MINISTÈRE DE LA SANTÉ
RÉGION LORRAINE
INSTITUT DE FORMATION EN MASSO-KINÉSITHÉRAPIE
DE NANCY

PROPOSITION D'UNE FICHE DE SUIVI KINÉSITHÉRAPIQUE AUPRÈS DES PATIENTS ADULTES ATTEINTS DE MUCOVISCIDOSE

Rapport de travail écrit personnel
présenté par **Corinne SIGRAND**
étudiante en 3ème année de kinésithérapie
en vue de l'obtention du Diplôme d'Etat
de Masseur Kinésithérapeute 2004-2005

<u>Ce travail a été réalisé</u> :

Du 6 Septembre au 29 Octobre 2004
Dans le service de Médecine Physique et de Réadaptation du **Centre Hospitalier Universitaire de Nancy Brabois Adultes** dans le service de **Pneumologie** du Pr. Martinet.

<u>A propos de l'établissement</u> :

- Le service de Médecine Physique et de Réadaptation est une section hospitalière de l'Institut Régional de Réadaptation (IRR) géré par l'union de Gestion des Etablissements des Caisses d'Assurance Maladie (UGECAM) Lorraine, Champagne, Ardennes.

- Médecin-chef : Monsieur le Docteur GOEPFERT

- Cadre de santé Masseur-Kinésithérapeute : Madame M.A. PLANCHE

- Médecin Responsable du CRCM Adulte : Madame le Docteur Sylvie MONTCOUQUIOL

Référent : Nom : DELANNOY **Prénom : Frédérique**

Donne autorisation à :
Nom : SIGRAND Prénom : Corinne

de présenter son travail écrit à la soutenance orale dans le cadre du Diplôme d'Etat de Masseur- Kinésithérapeute.

Date : Signature
et cachet de l'établissement :

Tous mes remerciements à :

- Madame DELANNOY et Madame PLANCHE pour leurs conseils, leur aide dans la rédaction et la recherche bibliographique.
- Madame le Docteur Sylvie MONTCOUQUIOL
- Les différents masseurs-kinésithérapeutes du C.H.U Brabois qui m'ont guidée lors de mon stage.
- Aux patients mucoviscidosiques hospitalisés pendant la durée de mon stage pour l'intérêt qu'ils ont porté à ce travail.
- Aux patients, aux masseurs kinésithérapeutes libéraux et hospitaliers qui ont bien voulu répondre à mes questionnaires.
- Aux masseurs-kinésithérapeutes des centres de ressources et de compétences de la mucoviscidose suivants :

Madame Catherine BLAVIGNAC (Brive), Madame Sophie CREVITS (Dunkerque), Monsieur Didier GUILLAUME-SAGE (Besançon), Madame Anne Marie HALM (Lille), Madame ISSARTEL Marie-Christine (Nancy), Monsieur Frédéric LACAILLE DESSE (Lyon), Madame Claudine LEJOSNES (Roscoff),

Madame Sarah LEMOINE (Rouen), Madame Sophie MARS (Montpellier), Madame Monique SYLLA (Toulouse), Madame Catherine XAVIER (Suresnes),

L'équipe de kinésithérapie du service de Pneumologie, Secteur Adultes de Nantes.

- A Madame le Docteur Sophie RAVILLY, Directrice médicale de l'Association Vaincre la Mucoviscidose.
- A tous mes amis et ma famille qui m'ont soutenue pendant la réalisation de ce travail.

SOMMAIRE

Page

RÉSUMÉ

1. INTRODUCTION..... 1

2. PRÉ-REQUIS POUR LA RÉALISATION DE LA FICHE..... 2

2.1. Les caractéristiques de la mucoviscidose..... 2

2.1.1. Épidémiologie..... 2

2.1.2. Physiopathologie..... 2

2.1.3. Diagnostic..... 3

2.1.4. Les infections dans la mucoviscidose..... 3

2.1.5. Spécificités de l'atteinte et de la prise en charge chez l'adulte..... 4

2.2. Les centres de références et de compétence pour la mucoviscidose (CRCM)..... 5

2.2.1. La conception des CRCM..... 5

2.2.2. Qu'est-ce qu'un centre de soins ?..... 6

2.2.3. Organisation des soins de la mucoviscidose..... 7

2.2.4. Mode de fonctionnement..... 8

3. LA FICHE DE SUIVI KINÉSITHÉRAPIQUE..... 9

3.1. Objectifs de la fiche..... 9

3.2. Conception de la fiche..... 9

3.2.1. La méthode : connaître l'existant..... 9

3.2.2. Synthèse des fiches reçues..... 10

3.2.3. Les items retenus..... 11

3.2.4. Les items délaissés..... 16

3.3. La synthèse : la fiche..... 18

3.3.1. Le contenu..... 18

3.3.2. La forme..... 18

3.3.3. La légende..... 19

3.4. Utilisation de la fiche..... 19

4. EVALUATION DE LA FICHE..... 20

4.1. Distribution de la fiche : quelle population ?..... 20

4.2. Le questionnaire..... 21

4.3. Les résultats et analyse.....… 22

4.3.1. Des patients..... 22

4.3.2. Des kinésithérapeutes..... 23

4.4. Améliorations de la fiche..... 24

5. CONCLUSION.....…. 25

BIBLIOGRAPHIE

ANNEXES

RÉSUMÉ

Le centre de soins pour adultes atteints de mucoviscidose de Nancy Brabois est identifié dans le service de pneumologie. Autour de ces patients s'est instaurée une véritable filière de soins, dont l'objectif est d'assurer la meilleure prise en charge possible. Nous avons constaté, lors du stage, que la transmission d'informations entre les masseurs-kinésithérapeutes libéraux et hospitaliers, était quasiment inexistante. Nous nous proposons d'élaborer une fiche de suivi kinésithérapique hebdomadaire évaluant l'évolution de l'état respiratoire et général du patient.

Nous expliquons la réalisation d'une première fiche (Annexe VI.A) établie à partir des connaissances pathologiques spécifiques à l'adulte et de leur prise en charge, puis par la suite nous justifions les items qui la composent, sa présentation et ses modalités d'utilisation.

Enfin, nous réalisons une enquête auprès des patients et des kinésithérapeutes libéraux et hospitaliers, afin de l'évaluer et de la réajuster (Annexe VIII). Cette fiche, qui peut évoluer dans le temps, a montré de nombreux avantages aux yeux des futurs utilisateurs.

Mots clés : mucoviscidose, adulte, suivi, kinésithérapie respiratoire, fiche, évaluation.

