

La Perfusion d'Enzymes de  
Substitution à Domicile,  
Etat des Lieux de la  
Pratique des Infirmières  
Libérales

Dr Bérengère CADOR ROUSSEAU  
Médecine interne CHU RENNES



LE DAMANY Nathalie  
IPA Libérale MARTIGNE FERCHAUD



# INTRODUCTION (1)

- Centre de compétence de Rennes maladie lysosomiales ~70 patients
- Patients le plus souvent demandeurs d'un relais à domicile
- Constatation de difficultés pour les patients avec enzymothérapie en ambulatoire
  - Capital veineux,
  - formation à l'ERT des infirmiers à domicile
  - lien ville hôpital
  - ...
- Manque de temps

# INTRODUCTION (1) l'émergences des IPA, des infirmière de coordination ou de parcours



Université  
de Rennes

Annuaire des formations



## Diplôme d'État - Infirmier en pratique avancée (DE IPA)



Le décret n° 2018-629 du 18 juillet 2018 permet d'acquérir des compétences élargies afin d'évoluer vers un nouveau métier : Infirmier en Pratique Avancée (IPA). L'IPA acquiert des connaissances théoriques et des compétences cliniques. Il développe un savoir-faire nécessaire aux prises de décisions complexes.

- Lien privilégié avec Pr Corvol Pr Somme CHU de Rennes
- Proposition d'un travail mémoire pour la pratique de l'ERT et le lien ville hôpital en janvier 2020
- Rencontre avec Nathalie LE DAMANY

## INTRODUCTION (2)

De ma pratique professionnelle à la réflexion ....de la réflexion au questionnement  
**« Solitude au soin " face au patient**

### Sur le terrain

- Formation par le laboratoire et/ou prestataire , pas de lien avec le prescripteur ni avec le médecin traitant
- Mise à disposition de documentation complémentaire , notice de la pompe
- Echange et partage avec collègue d'un autre cabinet
- lien avec patient : son parcours, ses connaissances de sa pathologie, lieu de vie

### Situation anxiogène pour tous:

- impression d'abandonner le patient pour l'équipe hospitalière lors de cette transition
- Impression pour les soignants d'être abandonner et seuls face au patient
- Patient qui ressent et perçoit ces difficultés

**Contraste avec démarche qui visait à améliorer la qualité de vie du patient**

# Compétence et savoir-faire de l'infirmière

## LA PERFUSION INTRA-VEINEUSE

- Compétence technique (CSP)
- L'infirmière doit établir des comptes rendus d'exécution écrits, datés, signés et transcrit dans le dossier de soin infirmier
- coordination avec d'autres professionnelles du secteur social, médico-social et éducatif ( ART R,4311-1 du CSP)

**L'ide n'est pas qu'une technicienne +++, elle possède d'autres compétences :**

## POUR REpondre A SES MISSIONS ELLE DEVRA POSSEDER DES RESSOURCES PERSONNELLES ADEQUATES TELLES QUE :

- Des connaissances théoriques axées sur la clinique, les sciences humaines, la législation et l'organisation du travail,
- Des connaissances procédurales axées sur les méthodes, les procédures et les processus,
- Des savoirs faire, des habilités centrées sur les techniques de soins,
- Des comportements caractérisés par des capacités d'adaptation, de polyvalence et de transversalité, (G, Le BOTERF 1994)

# La perfusion d'enzyme de substitution en secteur libéral

- FINANCEMENT :

Dans le cadre d'une perfusion de plus d'une heure :  
AMI14 (1AMI = 3,15€)

Cumulé à l'AMI 4,1 si un contrôle du dispositif est programmé (sans facturation de déplacement)

Retrait de la perfusion : AMI 5

Financement 77 euros au total

- REGLEMENTATION :

Cette perfusion est soumise à une prise en charge logistique de l'HAD ou d'un prestataire de santé à domicile (PSAD) (HAS, 2010)

Elle nécessite une présence à domicile avec le patient en cas d'absence de l'IDEL

## Tout sur les nouvelles cotations des perfusions

L'arrêté de modification du livre III de la liste des actes et prestations relatif aux perfusions est paru au Journal officiel du 30 septembre 2014. Dans le prolongement de l'avenant n°3 à la convention nationale, les partenaires conventionnels ont procédé à la réforme des dispositions de la Nomenclature générale des actes professionnels (NGAP) sur les perfusions dans un but de simplification et d'adaptation à l'évolution des prises en charge. Ainsi, l'article 9 du chapitre I du Titre XVI de la NGAP est supprimé et les articles 1, 3, 4 et 5 du chapitre II sont modifiés.

