sup>1</sup> : « Complications des gastrostomies percutanées », K Arab, A Petit, Nutrition clinique et métabolisme, Elsevier Masson juin 2011

Document réalisé par le groupe des infirmières coordinatrices du réseau mucoc ouest,  
Avec la collaboration de parents et patients atteints de mucoviscidose  
3 juin 2016

## La gastrostomie et Le bouton de gastrostomie

Ce document, destiné aux patients atteints de mucoviscidose, donne des informations sur la gastrostomie : sa pose, les complications possibles, les avantages et inconvénients et des témoignages de patients satisfaits.

### 1. Qu'est ce qu'une gastrostomie ?

C'est une technique chirurgicale qui consiste à pratiquer une ouverture dans l'estomac, à travers la paroi abdominale, pour permettre la mise en place d'une sonde et/ou d'un bouton. Elle est couramment pratiquée, réalisée sous anesthésie locale ou générale. Le bouton de gastrostomie posé est muni d'un capuchon. Une valve anti-retour interne empêche le liquide gastrique de couler à l'extérieur et un ballonnet interne maintient le bouton bien en place.

La gastrostomie est prévue pour la nutrition par voie entérale au long cours, mais peut être une étape transitoire dans certaines situations.

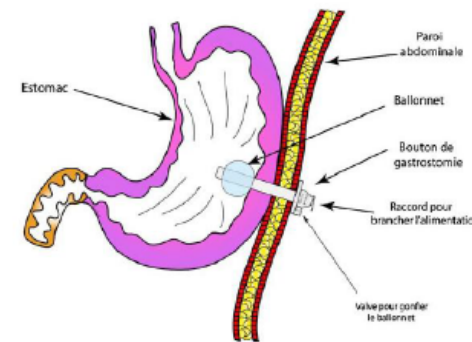


Fig. 2. Bouton de gastrostomie à ballonnet en place dans l'estomac.

Schéma extrait d'article<sup>1</sup>



## 2. Pourquoi une gastrostomie est-elle proposée ?

La gastrostomie permet l'apport d'une alimentation liquide adaptée, directement dans l'estomac pour maintenir un apport alimentaire suffisant, faciliter la prise de poids et son maintien afin de retrouver un état nutritionnel satisfaisant. Des études ont montré qu'un bon état nutritionnel est associé à une meilleure fonction respiratoire<sup>1</sup> et à une meilleure qualité de vie<sup>2</sup>.

## 3. Comment se déroule la pose de la gastrostomie ?

La gastrostomie est posée dans des conditions d'hygiène très rigoureuses, en milieu hospitalier, par un médecin expérimenté.

Les techniques de pose varient, une étape avec une sonde de gastrostomie peut être parfois nécessaire quelques semaines avant la pose du bouton de gastrostomie. Quelle que soit la technique, au final, un bouton de gastrostomie est posé, maintenu à la peau par un ballonnet (cf. schéma page 1).

Une hospitalisation de quelques jours permet la gestion de la douleur post opératoire et la mise en place progressive de la nutrition entérale.

## 4. Quelles sont les complications possibles de la gastrostomie ?

Comme pour toute intervention et implantation chirurgicale de matériel, des effets indésirables et des complications sont susceptibles de se produire lors de la pose ou de l'utilisation de la gastrostomie. Quels sont-ils ?

- A la pose : les complications demeurent rares  
Hématome,  
Pneumopéritoine (épanchement d'air dans la cavité abdominale)  
Perforation de l'estomac
- A l'utilisation :  
Écoulement ou fuite au niveau de l'orifice de la gastrostomie : inflammation, rougeurs et irritations de la peau autour du bouton  
Problème de cicatrisation  
Infections  
Obstruction  
Arrachement accidentel  
Enchâssement dans la paroi de l'estomac

La prévention des complications, au quotidien, repose sur une bonne hygiène et une surveillance adaptée. Le retrait accidentel du bouton est une urgence : bouton à remplacer dans les 2 heures qui suivent (l'orifice peut se refermer rapidement)

**Pour toute situation inhabituelle, appelez votre CRCM**

<sup>1</sup> « Growth and nutritional indexes in early life predict pulmonary function in Cystic Fibrosis », 2003

<sup>2</sup> « Nutritional status is associated with health-related quality of life in children with cystic fibrosis aged 9-19 years, S.M. Schoff, Journal of Cystic Fibrosis, 2012 »

## 5. Comment se passe la pose de la nutrition entérale à domicile ?

- L'administration se fait par le bouton en :
  - Continu : grâce à une poche de nutrition, une tubulure, une pompe et un raccord (schéma 1), le plus souvent la nuit
  - Discontinu appelé « bolus » : c'est l'administration rapide d'un aliment liquide de manière fractionnée dans la journée à l'aide d'une seringue à embout alimentaire (schéma 2)
  - Continu et discontinu
- Le matériel prescrit est fourni par le prestataire de service