1. INTRODUCTION

Le Centre Hospitalier Universitaire de Brabois dispose d'un regroupement de compétences : le CRCM, afin de centraliser et d'harmoniser la prise en charge des patients atteints de mucoviscidose. Consécutivement à l'augmentation du nombre de patients adultes mucoviscidosiques, les besoins de santé spécifiques de cette population d'adultes ont considérablement évolués. Cette pathologie chronique implique une approche globale et multi-professionnelle.

Les soins d'une relative technicité peuvent le plus souvent se faire à domicile. C'est pourquoi, la coordination des soins, de l'hôpital jusqu'au domicile et autour du domicile, est un point essentiel de l'organisation générale de la prise en charge.

Durant notre stage, nous nous sommes intéressés aux outils de communication, existants entre les masseurs kinésithérapeutes hospitaliers (MK) et les MK libéraux, assurant la transmission des informations fiables concernant l'évolution du patient. Nous avons alors constaté que la liaison domicile - centre de soins est quasiment inexistante. Ces patients sont sujets à des exacerbations pulmonaires et même l'installation insidieuse d'une exacerbation n'en rend pas moins importante la nécessité d'un diagnostic rapide. Ce rôle de veille est particulièrement important, ainsi le MK libéral détient un rôle central dès le retour à domicile du patient. Le traitement est à mettre en place au plus tôt pour prévenir la constitution de lésions pulmonaires irréversibles.

L'élaboration d'une fiche bilan pour l'évaluation des patients sur le plan respiratoire et général, dans l'optique d'optimiser la prise en charge, est par conséquent intéressante. Cette fiche prendra tout son sens si elle est adaptée et si elle peut être remplie à la fois par les kinésithérapeutes libéraux et hospitaliers et par le patient lui-même.

Avant l'élaboration de la fiche de suivi, nous exposerons les généralités concernant la maladie, qui requiert une prise en charge globale de ces patients grâce à une organisation structurée des soins.

Puis nous expliquerons le cheminement, qui nous a amenés à sélectionner et recueillir sur une fiche, les points de bilan qui nous ont paru essentiels pour réaliser un diagnostic kinésithérapique.

Enfin nous évaluerons cette fiche auprès des patients et des kinésithérapeutes hospitaliers et libéraux.

2. PRÉ-REQUIS POUR LA RÉALISATION DE LA FICHE

2.1. La mucoviscidose

2.1.1. Epidémiologie (8) (20)

La mucoviscidose est la plus fréquente des maladies autosomiques récessives dans les populations d'origine européenne. Actuellement en France cette pathologie atteint un enfant sur 3000. La durée moyenne de vie est estimée à 35 ans, ce qui fait qu'un tiers des patients atteints de mucoviscidose sont des adultes.

2.1.2. Physiopathologie (20)

La mucoviscidose est une exocrinopathie généralisée, frappant les glandes séreuses et les glandes à sécrétion muqueuse.

Le gène CF (Cystic Fibrosis) impliqué dans la mucoviscidose, code pour une protéine appelée CFTR. Celle-ci est une protéine trans-membranaire qui assure la régulation du transport d'ions ou de métabolites. La mutation du gène entraîne un dysfonctionnement ou

l'absence fonctionnelle du canal chlorure CFTR dans les membranes des cellules épithéliales. La structure du canal chlore est normale mais le rôle régulateur de la protéine CFTR n'est plus assuré (Annexe I).

Affectant l'ensemble des épithéliums de l'organisme, ces anomalies du transport des électrolytes sont responsables de l'atteinte respiratoire, mais aussi de manifestations pancréatiques, intestinales, hépato-biliaires, ostéoarticulaires, allergiques, ORL et génitales.

2.1.3. Diagnostic (8) (16)

La majorité des diagnostics de mucoviscidose se fait à la naissance ou peu après. Cependant le caractère peu spécifique des manifestations cliniques et l'existence de formes à révélation plus tardive peuvent conduire à faire le diagnostic à un âge plus avancé.

Le test de la sueur permet d'en faire le diagnostic qui sera alors confirmé par une analyse génétique, lorsque le test est positif.

2.1.4. Les infections dans la mucoviscidose (1) (12) (17)

Le patient atteint de mucoviscidose présente un terrain prédisposant à la colonisation bronchique bactérienne. L'infection endobronchique évolue sous forme latente ou sous forme d'exacerbation (Annexe III).

Certains germes sont impliqués dans les épisodes de suppuration bronchique :

- Des bactéries : le *Pseudomonas aeruginosa* ou bacille pyocyanique, le staphylocoque doré, l'*Haemophilius influenzae*, ainsi que le *Cépacia* redoutée de par sa résistance aux antibiotiques.
- Un champignon : l'*Aspergillius*

2.1.5. Spécificités de l'atteinte et de la prise en charge chez l'adulte (10) (15)

- L'atteinte respiratoire

La fonction respiratoire s'aggrave avec l'âge. Cette atteinte est quasi constante chez l'adulte et conditionne le pronostic. De plus, les complications respiratoires à type d'hémoptysies et de pneumothorax deviennent plus fréquentes que dans l'enfance.

Entre 60 et 88% de la population est concernée par la colonisation bronchique chronique à pseudomonas aeruginosa. En effet, la maladie évolue par poussées contemporaines des surinfections bronchiques souvent associées à une altération de l'état général (asthénie, amaigrissement, anorexie) et à une aggravation de la fonction respiratoire.

Le recours à l'antibiothérapie, à la kinésithérapie, à l'oxygénothérapie, puis à l'assistance ventilatoire non invasive à domicile est alors croissant.

Chaque poussée conduit progressivement vers l'insuffisance respiratoire chronique, et à ce stade il peut apparaître un retentissement cardiaque : hypertension artérielle pulmonaire et cœur pulmonaire. La greffe pulmonaire est considérée alors comme la chirurgie de l'ultime recours (20).

- L'atteinte digestive

▪ L'insuffisance pancréatique externe et le diabète : l'obstruction des canaux pancréatiques entraîne une insuffisance pancréatique externe responsable d'une maldigestion et d'une fibrose progressive. L'extension aux îlots de Langerhans peut être responsable du diabète.

▪ L'atteinte intestinale : l'ileus méconial est souvent révélateur de la maladie, celui-ci peut souvent se traduire par un syndrome d'occlusion.

▪ Les troubles nutritionnels : les carences nutritionnelles sont la conséquence de la

malabsorption des graisses et de l'insuffisance respiratoire. Une hypolipidémie ainsi qu'une malabsorption des vitamines liposolubles sont fréquentes.

La symptomatologie de l'atteinte digestive chez l'adulte est moins marquée que dans l'enfance.

- L'atteinte hépatique

Elle est plus fréquente chez l'adulte. L'obstruction des voies biliaires peut en effet compliquer l'évolution de la maladie (lithiases, cirrhose du foie…).