Appliquez dès à présent les nouvelles cotations, elles simplifient et sécurisent votre activité et dans la très grande majorité des cas, la valorisent. Les conditions sont réunies pour que vous puissiez investir ce segment des soins.

### 1/ PLUS SIMPLE, UNE TARIFICATION FORFAITISÉE

- **FORFAIT AMI 9 :** perfusions courtes de moins d'une heure, obligatoirement faites sous la surveillance continue de l'infirmière. Forfait applicable quelle que soit la voie d'abord et quelle que soit la pathologie du patient (hors soins aux patients cancéreux ou immunodéprimés).
- **FORFAIT supplémentaire AMI 6/ heure** - dans un maximum de 5 heures - : pour surveillance continue d'une perfusion au-delà de la 1ère heure
- **FORFAIT AMI 14 :** perfusions de plus d'une heure sans notion de surveillance continue avec organisation d'une surveillance. Forfait applicable quelle que soit la voie d'abord et quelle que soit la pathologie du patient (hors soins aux patients cancéreux ou immunodéprimés).
- **Maintien des cotations forfaitaires des articles 4 et 5 des soins spécialisés :** AMI 15, perfusion d'antibiotiques chez un patient atteint de mucoviscidose, et AMI 15 et AMI 10, perfusion pour un patient cancéreux ou immunodéprimé. La formalité d'accord préalable est supprimée.
- **Maintien de l'AMI 4** d'organisation de surveillance hors le jour de la pose ou du retrait et de l'AMI 5 pour le retrait des perfusions de plus d'une heure. Ce forfait n'est pas cumulable avec le forfait de perfusion sous surveillance continue.

### LES NOUVELLES COTATIONS EN 5 POINTS CLÉ

# PRÉSENTATION DE L'ÉTUDE

## Objectifs

- Objectif général : Décrire la pratique du soin effectuée par les infirmières à domicile
- Objectifs spécifiques : Identifier les difficultés et les ressources des infirmières à domicile pour effectuer ce soin

## ELABORATION DU PANEL

- Critères d'inclusion : IDE en activité libérale ayant au moins une fois posé une perfusion d'enzymes de substitutions à domicile, ayant reçu une formation au préalable,
- Critères d'exclusion : Les IDEL ayant reçu la formation mais qui n'ont jamais pratiqué cette perfusion
- Le recrutement a été effectué par des praticiens hospitaliers du CHU de Rennes et de Nantes, en janvier et février 2022,
- Les interviews ont eu lieu en mars 2022

# MÉTHODOLOGIE

## LE PANEL :

- 12 IDEL
- Âge moyen de 42,54 ans
- Date de diplôme entre 1995 et 2014,
- Une expérience professionnelle libérale de 11 années en moyenne
- 10 femmes, 2 hommes
- 6 IDEL sont associées, 4 sont collaboratrices et 2 sont remplaçantes

## ENTRETIENS SEMI-DIRIGÉS TÉLÉPHONIQUES



# Connaissances de la pratique du soin

Toutes connaissent les étapes du soin +++, qualité et sécurité des soins pour tous

- Pour Les IDEL, le facteur temps n'est pas contraignant, elles apprécient ce temps nécessaire à la bonne pratique.
- Elles anticipent les difficultés de dilution longues et minutieuses, les pompes à reprogrammer et les difficultés liées aux voies d'abord
- Elles mettent en place une relation de confiance et reviennent sur leurs congés pour un meilleur accompagnement

# Connaissances de la pratique du soin

## Points positifs

- Les IDEL ont su pratiquer toutes les étapes du soin en appliquant les prescriptions médicales et les protocoles définis,
- Lors des entretiens, elles ont pu décrire ces étapes et les précautions à prendre (temps de dilution du produit)
- Lorsqu'elles ont rencontré des difficultés avec le matériel, elles ont utilisé leur savoir-faire, leur habilité et s'adapte à la situation,

