



Perfusions de corticoïdes à domicile

Livret Patient

Qu'est-ce que la SEP ?

La sclérose en plaques (SEP) est une maladie neurologique inflammatoire, caractérisée par la destruction progressive de l'enveloppe protectrice des nerfs du cerveau et de la moelle épinière.

Les fibres nerveuses (neurones) sont entourées d'une enveloppe protectrice, la gaine de myéline, qui permet une conduction rapide de l'influx nerveux. Dans la sclérose en plaques, cette substance s'abîme voire se détruit par endroits, ce qui est à l'origine des lésions du système nerveux : les plaques de démyélinisation.

Elles entraînent la diminution de la vitesse des messages nerveux, ou même leur blocage, entraînant des symptômes neurologiques.

En raison de la multiplicité de localisation des lésions, ces symptômes varient d'un malade à l'autre. Ils peuvent être:

- Moteurs (paralysie transitoire et brève d'un membre)
- Sensitifs (fourmillements, impression anormale au toucher, douleur...)
- Visuels (baisse brutale de l'acuité visuelle d'un oeil...)
- Urinaires
- Fatigue
- Troubles de l'équilibre, etc.

(D'après des documents des sites de la LFSEP (Ligue Française contre la Sclérose en Plaques), de la NAFSEP (Nouvelle Association Française des Sclérosés en Plaques), et Doctissimo)

Indications des perfusions de corticoïdes

Traitement des poussées : Un traitement anti-inflammatoire par perfusions de corticoïdes permet de diminuer la durée et l'intensité d'une poussée, donc de récupérer plus rapidement. Les perfusions se font 3 jours de suite, de préférence le matin, et durent environ 3h chacune.

Traitement de fond : Dans certains cas, le neurologue prescrit des cures mensuelles de corticoïdes comme traitement de fond de la maladie.

Pourquoi faire des perfusions de corticoïdes à domicile ?

La réalisation de ces perfusions à domicile permet de respecter votre repos. Cela engendre moins de fatigue, car il n'y a pas de déplacement, la vie quotidienne est peu perturbée.

De plus, le délai d'attente pour la réalisation des perfusions est moins long lorsqu'elles sont faites à domicile.

La perfusion à domicile se fait à l'aide d'un diffuseur (appareil qui permet un débit constant). Ce diffuseur est petit, peut se mettre à la ceinture ou autour du cou, et vous permet de vous déplacer pendant la perfusion en cas de nécessité. Cependant il est préférable de se reposer pendant la perfusion (fauteuil ou lit).

Qui peut bénéficier des perfusions à domicile ?

Seul votre neurologue peut juger si votre état de santé permet cette modalité de traitement à domicile.

Pour bénéficier des perfusions à domicile, plusieurs critères sont indispensables :

- Etre motivé et accepter de participer activement à votre prise en charge.
- Avoir reçu une information préalable.
- Etre inscrit au réseau Sindefi.
- Avoir déjà reçu des perfusions de corticoïdes à l'hôpital.
- Etre accompagné par un membre de votre entourage pendant la durée de la perfusion.
- Avoir accès à une ligne téléphonique.

Comment sont organisées les perfusions à domicile ?

Le réseau SINDEFI-SEP coordonne l'action des différents intervenants.

Le neurologue vous voit en consultation et vous propose des perfusions de corticoïdes.

- Il juge si vous pouvez recevoir le traitement à domicile.
- Il prescrit la série de perfusions.
- Il remplit les ordonnances pour :
 - les médicaments
 - les examens sanguins (avant et après les perfusions)
 - la demande de prise en charge par le prestataire de service ainsi que le matériel de perfusion
 - l'infirmière qui viendra à domicile
- Il vous remet un livret qui vous est destiné, et un que vous remettrez à l'infirmier(e) qui viendra poser la perfusion.
- Il vous fait signer le papier attestant que vous avez reçu l'information sur les conditions de déroulement de ces perfusions à domicile.