- L'atteinte génitale

L'obstruction des canaux déférents est responsable de la stérilité quasi constante chez l'homme. Chez la femme, la fertilité est réduite, cependant la grossesse est possible et ne représente plus une situation exceptionnelle.

On comprend que pour optimiser la prise en charge de cette maladie, il faut tenir compte de son caractère multifactoriel.

2.2. Centre de ressources et de compétences pour la mucoviscidose (CRCM)

2.2.1. La conception des CRCM

Ces centres de soins pluri-disciplinaires et spécialisés ont été créés en 2002, au nombre de 47, ils sont situés en milieu hospitalier. Ils animent et coordonnent le réseau de soins hôpital-ville. Les associations en concertation et en partenariat avec les patients et leurs familles, ont eu un rôle fondamental dans la mise en place des CRCM, dans un souci d'améliorer la qualité de prise en charge des patients, quel que soit leur lieu de résidence (21-22).

Des facteurs tels que la précocité du diagnostic, l'amélioration des traitements kinésithérapiques et antibiotiques ainsi que la qualité de prise en charge des centres de soins spécialisés pédiatriques sont autant de facteurs qui ont amélioré le pronostic de la maladie. Ainsi s'est mis en place des centres spécialisés pour adultes sur le modèle des CRCM pédiatriques mais ceux-ci tiennent compte bien sûr des particularités propres à l'adulte (15).

2.2.2. Qu'est-ce qu'un centre de soins ?

« Un centre de soins est un regroupement de compétence en matière de mucoviscidose, pour soigner au mieux de manière globale et continue les personnes atteintes de cette maladie ». (14). Il gère le suivi, pratique les examens médicaux et prend les décisions importantes. Il est responsable de la prise en charge médicale du patient, et répond au mieux à leurs besoins de santé, dans le but de standardiser et d'homogénéiser leur prise en charge.

Les objectifs propres au CRCM adulte (23) :

- ✓ Organiser la prise en charge d'un nombre croissant de patients à tout stade évolutif (du transfert de pédiatrie au centre adultes, à la prise en charge en pré et post transplantation)
- ✓ Développer les activités de transplantation pulmonaire et de réhabilitation à l'effort en collaboration avec les CRCM d'autres régions et leurs réseaux respectifs.

2.2.3. Organisation des soins de la mucoviscidose chez l'adulte (15)

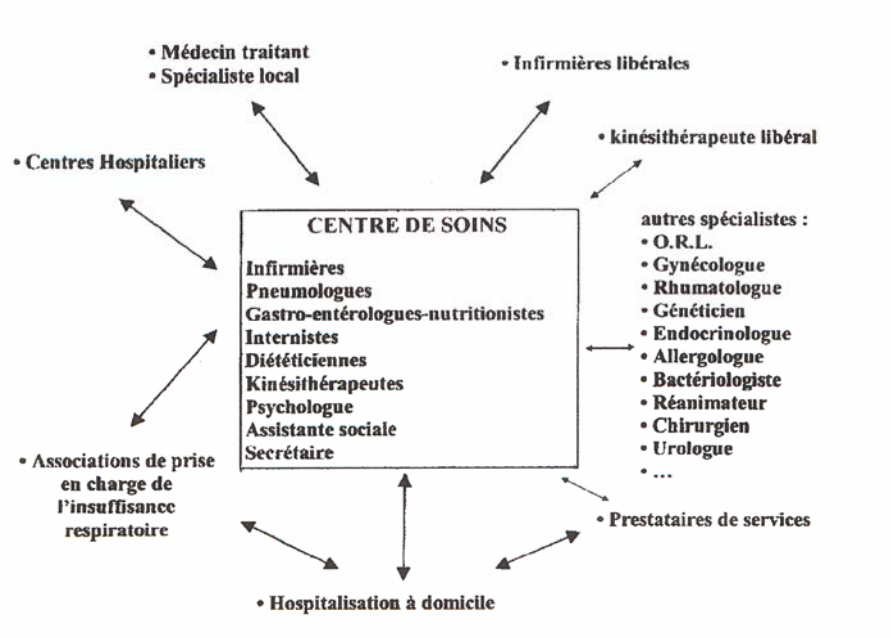


Figure 1 : Organisation des soins de la mucoviscidose [d'après M.ROUSSEY et al. (15)]

La mise en place d'une organisation structurée des soins, définie au plan national est rendue nécessaire par la généralisation du dépistage néonatal (dosage de la trypsine immunoréactive (T.I.R) et doit permettre d'améliorer encore la durée de vie des patients et leur qualité de vie.

De plus, affectant de nombreux organes, les caractéristiques de cette maladie impliquent une prise en charge indispensable des équipes spécialisées pluridisciplinaires afin d'optimiser le traitement.

La prise en charge du patient peut nécessiter à un moment donné de l'évolution, des soins d'une relative technicité (21) (l'antibiothérapie séquentielle par voie intraveineuse sur cathéter central à chambre sous cutanée, la nutrition entérale, l'oxygénothérapie). Ces soins peuvent débuter à l'hôpital et se poursuivre à domicile ou dans les centres relais. C'est

pourquoi, la coordination des soins, de l'hôpital jusqu'au domicile et autour du domicile, est un point essentiel de l'organisation générale de la prise en charge.

2.2.4. Mode de fonctionnement des centres de soins (14)

2.2.4.1. Le plateau technique

La réussite de la prise en charge va reposer en grande partie sur la capacité de coordonner les différents intervenants afin d'offrir au patient avec sa participation un meilleur rapport qualité des soins – qualité de vie.

2.2.4.2. La transmission des informations au sein de l'équipe (14)

La transmission des informations repose sur deux outils principalement :

- Le dossier médical : il est à la fois un outil de soins de travail, de communication et d'évaluation. Il est en effet un élément fondamental de la qualité de soins, où le kinésithérapeute comme les autres intervenants peut recueillir des informations complètes et fiables. Cependant le dossier médical contient une masse considérable d'informations et est la propriété de l'établissement dont dépend le centre de soins.
- Le cahier de liaison : il concerne tous les intervenants et n'est pas réglementé contrairement au dossier médical. C'est un outil de transmission des informations utiles pour la continuité des soins aux membres du réseau. Il est conçu ou validé par les CRCM.

Les informations contenues dans ce cahier sont générales, le MK qui est un acteur principal dans le traitement de la mucoviscidose n'y retrouve pas assez rapidement les éléments importants à sa prise en charge, d'où l'intérêt d'un support où apparaîtrait clairement les informations concernant la kinésithérapie.

3. LA FICHE DE SUIVI KINÉSITHÉRAPIQUE

La fiche d'évaluation a pour but d'optimiser la prise en charge du patient et ainsi améliorer la qualité de soins. Elle s'intègre bien à l'esprit du CRCM qui est de répondre au mieux aux besoins de santé des patients mucoviscidosiques.