Schéma 1 : Nutrition entérale sur pompe



Schéma 2 : Bolus avec une seringue à nutrition entérale et un prolongateur

# Fiches « contrôle du ballonnet » imagée et d'évaluation

## Vérification de l'étanchéité du ballonnet du bouton de gastrostomie : fiche patient

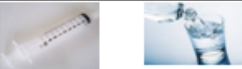



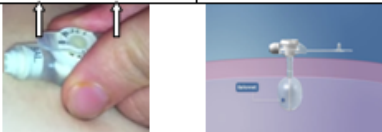
Nom prénom :

Date :

Référence du bouton :

Quantité d'eau de remplissage du ballonnet : ml

Vérification à faire tous les ... ou en cas de fuite du ballonnet ou de doute sur la position du bouton

Déroulement du geste	Images
Préparer le matériel : seringue de 5 ou 10 ml et verre d'eau de source ou du robinet : <b>ne pas utiliser de sérum physiologique, ni d'air</b>	
Se laver les mains ou se frictionner avec un Produit Hydro Alcoolique (PHA)	
Maintenir le bouton contre la paroi abdominale pendant le soin	
Connecter la seringue vide à l'embout sur le côté, puis aspirer le contenu du ballonnet	
<b>Vérifier la quantité d'eau aspirée :</b> doit être = à la quantité initialement injectée <sup>1</sup>	
<b>Vérifier La couleur de l'eau aspirée :</b> doit être claire : si colorée = début de porosité probable du ballonnet <sup>2</sup>	
Vider la seringue, la remplir à nouveau avec ... ml d'eau propre et injecter dans le ballonnet	
Désadapter la seringue	
Exercer une <b>légère traction</b> pour vérifier que le ballonnet est bien gonflé Puis effectuer une <b>rotation complète du bouton</b>	
Se laver les mains en fin de soin	

<sup>1</sup> En cas de doute sur la porosité du ballonnet = quantité d'eau prélevée inférieure à celle injectée ou eau aspirée colorée : revérifier le lendemain et si persistance du problème, prendre conseil auprès du CRCM pour un éventuel changement du bouton

## GRILLE D'OBSERVATION GESTUELLE

Vérification de l'étanchéité du ballonnet du bouton de gastrostomie

Les éléments en gras sont les éléments indispensables

Déroulement du geste	A cocher par le soignant pendant le déroulement du geste	A cocher par le soignant selon les éléments cités par le patient après le geste
Préparer le matériel : seringue de 5 ou 10 ml et un verre d'eau de source ou du robinet		
Se laver les mains ou se frictionner avec un Produit Hydro Alcoolique		
Maintenir le bouton contre la paroi abdominale pendant le soin		
Connecter la seringue vide à l'embout sur le côté puis aspirer le contenu du ballonnet		
<b>Vérifier la quantité d'eau aspirée :</b> doit être égale à la quantité initiale injectée <sup>1</sup>		
<b>Vérifier la couleur de l'eau aspirée :</b> doit être claire <sup>1</sup>		
Vider la seringue, la remplir à nouveau avec 4 à 10 ml d'eau selon prescription et injecter dans le ballonnet		
<b>Désadapter la seringue</b>		
<b>Exercer une légère traction</b> pour vérifier que le ballonnet est bien gonflé puis effectuer une <b>rotation complète du bouton</b>		
Se frictionner les mains avec un PHA en fin de soin		
Autre action citée par le patient :		

Seringue d'eau de source ou du robinet : **ne pas utiliser de sérum physiologique, ni d'air**