Le prestataire de service :

- C'est une société qui s'occupe d'apporter à domicile le matériel nécessaire pour les perfusions et de trouver une infirmière si vous n'en avez pas.
- Pour cela, le prestataire a besoin des documents suivants, que vous lui remettrez lors de son passage :
 - la photocopie de votre attestation de carte vitale
 - l'ordonnance de matériel de perfusion
 - votre attestation signée pour ces soins (à la fin de ce livret)
 - éventuellement l'ordonnance des médicaments
- Le prestataire convient avec vous du moment où il pourra apporter le matériel à votre domicile, de façon que tout soit prêt quand l'infirmier(e) arrive.

- Il s'occupe également de venir récupérer les déchets à la fin de la perfusion.
- A la fin de la série de perfusion, il récupère la fiche de suivi infirmier (livret infirmier) et la transmet au réseau.

L'infirmier(e) vient poser la perfusion et repasse trois heures plus tard pour la retirer.

Vous-même êtes prié de bien vouloir réadresser au Réseau Sindefi l'**attestation d'information initiale** dans une enveloppe **non affranchie**, à l'adresse suivante : Réseau SINDEFI-SEP, Libre réponse 44264, 94029 Créteil cedex

Frais médicaux :

- Vous n'avez pas d'avance de frais à faire.
- Les médicaments sont pris en charge à 100% et le prestataire de service se fait rembourser directement par la Sécurité Sociale.

Faut-il adapter son alimentation pendant la durée du traitement ?

Pendant les jours de perfusion (et uniquement pendant ceux-ci), il est conseillé de manger peu salé et peu sucré, pour éviter hypertension, oedèmes (gonflement) et hyperglycémie. Il faut donc éviter les aliments salés (conserves, fumaisons, charcuterie) et il ne faut pas ajouter de sel aux aliments, ni durant la cuisson ni dans l'assiette. Il faut également éviter les sucreries.

En revanche, vous pouvez manger à vos horaires habituels, même pendant la perfusion.

Comment se déroule le soin ?

Avant toute perfusion, vérifier l'absence de fièvre . En cas de fièvre, contacter votre neurologue.

Avant l'arrivée de l'infirmier(e) :

- Prenez votre température au repos, pour vérifier l'absence de fièvre.
- Préparez une table dégagée et propre pour que l'infirmier(e) puisse préparer la perfusion.
- Lavez-vous les mains et les avant-bras avec un savon doux.

Asepsie : pourquoi est-ce important ?

Indispensable, l'asepsie consiste à empêcher les germes de s'introduire dans l'organisme par l'orifice créé par l'aiguille, ce qui peut entraîner une infection.

Les corticoïdes favorisent l'apparition d'infection, donc l'asepsie est d'autant plus importante lors de ce type de traitement.

Ce que l'infirmier(e) fait :

- Lavage des mains
- Désinfection du plan de travail
- Préparation du produit
- Prise de tension
- Pose de la perfusion et installation confortable du diffuseur...

... 3 heures plus tard :

- Retrait de la perfusion
- Prise de tension

Quels sont les effets indésirables des corticoïdes ?

Insomnie :

Les corticoïdes peuvent être responsables d'euphorie, d'insomnie ou d'excitation. Il est donc préférable de pratiquer les perfusions le matin si possible. Ces symptômes disparaissent à l'arrêt du traitement.

Hypertension :

Votre tension peut augmenter à cause du traitement (c'est pourquoi il est conseillé de manger peu salé). L'infirmier(e) surveille donc votre tension avant et après la perfusion.

Hypokaliémie (baisse du potassium) :

Pour la compenser, le médecin peut vous prescrire un médicament contenant du potassium.

Brûlures gastriques :

Vous pouvez ressentir parfois des brûlures à l'estomac à la suite des perfusions. Dans ce cas, votre médecin pourra vous prescrire un protecteur gastrique.

Risque d'infection :

Les corticoïdes favorisent l'apparition d'infections.

Une asepsie rigoureuse est indispensable.

Les corticoïdes ne doivent pas être prescrits en cas d'infection.

Hyperglycémie :

Votre quantité de sucre dans le sang peut augmenter à cause du traitement.

Il est conseillé de manger peu sucré pendant la perfusion.