3.1. Les objectifs de la fiche

- Les objectifs des kinésithérapeutes :

- Disposer d'un outil d'évaluation, de surveillance de l'encombrement et de l'état ventilatoire et de disposer d'une sorte de boite à outils afin d'adapter au plus vite des techniques efficaces.

- Posséder un dispositif rapide et chronologique de l'évaluation du patient.

- Les objectifs du patient :

- S'auto-évaluer en étant autorisé à remplir la fiche seul.

- Les objectifs communs à tous les acteurs de soins :

- Un outil de surveillance de l'évolution de la fonction respiratoire donc de la maladie faisant apparaître les périodes d'exacerbations par une vision d'ensemble de l'état du patient sur une longue période (2 mois).

- Un support d'informations ainsi qu'un résumé de l'état du patient entre 2 consultations pour tous les membres du réseau de soins, établissant ainsi un lien entre tous, libéraux et hospitaliers.

3.2. Conception de la fiche

3.2.1. La méthode : connaître l'existant

Nous avons donc retenu les points importants et ajouté ceux absents, qui seraient

nécessaires. Pour ce, nous avons mené une enquête auprès des CRCM en France sur les outils de suivi de transmission existants, en ce qui concerne les informations kinésithérapiques (Annexe V : exemples de fiches de suivi).

Cet outil d'évaluation est la propriété du patient. Contrairement au dossier médical il n'est pas réglementé et le fond et la forme varie d'une région à l'autre. Dans un bon nombre de régions le lien domicile – centre de soins est difficilement établi.

3.2.2. La synthèse des fiches reçues

Sur 18 kinésithérapeutes des CRCM adultes contactés, 10 ont répondu. Ils m'ont renvoyé leur fiche de suivi, et renseigné sur l'utilisation de carnets de suivi élaborés soit par l'association Vaincre La Mucoviscidose (VLM), soit par les laboratoires Roche.

Nous avons répertorié les items redondants des fiches et des carnets reçus (Figure 2).

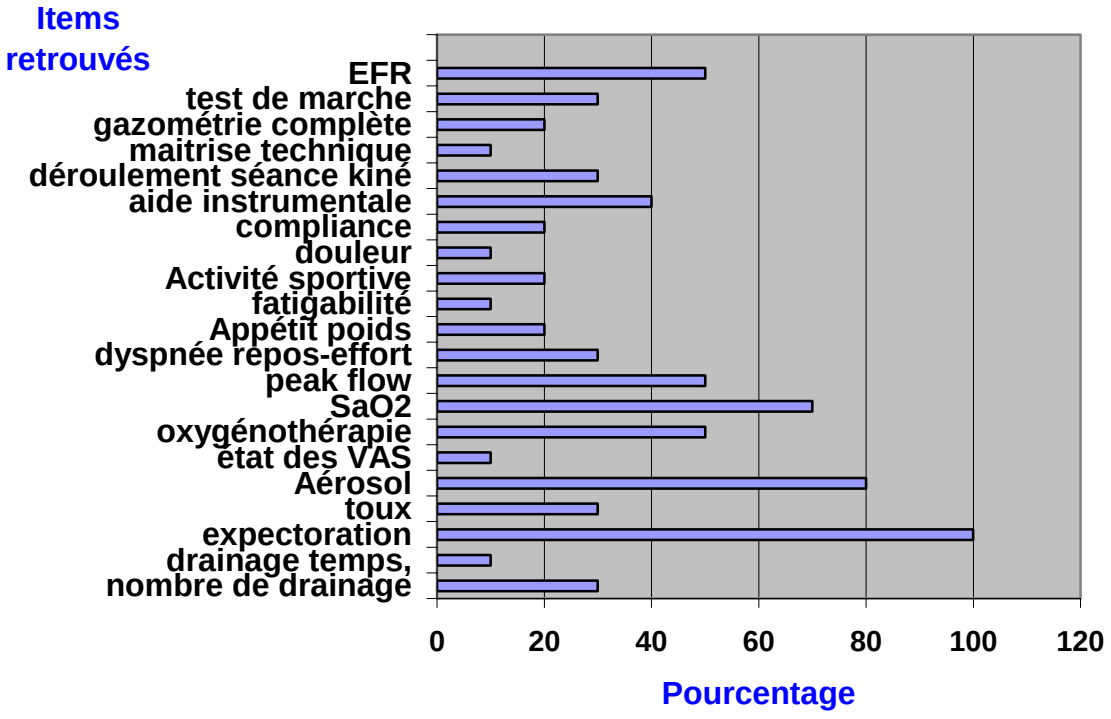


Figure 2 : Analyse du contenu des fiches et carnets de suivi

3.2.3. Les items retenus

Nous préciserons les éléments qui font l'importance de ceux-ci.

- *la date* :

Elle doit être mentionnée. Il est également important de préciser si une cure d'antibiotique est en cours. Ce sont en effet des repères évolutifs. Le traitement a pour but de diminuer l'inoculum bactérien, d'espacer les exacerbations et de ralentir la dégradation fonctionnelle respiratoire. Il existe un traitement systématique de l'infection chronique programmé tous les 3 mois. (Annexe III)

- *la séance* :

Cette fiche peut être remplie par 3 intervenants différents, le MK libéral, hospitalier ou bien le patient, selon les circonstances. Il est nécessaire de préciser avec qui la séance de kinésithérapie respiratoire a été réalisée. Car cette fiche sera également un indicatif sur le temps écoulé entre deux hospitalisations.

- *L'aide instrumentale (1)*:

Sa mise en œuvre est parfois nécessaire. Elle pourrait faciliter l'expectoration et ainsi lutter contre l'infection, améliorer la ventilation périphérique, la mécanique respiratoire et donner de l'autonomie au patient. Elle doit être adaptée à chaque patient, et apporter une stimulation ou une facilitation pour réaliser le désencombrement. Son usage ne peut pas constituer un traitement complet mais elle est complémentaire.

Les différentes techniques :

• L'aérosolthérapie

• La spirométrie incitative : permet l'amélioration du drainage bronchique (18).

• Le « Threshold inspiratoire » : entraîne une amélioration de l'endurance et de la force des muscles inspiratoires (2).

• L'assistance mécanique externe (sangles) est préconisée dans le désencombrement bronchique.

• Les « PEP systèmes » (Pression Expiratoire Positive) améliorent les qualités rhéologiques des sécrétions.

• Les vibrations mécaniques comme le flutter par exemple (2) (16) (17) (22) ou par les vibrations endobronchiques comme le percussionnaire.

➢ *L'oxygénothérapie (23) :*

Elle est mise en place quand apparaît une hypoxémie isolée ou associée à une hypercapnie. Elle a pour objectif d'améliorer le confort respiratoire et l'hématose des patients.