« Lors des changements de pompes, les données sont différentes, la programmation change, c'est perturbant mais on y arrive » (ID11),

# Connaissances de la pratique du soin

## Points positifs

- Les IDEL ont su pratiquer toutes les étapes du soin en appliquant les prescriptions médicales et les protocoles définis,
- Lors des entretiens, elles ont pu décrire ces étapes et les précautions à prendre (temps de dilution du produit)
- Lorsqu'elles ont rencontré des difficultés avec le matériel, elles ont utilisé leur savoir-faire, leur habilité et s'adapter à la situation,

*« Lors des changements de pompes, les données sont différentes, la programmation change, c'est perturbant mais on y arrive » (ID11),*

## Points négatifs

- Difficulté à gérer le manque de capital veineux des patients  
*« La patiente n'a que 3 veines de disponibles, sur un seul bras, si je n'y arrive pas, j'appelle mes collègues ou on décale la perfusion de 24h » (IDÉL 3),*
- Manque de formation
- Demande de simulation,  
*« Une fois sur deux nous piquons dans la chambre implantable, mais on est pas rassurées car elle est petite et on a pas de recours en cas de problèmes, » (IDÉL),*

# Connaissances de la pratique du soin: Traçabilité du soin

- La traçabilité du soin, lorsqu'elle est effectuée sur les documents mis à disposition, ne permet pas d'établir une communication avec le service prescripteur.

“ Personne ne lit les incidents notes sur le cahier, on a pas de retour sur nos actes ni de référents, si on a un problème on cherche quelqu'un à appeler » (IDEL5),

- Les outils de transmissions sont inutilisés par certaines, qui préfèrent communiquer avec le médecin traitant plutôt qu'avec le spécialiste prescripteur,

“ On ne remplit pas le cahier des prestataires, non on ne fait pas de transmissions, personne ne nous le demande, on appelle le docteur si on a un problème” (IDEL 3)

**RAPPEL : La traçabilité est OBLIGATOIRE, elle est de la responsabilité de l'IDEL en cas d'incident, Théoriquement, le prestataire doit faire un compte rendu du déroulement des soins et des éventuels incidents,**

# Perception des formations

- Formation indispensable sur la pathologie et ERT pour l'IDEL qui accepte de prendre en charge un patient
- Formation assurée par les prestataires, les laboratoires par l'intermédiaire d'Idc référente ou commerciale, HAD et les infirmières de l'hôpital ....
- Les outils utilisés par les formateurs sont variés et se cumulent.
  - Ce sont des documents écrits issus du CHU du secteur de l'IDEL à type de "livret",
  - rencontre en présentiel par "le prestataire" ou "l'infirmière coordinatrice du laboratoire »
  - explication de la pratique "en visio" ou par "téléphone".

Cependant, 4 IDELs sur 12 ne connaissent pas le nom de la molécule perfusée, ni le nom de la pathologie (2 remplaçantes et 2 associées).

Ces mêmes IDELs disent connaître "les grandes lignes" ou "grosso modo" la pathologie du patient, et ne peuvent pas décrire les signes.

# Perception de la formation

## Points Négatifs

Concernant les cibles de la formation, des verbatims sont récurrents:

“Les documents des prestataires ne sont pas assez adaptés, il y a des termes que je ne connais pas, c’est une formation sommaire, trop courte” (IDEL 8).

“ Le contenu est important, en 30mn, entre 2 tournées, on retient un quart et même pas, on pioche dans le magazine ou internet, une remise à niveau serait nécessaire, au moins une fois par ans” (IDEL 12)

les IDELs notent que “les autres IDELs ne peuvent pas être présentes et la formation n’est pas refaite non plus pour les remplaçantes”, ce qui peut expliquer la méconnaissance des pathologies lysosomales par les remplaçantes.

# Perception de la formation

## Points Négatifs

Concernant les cibles de la formation, des verbatims sont récurrents:

les IDELs notent que “les autres IDELs ne peuvent pas être présentes et la formation n’est pas refaite non plus pour les remplaçantes”, ce qui peut expliquer la méconnaissance des pathologies lysosomales par les remplaçantes.

“Les documents des prestataires ne sont pas assez adaptés, il y a des termes que je ne connais pas, c’est une formation sommaire, trop courte” (IDEL 8).

