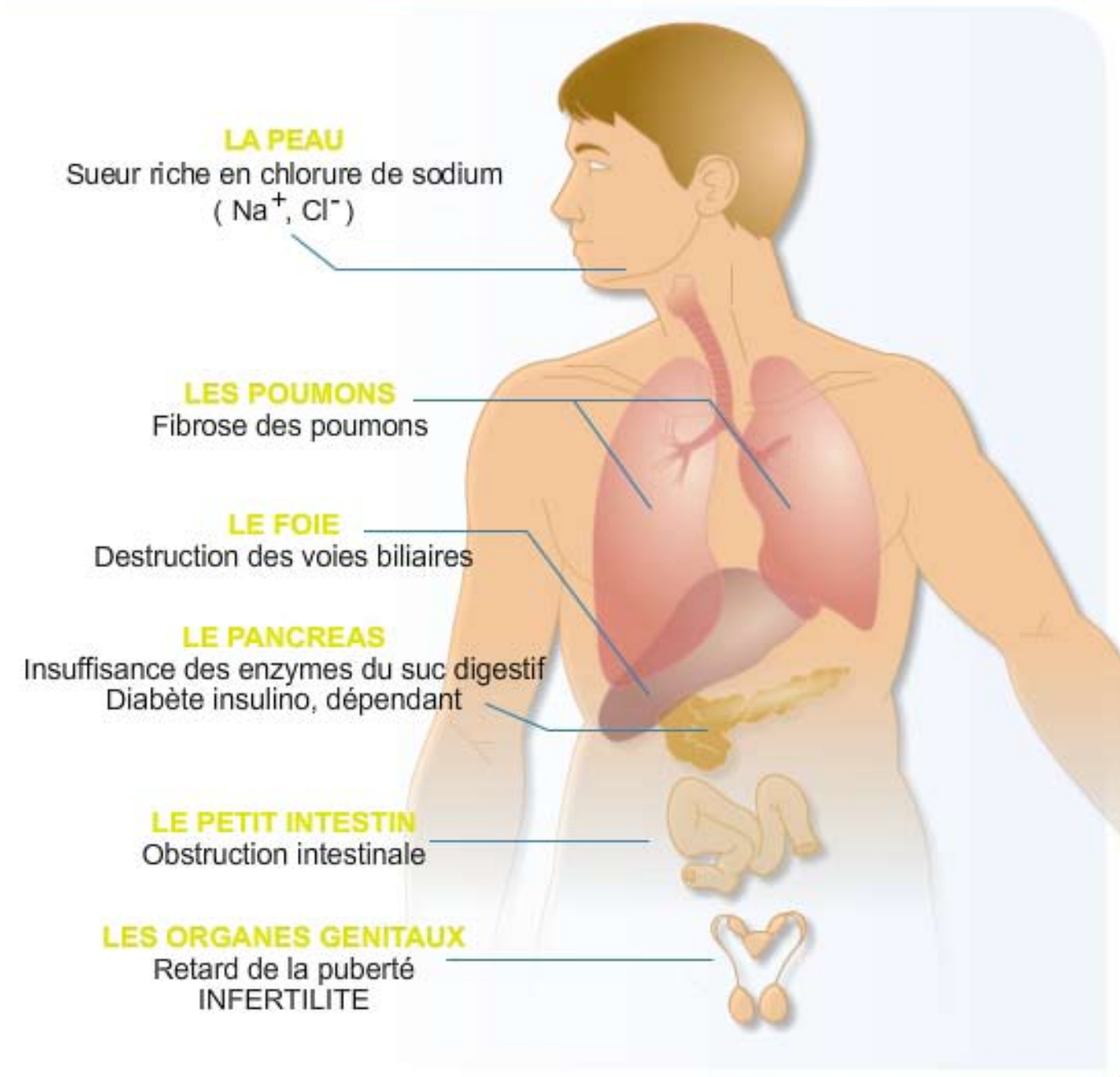


MUCOVISCIDOSE

CURES D'ANTIBIOTIQUES À DOMICILE

Les organes atteints par la mucoviscidose



1. Qu'est-ce que la mucoviscidose ?

La mucoviscidose touche principalement les glandes exocrines qui produisent un mucus anormalement épais et gluant. Ce mucus visqueux – d'où le nom de mucoviscidose - présent dans les poumons, provoque des infections respiratoires comme des bronchites chroniques. A la longue, des lésions pulmonaires irréversibles apparaissent ainsi qu'une insuffisance respiratoire. Le mucus obstrue aussi les fins canaux du pancréas. Cet organe a pour fonction de produire des enzymes destinés à favoriser la digestion. En cas de mucoviscidose, vu l'obstruction des canaux, les enzymes n'arrivent pas ou difficilement à destination. Cela entraîne un risque de carence alimentaire importante ainsi que divers troubles digestifs permanents. Dans nos régions, la mucoviscidose est la **maladie génétique grave** la plus fréquente.

2. Pourquoi une cure d'antibiotiques à domicile ?

Pour permettre au patient et à sa famille d'effectuer le traitement à son domicile et éviter une hospitalisation.

3. Par qui ? Et quand ?

L'apprentissage pour la réalisation de cures d'antibiotiques à domicile est réalisé par une équipe d'infirmières pédiatriques de soins à domicile du CHR de la Citadelle.

Avant toute éducation, l'infirmière doit toujours évaluer les connaissances et les capacités physiques et psychiques du patient ou de son entourage. La première éducation se fait toujours au cours d'une hospitalisation de 3 à 4 jours.



4. Pour qui ?

Cette éducation s'adresse au patient atteint de mucoviscidose. Si le patient est trop jeune, nous éduquons ses parents.

5. Pourquoi ?

Le but premier est de donner au patient et à sa famille une **autonomie** suffisante dans les soins, afin de conserver **une qualité de vie optimale** et de **limiter la durée de l'hospitalisation**.



6. Les objectifs de l'éducation :

- permettre au patient d'exprimer ses difficultés, ses peurs, ... face à la maladie et à sa prise en charge.
- lui apprendre les antibiotiques : le nom, le dosage, la fréquence, les effets secondaires, la surveillance.
- lui apprendre le fonctionnement des diffuseurs : principe, problème de non perfusion, stockage, respect de la technique.
- l'informer des différentes techniques : le lavage des mains, préparation du matériel, rinçage.
- lui expliquer les différents soucis possibles au niveau du cathéter.
- l'informer des précautions à prendre par rapport à la vie quotidienne.
- connaître les différentes personnes ressources.



7. Où débiter la cure ?

La cure peut être débutée soit :

- au domicile
- à l'hôpital de jour
- en hospitalisation

8. Comment se déroule la visite de l'infirmière au domicile ?

L'infirmière vient au domicile :

- pour une 1ère cure, le jour de la sortie de l'hôpital et si besoin les jours suivants.
- pour les cures suivantes, elle viendra tous les 4 à 5 jours.

9. Le but des visites :

- évaluer le déroulement et la qualité de la prise en charge du traitement
- changer le cathéter si nécessaire
- rencontrer le patient dans son environnement et ainsi mieux le comprendre.
- lui amener les infuseurs pour la suite de la cure