➢ *La mesure de la saturation en O_2 par oxymétrie transcutanée (SpO_2) :*

Une baisse maintenue et progressive de la valeur de SpO_2 pendant une séance de kinésithérapie respiratoire est le signe d'une surcharge de travail. Il convient alors d'adapter la posologie des séances et l'effort demandé.

➢ *Déroulement des séances de kinésithérapie :*

▪ Le nombre de séance avec le kinésithérapeute par semaine est à préciser.

▪ L'aérosolthérapie (18) : pour qu'elle soit efficace, c'est-à-dire qu'il y ait un maximum de particules qui se déposent dans l'arbre bronchique : la respiration abdominodiaphragmatique doit être lente à faible débit, à grand volume courant, et avec une pause téléinspiratoire. L'éducation d'une prise correcte fait partie de nos objectifs kinésithérapiques.

Parmi le traitement inhalé nous retrouvons (1) :

- les antibiotiques : Colymicine®, Tobramycine®, Amiklin® (12) (18)

- les corticoïdes en présence d'un asthme associé

- les bronchodilatateurs : l'Atrovent® (anticholinergique), la Ventoline® (béta-2-mimétiques), ou le Bricanyl®

- La rhDNase : Cette enzyme est contenue dans le Pulmozyme ®. Cette molécule permet de diminuer la viscosité du mucus et facilite ainsi la clairance muco-ciliaire (18). Il est recommandé de réaliser un drainage des gros troncs avant la séance et un drainage bronchique 30 minutes après la nébulisation de rhDNase.

▪ Drainage : il se justifie pour faciliter l'émission des sécrétions bronchiques et pour réduire les dommages tissulaires des parois bronchiques. En effet, la présence des sécrétions induit une stimulation antigénique qui aboutit à la destruction des parois bronchiques. Il convient alors d'indiquer les conditions de réalisation des drainages.

▪ Gymnastique posturale : du fait du syndrome obstructif le thorax se distend ce qui est incompatible avec une ventilation efficace (4). Elle repose sur des exercices d'assouplissement du thorax et du rachis afin de prévenir l'enroulement des épaules et de l'ensemble thoraco-vertébral.

▪ L'entretien musculaire par l'exercice physique est indispensable

La pratique régulière d'une activité physique (11) diminue la dyspnée et renforce les muscles de la ceinture scapulaire et du rachis ce qui ralentit la survenue des déformations. Elle lutte contre le déconditionnement, et améliore l'endurance cardio-respiratoire ainsi que la tolérance à l'effort. Par ailleurs, elle prévient l'ostéoporose et apporte un bénéfice psychologique, par la qualité de vie correcte dans les gestes quotidiens. Le patient garde ou

retrouve confiance en lui, estime de lui, bien être, dynamisme et ouverture sociale. Elle participe à un bon drainage bronchique : l'exercice physique peut être une aide au désencombrement par l'hyperventilation qu'elle entraîne. Mais il faut préférer une activité physique qui augmente la ventilation calmement. De plus elle atténue la résistance à l'insuline chez les diabétiques.

▪ Le réentraînement à l'effort :

Il s'adresse surtout aux patients qui ont remarqué une diminution de tolérance à l'exercice et un retentissement sur les activités quotidiennes. Une épreuve d'effort devra être réalisée au préalable. L'entraînement doit être régulier mais ne dispense pas des techniques de drainage.

➢ *Les expectorations (2) (22)* :

Le bilan sécrétoire doit être régulièrement effectué.

- La quantité expectorée : sa variation nous interpelle (l'hypersécrétion est caractéristique des périodes d'exacerbation).

- L'analyse de la qualité des sécrétions a tout son intérêt, car celle-ci oriente la kinésithérapie respiratoire. Mais parfois la qualité des sécrétions peut être telle qu'elle va limiter le drainage bronchique.

Des sécrétions très visqueuses qui sont difficilement mobilisables, engendrent une fatigue plus importante du patient. Le MK devra s'adapter à l'état général du patient.

La couleur est un indicateur (clair, purulent : jaunâtre signant une infection, muco-purulent : verdâtre indiquant la surinfection). L'hémoptysie est fréquente chez les patients adultes. Elle peut être le signe d'une surinfection ou elle peut apparaître quelques fois au cours d'une cure de rhDNase.

Ses qualités rhéologiques nous informent sur la facilité ou la difficulté à mettre les sécrétions en mouvement dans les espaces aériens distaux (la viscosité, l'adhésivité).

Il faut cependant être prudent, et ne pas corréler systématiquement la quantité expectorée à la dégradation fonctionnelle, celle-ci peut être importante alors que la quantité expectorée est faible (17).

- *La toux :*

C'est un symptôme qui oriente aussi le bilan kinésithérapique et qui peut constituer un élément d'appel ou de surveillance (2).

On s'intéressera à la fréquence et l'horaire de celle-ci. Elle est constante, initialement matinale ou bien déclenchée par un effort. Avec l'évolution, elle devient semi-permanente diurne et nocturne en particulier lors des poussées infectieuses (3). Si la toux a un horaire préférentiel, le MK peut adapter l'horaire des séances de désencombrement.

La toux majore la dyspnée par le phénomène de bronchospasme ou de collapsus chez ceux qui présentent un syndrome obstructif. La fatigue s'accroît et perturbe le désencombrement (4).

Un autre problème de la toux : c'est la difficulté à la maîtriser. Or, la toux forte et brusque gêne le drainage bronchique en remontant le point d'égal pression. Ainsi se crée un collapsus bronchique proximal qui empêche la remontée des sécrétions.

Il faut ainsi éviter les quintes de toux non productives et fatigantes.

- *Modification ou amélioration de l'état de santé*

Pour une même pathologie, le traitement sera totalement différent selon l'état dans lequel se sent le patient.

▪ La dyspnée : « la dyspnée est une sensation de gêne respiratoire perçue et exprimée par le patient.» (2).C'est donc souvent lorsqu'elle devient un handicap que le patient consulte. Elle peut être évaluée à la fois par le patient grâce à l'échelle de Borg et par le kinésithérapeute par l'intermédiaire de la cotation de Sadoul (Annexe IV).

▪ L'appétit, la perte de poids : la diminution de l'appétit fait partie des symptômes qui permettent l'identification des exacerbations (Annexe III), tout comme la dyspnée et l'asthénie.

▪ L'asthénie : la fatigue implique des séances plus courtes, plus nombreuses et dans certains cas des techniques passives (4).

▪ Les activités sportives, physiques : cet item nous indique si l'état de santé du patient engendre une autolimitation de ses activités.

▪ La douleur : elle sera évaluée à l'aide de l'échelle visuelle analogique (EVA) comme pour la dyspnée.