“ Le contenu est important, en 30mn, entre 2 tournées, on retient un quart et même pas, on pioche dans le magazine ou internet, une remise à niveau serait nécessaire, au moins une fois par ans” (IDEL 12)

## Points Positifs

Lorsque l’IDEL est en recherche de connaissances sur la pathologie lysosomale, elle utilise plusieurs ressources :

- les brochures,
- les connaissances du patient,
- le prestataire ou HAD,
- ses collègues
- , les médecins spécialistes de l’hôpital.

“Malgré le manque de détails, la procédure de la perfusion est bien expliquée” (IDEL 2).

“L’avantage des visios est qu’on peut les revoir” (IDEL9)

## DISCUSSION

### Souhaits des IDEL

Lorsque les IDEL ont la possibilité de s'exprimer sur les points d'amélioration des conditions pour effectuer ce soin, la plupart d'entre elles aborde le sujet de la formation et ce à plusieurs niveaux :

« On pourrait faire de la simulation pour apprendre des techniques de recherche des voies d'abord chez les patients difficiles à piquer » ( IDEL 2)

« Il faudrait réactualiser la formation du départ ou nous informer des évolutions dans la pathologie » (IDEL 5)





# DISCUSSION : Formations

## Optimiser la formation

- Une formation initiale théorique et pratique en milieu Hospitalier lors de la dernière perfusion; (temps formation?)
- Structurer la formation (intervenants, dans le temps... ) et apporter les informations sur les nouveautés (techniques et médicales)
- Formation sur les pathologies avec médecins référents
- Simulation pour technique de voie veineuse : formation ide anesthésiste
- Support pour remplaçante : protocole du CHU et/ filière ou firme, tutoriel IPA
- Transmission et formation entre IDEL+++ ou entre IDE ville –hôpital
- ( Formation complémentaires aux formations théoriques)



# DISCUSSION

## Formations et financement

### Financement de ces formations

- le DPC développement professionnel continu,
- Thèmes validés par l'assurance maladie formations axées sur gestion de risques, actions cognitives APP
- Pratique de perfusion (antibiotiques, chimiothérapie,... ) non inscrite dans les thèmes actuels
- Participation des laboratoires et des prestataires
- Place des filières, centre de référence
- Sensibilisation des médecins traitants aux pathologies (PNDS, Formation..)

Concertation pluriprofessionnelle, rôle médecin traitant et de l'hôpital

# DISCUSSION Lien ville –Hôpital



## HOPITAL

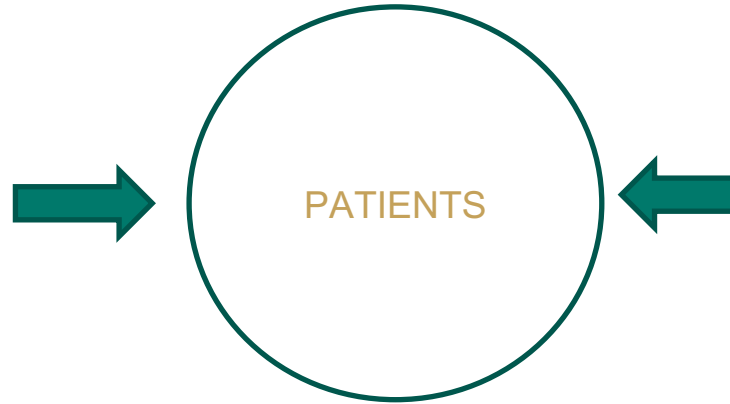
Hôpital de jour, consultations

Médecins, IDE, IPA, AS...)

Pharmaciens

Soins de support psychologue,  
Assistance sociale, kiné,  
ergothérapeute

ETP



## DOMICILE

Domicile , Aidant familial  
HAD

Médecin traitants, IDEL, IPA

Pharmaciens

Kiné

auxiliaire de vie

Autres soins de support plus  
complexe

Prestataire

# DISCUSSION Lien ville –Hôpital



## HOPITAL

Hôpital de jour, consultations

Médecins, IDE, IPA, AS...)