Ostéoporose (fragilisation des os) :

Elle peut apparaître à long terme, après plusieurs perfusions répétées. Pour la dépister, votre médecin peut vous prescrire une ostéodensitométrie.

Cataracte (opacification du cristallin) :

Elle peut apparaître à long terme, après plusieurs perfusions. Pour la dépister, votre médecin peut vous prescrire une consultation en ophtalmologie.

Quels signes particuliers faut-il surveiller, et que faire s'ils apparaissent ?

Signes liés à la perfusion

Si un de ces signes apparaît :

- Douleur au point de ponction
- Rougeur, chaleur, œdème au niveau du bras perfusé
- Diffusion de la perfusion (le liquide passe à côté, coule sur la peau)

→ Appeler votre infirmier(e)

Signes liés au produit

Les réactions allergiques pendant la perfusion sont très rares.

Un kit de traitement d'urgence en auto-injection est prescrit par votre neurologue.

Si un de ces signes apparaît :

- Fièvre, frissons
- Malaise avec troubles de la conscience
- Oppression thoracique
- Toux et difficultés à respirer
- Vomissements, diarrhée profuse
- Eruption cutanée

→ Appeler le SAMU en composant le **15** qui vous dira **si et comment utiliser le kit d'urgence**.

Attestation d'information

Civilité
NOM
Prénom

A remplir par le patient
*A renvoyer à Sindefi à la fin des perfusions**

Je soussigné(e)....., atteste avoir bien reçu les informations par le Dr....., concernant le déroulement à domicile de perfusions de corticoïdes, à raison d'une perfusion de 3 heures par jour, pendant ... jours, ou ... jour/mois pendant ... mois, dans le cadre du traitement de ma maladie.

J'accepte de bénéficier de la suite de ma série de perfusions à mon domicile, où un téléphone sera disponible à tout moment, et où quelqu'un de mon entourage sera présent pendant toute la durée de la perfusion.

Je m'engage à respecter le cadre des prescriptions tel qu'il m'a été proposé par mon neurologue.

J'ai bien compris qu'en cas de problème à domicile pendant le déroulement de la perfusion, je pourrai joindre :

L'infirmier(e) : Tel :

.....

Mon neurologue : Tel :

.....

Le SAMU :

15

Date

Signature :

* Dans une enveloppe **non affranchie**, à l'adresse suivante :

Réseau SINDEFI-SEP

Libre réponse 44264

94029 CRETEIL CEDEX

NOTES

Numéros de téléphone

Votre Infirmier(e) : _____

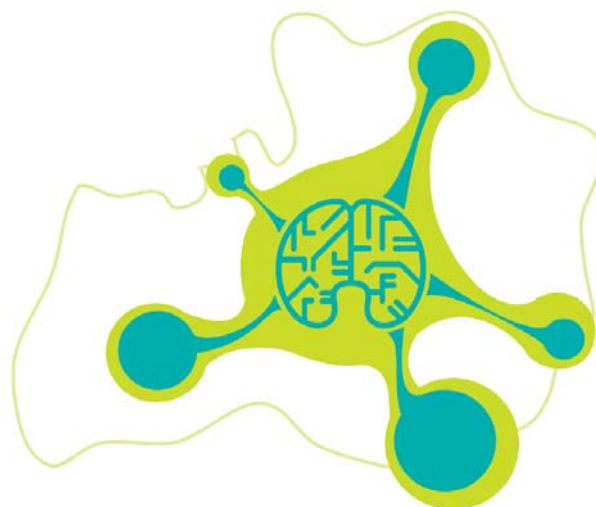
Société LVL MEDICAL : 01 60 34 08 90
(mise à disposition du matériel de perfusion et retrait des déchets)

Votre Médecin généraliste : _____

Votre Neurologue : _____

Réseau :  **0 810 810 981**
PRIX APPEL LOCAL

SAMU : **15**



SINDEFI SEP

Pour toute question,
n'hésitez pas à contacter le réseau SINDEFI-SEP

▶ N°Azur 0 810 810 981
PRIX APPEL LOCAL