Ces items combinés au bilan de la toux et des expectorations sont représentatifs du ressenti du patient. Le kinésithérapeute va pouvoir déterminer les attentes du patient à travers cette évaluation de qualité de vie. La fatigue, la durée d'une séance et le confort sont pour le patient des éléments importants qui nécessitent le réexamen constant du choix de la technique employée (17).

➢ *Commentaires, incidents divers* :

Le patient ou les kinésithérapeutes peuvent y mentionner toutes remarques qui ne figureraient pas déjà dans la fiche et qui permettraient de mieux percevoir l'évolution du patient.

3.2.4. Les items délaissés

- *Peak flow :*

Cet appareil permet de mesurer le débit expiratoire maximum et ainsi quantifier le degré d'obstruction des gros troncs bronchiques. Bien que cet instrument soit beaucoup utilisé chez les asthmatiques, et que les bronchites infectieuses chez le patient mucoviscidosique peuvent être de forme asthmatiforme, il est très peu utilisé. Il peut cependant permettre une surveillance objective à domicile (4).

- *Exploration fonctionnelle respiratoire (EFR) :*

L'EFR précise le retentissement de l'atteinte pulmonaire. Le premier signe est un syndrome obstructif au niveau des voies périphériques avec augmentation des résistances pulmonaires et du volume gazeux piégé (augmentation de la CRF et du volume résiduel VR). Une chute des débits expiratoires, une réduction de tous les volumes marquent l'aggravation (évolution vers un syndrome mixte). Il se trouve dans le dossier médical.

Pour une question de mise en forme, l'EFR ne peut pas faire partie intégrante de la fiche, mais il a été plutôt proposé de le joindre à la fiche après une hospitalisation.

- *Gazométrie complète :*

Elle repose sur les dosages de PaO_2 et $PaCO_2$ sur le sang artériel. Cette technique est moins systématique et plus agressive que l'oxymétrie de pouls. Elle se trouve dans le dossier médical et ne peut bien sûr être réalisée qu'en milieu hospitalier.

- *Compliance :*

Il y a une incidence de la statique thoraco-vertébrale sur l'état respiratoire (19). La compliance fait partie des signes à réévaluer sans cesse. Ajouter l'item dans la fiche , peut être

avoir un impact préventif, de rappel de l'importance de conserver une mobilité satisfaisante à l'aide d'exercice d'assouplissement du thorax et du rachis.

- *Test de marche :*

L'activité physique doit être réalisée avec prudence. Le test de marche peut être réalisé au préalable pour s'assurer qu'il n'y a pas de désaturation trop importante à l'effort (possibilité de mise en place d'une oxygénothérapie pendant l'effort). Le test de marche peut être intéressant lorsque l'aggravation de la maladie est telle que la marche est l'activité physique maximale réalisable par le patient. Du fait de la corrélation entre la distance parcourue et la VO_{2max}, ce test est un bon critère d'évaluation d'un programme de réentraînement à l'effort ou d'un exercice (2).

- *Maîtrise des techniques et état des voies aériennes supérieures :*

Ces items sont plus souvent rencontrés dans les fiches de suivi pédiatriques, où l'apprentissage des techniques et leur évaluation sont des priorités absolues. L'objectif est de lui apporter une certaine autonomie.

3.3. La synthèse : la fiche

3.3.1. Le contenu

(Annexe VI)

3.3.2. La forme

La fiche de suivi doit être claire, simple afin d'être accessible à la majorité des utilisateurs tout en regroupant les éléments de bilan essentiels et nécessaires à la surveillance

de l'évolution de la maladie, et par conséquent à l'ajustement du traitement. La transmission des informations réciproques par l'intermédiaire de celle-ci doit être réalisable. Elle sera incluse dans un classeur qui correspond au carnet de suivi élaboré avec l'association « Vaincre La Mucoviscidose », l'AMK et avec le soutien du Laboratoire Roche. A l'intérieur de celui-ci on retrouve plusieurs rubriques : les renseignements utiles, soins infirmiers, la kinésithérapie et la diététique.

3.3.3. La légende

La fiche doit être codée à l'aide d'éléments précis mais simples afin de rendre le remplissage rapide. Deux fiches aide-mémoire, où sur l'une, figure la légende et sur l'autre, un exemple, sont situées au début du classeur. Le codage doit être cependant logique afin d'éviter toute perte de temps. Les utilisateurs n'ont pas de cotation à connaître par cœur hormis la cotation de Sadoul mais cet élément du bilan ne peut être estimé ici que par le kinésithérapeute.

La plupart des cases sont à cocher, pour d'autres il faut utiliser la première lettre de la réponse, ou des chiffres ou des valeurs, ou bien des mots clés lorsque cela est nécessaire.

3.4. Utilisation de la fiche (Annexe VI.D)

- *La surveillance hebdomadaire :*

- Par qui : soit par le patient, soit par le MK libéral, soit par le MK hospitalier, après une séance de kinésithérapie respiratoire. La personne qui a réalisé la séance remplira la fiche. Mais il se peut que pour une question de temps, le kinésithérapeute libéral ne puisse la remplir régulièrement, le patient peut alors très bien compléter celle-ci après la séance faite avec lui.

- Quand : demander à ce qu'elle soit remplie une fois par semaine. En effet solliciter le patient tous les jours, pourrait être perçu comme une contrainte et former ainsi un obstacle à son utilisation. Cette maladie chronique implique des séances quotidiennes de drainage, il arrive au jeune adulte de ne plus être convaincu de son intérêt et ne retenir que le caractère astreignant, fatiguant et répétitif de la kinésithérapie respiratoire.

- Comment : (Annexe VI : comment remplir les fiches : légende)

- Où : au domicile, en cabinet ou à l'hôpital.

➢ *Transmission des informations :*

Cette fiche est un outil d'auto – évaluation et également un moyen de transmission des informations réciproques entre le domicile et le centre de soins.

C'est le patient qui assurera cette transmission, en emportant avec lui ces fiches qui seront disposées dans un classeur, lorsque les séances sont faites en cabinet ou lors des hospitalisations. La bonne compréhension et collaboration entre les kinésithérapeutes et le patient est essentielle pour atteindre les objectifs de la fiche.

4. L'ÉVALUATION DE LA FICHE DE SUIVI

4.1. La distribution de la fiche

Elle est indispensable pour connaître les difficultés rencontrées par les utilisateurs et savoir si elle répond aux objectifs initiaux, afin de l'améliorer.

Nous avons envoyés à 28 patients (choisis arbitrairement parmi les 74 qui consultent au CRCM de Nancy), à 23 de leurs MK libéraux, à 16 MK hospitaliers des CRCM nationaux, les éléments suivants : la fiche type de suivi, trois feuilles d'explications (les modalités de remplissage de la fiche, la légende ainsi qu'un exemple pour aider au remplissage) et un questionnaire.