Pharmaciens

Soins de support psychologue,  
Assistance sociale, kiné,  
ergothérapeute

ETP



PATIENTS

## DOMICILE

Domicile , Aidant familial  
HAD

Médecin traitants, IDEL,  
IPA

Pharmaciens

Kiné, auxiliaire de vie

Autres soins de support  
plus complexe

Prestataire

COORDINATION

Prestataire

HAD

# DISCUSSION Lien ville –Hôpital

## DOMICILE

Domicile , Aidant familial  
HAD

Médecin traitants, IDEL,  
IPA

Pharmaciens

Kiné,  
auxiliaire de vie

Accès aux soins de support,  
ETP

Prestataire

## HOPITAL

Hôpital de jour, consultations

Médecins, IDE, IPA, AS...)

Pharmaciens

Soins de support

psychologue, Assistance  
sociale, kiné, ergothérapeute

ETP

PATIENTS

## COORDINATION/FORMATION

Par IPA, IDE coordination ou  
médecin :

Prestataire

HAD CPAM Prado

Liens filière, centre de référence,

association patients

# PERSPECTIVES: Rôle de l'IPA ou infirmière de coordination

## HOPITAL

- Mise en place de protocole avec médecins et formation des IDE en concertation
- Suivi des patients en HDJ pour ERT et intervention médecin si complication
- Organisation de la transition hôpital ville en lien avec le médecin référent: patient et aidant familial (préparation , présence théorique avec patient) , prestataire/ HAD, IDEL, Médecin traitant
- Lieu: consultation/ HJ ou Unité ambulatoire
- Soins de supports : assistance social, psychologue ETP...

# PERSPECTIVES: Rôle de l'IPA ou infirmière de coordination

## HOPITAL

- Mise en place de protocole avec médecins et formation des IDE en concertation
- Suivi des patients en HDJ pour ERT et intervention médecin si complication
- Organisation de la transition hôpital ville en lien avec le médecin référent: patient et aidant familial (préparation , présence théorique avec patient) , prestataire/ HAD, IDEL, Médecin traitant
- Lieu: consultation/ HJ ou Unité ambulatoire
- PRADO

## DOMICILE

- Lien avec le médecin traitant
- Organisation de la formation initiale et régulière des IDEL, développement de formation en ligne (accessible pour remplaçante), diffusion des protocoles
- Possibilité d'un lien facile ville-hôpital avec numéros /mail et réponse dans les 24 h
- Application globule
- Disponibilité et intervention à domicile ou reprise en HDJ si difficultés (capital veineux, complications)
- Prise en charge globale des poly-pathologies
- Mise en place des soins de support, ETP

# CONCLUSION



- Qualité et sécurité des soins RETOUR POSITIF DE L'ETUDE
- Patients au centre de la prise en charge :
  - Nécessité d'un coordinateur en lien avec le médecin hospitalier et le médecin traitant
  - une concertation pluri-professionnelle
  - Soins de support
  - Formations des professionnels
- Place et financement IPA ou Ide de coordination
  - Double financement ville hôpital / Territoire
  - Création d'un poste sur une zone à définir: département région ?
  - Implication et réflexion avec la filière , les centre de références / compétences, association des patients
  - Participation à un appel à projet ?





Merci pour votre attention

Votre avis nous intéresse



# Bibliographie

- Le Boterf Guy, G. (2002). *De quels concepts de compétence avons-nous besoin ?* 41.
- Perrenoud, P. (2010). Les processus de (dé)professionnalisation entre savoir, rapport au savoir et contrôle. *Recherches en éducation*, 8, Article 8.
- Kaminsky, P. (2013). Actualités thérapeutiques dans les maladies lysosomales. *Centre de Référence des maladies héréditaires du métabolisme, CHU de Nancy*, 19(2).
- Wittorski, R. (1998). De la fabrication des compétences. *Éducation permanente*, 135, 57-69.
- Décret n° 2018-629 du 18 juillet 2018 relatif à l'exercice infirmier en pratique avancée, 2018-629 (2018).
- Gorski, L. A. (2017). The 2016 Infusion Therapy Standards of Practice. *Home Healthcare Now*, 35(1), 10-18.

# La Perfusion d'Enzymes de Substitution à Domicile, Etat des Lieux de la Pratique des Infirmières Libérales

Dr Bérengère CADOR ROUSSEAU  
Médecine interne CHU RENNES

LE DAMANY Nathalie  
IPA Libérale MARTIGNE FERCHAUD