Vérification à faire au minimum tous les mois

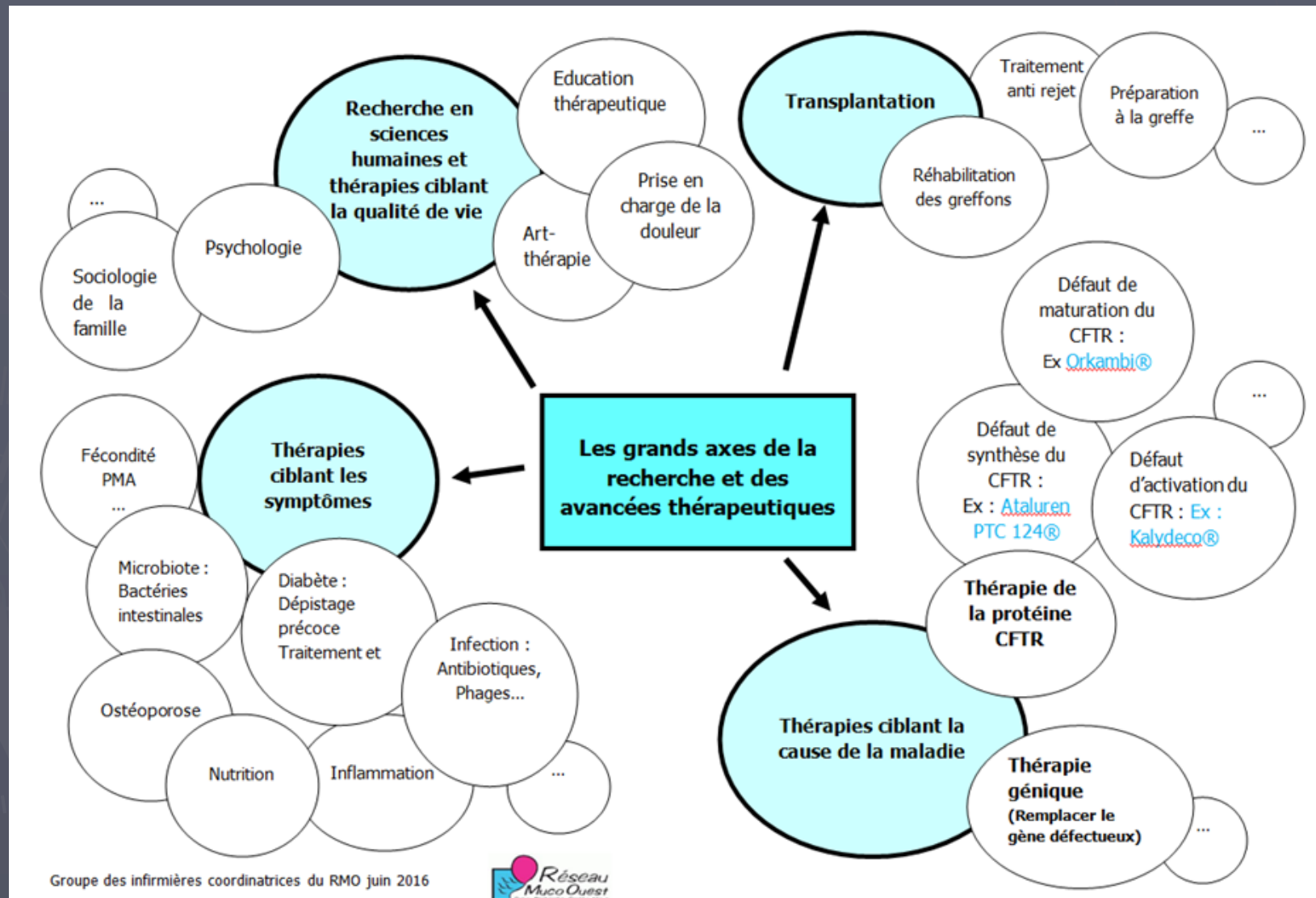
<sup>1</sup> En cas de doute sur la porosité du ballonnet = quantité d'eau prélevée inférieure à celle injectée ou eau aspirée colorée : revérifier le lendemain et si persistance du problème, prendre conseil auprès du CRCM pour un éventuel changement du bouton

# Phagothérapie

- ▶ **Sujet d'actualité abordé à l'assemblée nationale le 18 février 2016** : « *LA PHAGOTHERAPIE : une réponse à l'antibiorésistance. De la nécessité d'un cadre réglementaire* »
- ▶ La **phagothérapie** est l'utilisation de virus particuliers « bactériophages » pour traiter certaines maladies infectieuses bactériennes
- ▶ Intérêt / évolution de la multi résistance des bactéries et / absence de développement de nouveaux antibiotiques

- ▶ Dans le cadre de la mucoviscidose, la perspective d'utiliser la phagothérapie pour lutter contre les infections est intéressante, notamment en tant qu'alternative à l'utilisation d'antibiotiques. Pas d'essais cliniques actuellement.
- ▶ **PP1231\***, qui vise les infections respiratoires provoquées par *P. aeruginosa*, est en cours d'évaluation sur l'animal. *Site consulté 19 février 2016* <http://fr.pherecydes-pharma.com/phages-naturels.html>
- ▶ La recherche fondamentale se poursuit en France

# Proposition de synoptique pour les soignants pour aborder « les avancées de la recherche » avec les patients



# Sensibilisation à

## Insuffisance surrénale

Induite par les corticoïdes

Avec Dr Aurélie DONZEAU à Angers



# Publications / présentations orale

- ▶ Avril 2016 : intervention orale sur la préparation des diffuseurs portables aux 37<sup>ème</sup> j nationales de formation sur les dispositifs médicaux stériles St Malo (Prépa en Pharmacie) avec MA Ertzscheid C Clin ouest

# Projets 2017 : les grands axes

- ▶ Poursuite et fin du projet gastrostomie :  
mallette : documents, vidéos et « la gastrostomie au quotidien »
- ▶ Travail autour de l'intolérance glucidique et le diabète
- ▶ Travail autour de l'hydratation
- ▶ Travail autour de l'hygiène (ado adulte)
- ▶ Et actualités et échanges de pratiques