L'avis des MK libéraux est indispensable pour envisager des modifications de la fiche, ils ont un rôle prédominant dans la prise en charge sur le plan quotidien. Les soins des patients mucoviscidosiques tendent à être de plus en plus souvent administrés à domicile. Le kinésithérapeute est le témoin de l'état clinique du patient, la kinésithérapie régulière qu'il délivre, lui permet d'effectuer un bilan ventilatoire précis du patient.

L'objectif est que la triade, patient, MK libéral et hospitalier, fonctionne.

4.2. Le questionnaire (Annexe VI)

Il est anonyme et il est remis en même temps que la fiche de suivi.

Le questionnaire interroge les MK et les patients, respectivement sur :

- *La clarté :*

De la fiche, de la légende et des explications d'utilisation apportées.

- *L'utilisation* :

Il est intéressant de savoir si elle leur semble facile d'utilisation. Si les items leur sont adaptés, suffisants, et si l'usage une fois par semaine va suffire pour la surveillance de l'évolution de la maladie.

- *Les intérêts :*

Hypothèses :

- Un gain de temps au niveau de l'évaluation du patient.
- Possibilité par son biais de la mise en évidence d'une période d'exacerbation.
- Mise en place d'un support fiable pour la transmission réciproque des informations.
- Une amélioration de la prise en charge.

- *La faisabilité de sa mise en place* :

  - Connaître les possibilités de mise en place réelle et systématique par la triade.

La majorité des questions est à réponse fermée. Ceci favorise la compréhension, la rapidité du remplissage, et l'analyse des résultats de notre étude.

Par l'intermédiaire de deux questions à réponses ouvertes, les thérapeutes et les patients peuvent exprimer leurs critiques : les points positifs ainsi que les modifications qu'ils souhaiteraient apporter.

4.3. Les résultats et analyses

4.3.1. Des patients

➢ Les résultats

Dans le cadre de ce travail, 28 patients ont été interrogés mais 4 seulement ont donné réponse au courrier. Bien que le nombre de participants soit faible, la critique de la fiche peut être établie (Figure 3).

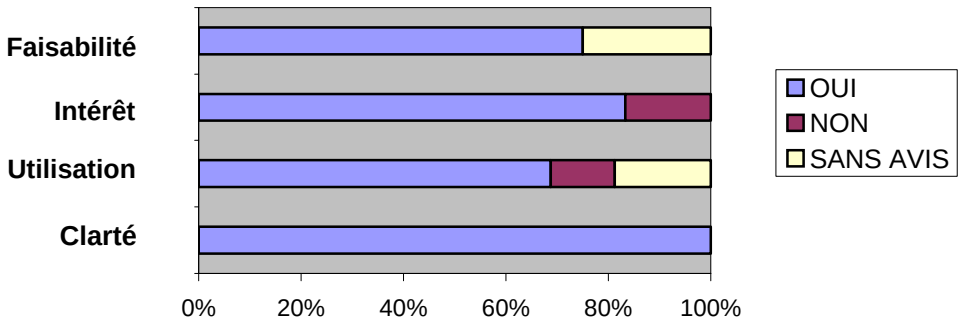


Figure 3 : Evaluation de la fiche par les patients

➢ Les reproches, les modifications suggérées :

▪ *Expectorations* : remplir la fiche tous les jours serait fastidieux. Ils estiment que l'évaluation des expectorations à un jour donné, ne peut pas refléter la quantité et la qualité de celles-ci, ainsi que la facilité ou non à expectorer, durant les autres jours de la semaine.

▪ *Déroulement des séances :* consacrer plus de place à cette rubrique.

▪ *Toux :* utiliser le qualificatif de toux modérée (++) entre toux minime et toux importante.

▪ *Appétit* : ajouter dans la légende un symbole (↑) représentant l'augmentation de l'appétit (en cas de cure par exemple).

4.3.2. Des kinésithérapeutes

➢ Les résultats

Sur 39 kinésithérapeutes hospitaliers et libéraux, 6 ont répondu au questionnaire (Figure 4).

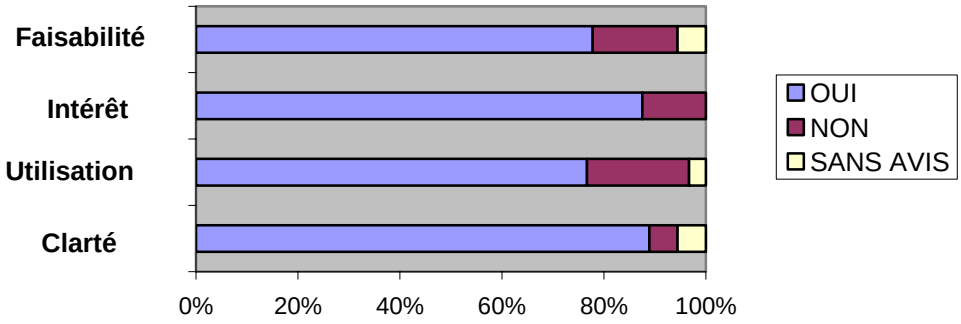


Figure 4 : Evaluation de la fiche par les kinésithérapeutes

➢ Les reproches, les modifications suggérées

▪ *Chronologie des items :* le bilan sécrétoire devrait se situer après les items descriptifs du drainage. Il est proposé également d'inclure tous les items se rapportant au drainage, au nombre de séances réalisées avec le kinésithérapeute libéral, dans la rubrique « description des séances ».

▪ *Ajout d'items :* ceux qui susciteraient la prévention contre le tabagisme actif (fume régulièrement, de temps en temps) ou passif (fréquente des lieux enfumés), un item qui

préciserait le moral du patient (bon, moyen, mauvais). L'ajout du test de marche de 6 minutes est suggéré. Enfin l'ajout du nom de celui qui rempli la fiche, afin d'avoir des compléments d'informations est également conseillé.

▪ *Suppression d'items* : Comme celui précisant la saturation. La réduction du chapitre sur la toux est proposée.

▪ *Détailler certains items :*

- *Expectorations :* discerner l'évaluation subjective par le patient lui-même le jour du bilan (importance qualitative et quantitative) et l'évaluation objective de celles-ci, lors de la séance de kinésithérapie le jour du bilan.
- *Saturation :* intérêt de la saturation prise au repos et au cours d'un drainage.
- *Aérosol :* utiliser plutôt comme dénomination l'action des produits inhalés

4.4. Amélioration de la fiche

En tenant compte des commentaires et des suggestions des réponses reçues, nous avons élaboré une seconde fiche (Annexe VIII), en y apportant les modifications qui nous ont paru nécessaires à son amélioration.

5. CONCLUSION

Malgré les difficultés rencontrées, lors de sa réalisation et de son évaluation, l'élaboration de la fiche de suivi et l'intérêt qu'on a porté à ce projet pendant le stage, fut l'opportunité d'établir une relation thérapeutique et humaine des plus enrichissantes.

L'enquête préalable a permis de démontrer que malgré plusieurs tentatives de mise en place de carnet d'évaluation par les associations et les laboratoires, au sein des CRCM, ceux-ci ne sont pas employés et il existe des outils d'évaluation qui sont propres à chaque CRCM.

Il est en effet difficile de répondre aux attentes à la fois des patients, des kinésithérapeutes libéraux et hospitaliers. Actuellement, cette fiche n'est pas utilisée, mais les nombreux intérêts qui en découlent confortent l'utilité de sa mise en place.

La séance de traitement n'est qu'une toute petite partie des moments qui constituent la vie du patient. Ces patients sont souvent rompus aux soins mais soumis à des impératifs propres d'ordre socioprofessionnel et familial. D'où, l'importance de leur donner au plus tôt les possibilités de maîtriser les différentes techniques, stratégies de désencombrement indispensables pour leur apporter l'autonomie. Mais cette indépendance qu'ils recherchent passe également par une auto-évaluation fiable. La fiche doit répondre aux objectifs énoncés et refléter l'évolution d'un patient tout en permettant de dégager un élément isolé.

La fiche établie pourra évoluer dans le temps et ce par une transmission informatique, ce qu'a déjà prévu un CRCM consulté pour sa fiche de liaison. Elle pourra également être adaptée aux enfants.

Cette fiche répond aux soins de la mucoviscidose qui suscite en permanence de nombreuses recherches d'amélioration de la qualité de vie des patients, en attendant le traitement curatif.

BIBLIOGRAPHIE

BIBLIOGRAPHIE

1. ANAES – Prise en charge du patient atteint de mucoviscidose : Pneumologie et Infectiologie, Observance, Nutrition, Gastro-Entérologie et Métabolisme –

2. ANTONELLO M., DELPLANQUE D. et SELLERON B. – Kinésithérapie respiratoire : démarche diagnostique, techniques d'évaluation, techniques kinésithérapiques. – Encycl. Méd. Chir. (Editions Scientifiques et Médicales Elsevier SAS, Paris, tous droits réservés), Kinésithérapie-Médecine physique-Réadaptation, 26-500-C-10, 2003, 24p.

3. BARTHE J., DELAUNAY J.P., DUFOUR V., SILLY C., **–** Kinésithérapie dans la mucoviscidose **–** Masson, Paris 1993, Cah.Kinésithérapie., 1993, fasc.159, n°1, 37-48.

4. BELTRAMO F., DERELLE J. – Mucoviscidose Encycl. Med. Chir. – Paris : Elsevier, Kinésithérapie – Rééducation fonctionnelle, 26-502-A-10, 1996, 7p.

5. DUHAMEL JF. – Progrès dans le diagnostic et la prise en charge – Bull.Acad.Natl.Med., 2000, 184 /6- p 1281-1295.

6. DURIEU I., BELLON G., VITAL-DURAND D., CALEMARD L., MOREL Y., GILLY R. – La mucoviscidose à l'âge adulte – La Presse Médicale, 16-23 décembre 1995, 24, n°39**.**

7. GOURIET A. – Mieux connaître les malades adultes – Kiné actualité, 1999, n°739, p.8-10.

8. HUBERT D – Mucoviscidose de l'adulte – Med. Chir. (Elsivier, Paris), AKOS Encyclopédie Pratique de Médecine, 6-0690, 1998, 4p.

9. HUBERT D – Centres de soins de la mucoviscidose de l'adultes : portrait de nouvelles structures – Info Respiration n°45, octobre 2001.

10. HUBERT D., RIVOAL V., DESMAZES-DUFEU N., LACRONIQUE J., MAURER C., RICHAUD-THIRIEZ B., DUSSER D. – Caractéristiques et spécificités de la mucoviscidose chez l'adulte : évolution d'une maladie de l'enfance ou maladie de découverte récente ? **–** Rev.Mal.Respir., 2000, 17, 749-757.

11. KESSLER R., SCMITH N., ROSNER V., WEITZENBLUM E. – Physiopathologie de l'atteinte respiratoire dans la mucoviscidose – Kinéréa, 2003, n°37, 50-53**.**

12. MARGUET C., COUDREC L., NOURI I., LEGUILLON. – Les infections dans la mucoviscidose et la kinésithérapie – Kinéréa, 2003, n°37, 54-57.

13. PIN I., GRENET D., SCHEID P. – Spécificités de la prise en charge de l'atteinte pulmonaire au cours de la mucoviscidose à l'age adulte.– Rev.Mal.Respir., 2000, 17, 758-778.

14. RAULT G., ROUSSEY M., DESRUES B., TURCK D., PEREZ T., WALLAERT B., DERELLE J., TREGUER R., – Recommandations pour la prise en charge de la mucoviscidose.– Archive de Pédiatrie 2001, Vol.8- Suppl.5- p 800-817.

15. ROUSSET M., DESRUES B., TURCK D., WALLAERT B. – Centres de soins d'adultes pour la mucoviscidose : critères requis, organisation pratique. – Rev.Mal.Respir., 2000, 17, 733-738.

16. STERN M., GRENET D., SIMON-BOUY B., LAUBARRERE I. – Mucoviscidose de l'adulte : aspects diagnostiques actuels – Médecine thérapeutique, 1995, vol 1, n°4 p 397-400.

17. TURCK D. – La prise en charge respiratoire chez les patients atteints de mucoviscidose – Actualités en kinésithérapie de réanimation 2001, Editions scientifiques et médicales Elsevier SAS, tous droits réservés, p 37-67.

18. VANDEVENNE A. – Rééducation respiratoire : Bases cliniques, physiopathologie et résultats – Paris : Masson, 1999.

19. VIGNE, LEPAGEV, – Une kiné complexe mais essentielle – Kiné actualité, 2004, n°928 p 8-9.

Autres références :

20. Internet : http://www.med.univ-rennes1.fr/etud/pediatrie/mucoviscidose.htm consulté le 25 septembre 2004. Auteur : ROUSSEY M.
21. Internet : http://www.vaincrelamuco.org/crcm consulté le 20 août 2004
22. Internet : http://www.sosmuco.org consulté le 21 novembre 2004

23. Magazine : 5ème Assises des Réseaux de soins de la Mucoviscidose organisé par Vaincre la Mucoviscidose, le 19 et 20 mars 2004 - Résumé des communications et des ateliers - Octobre 2004.

ANNEXES

ANNEXE I :

L'atteinte bronchopulmonaire et ses conséquences

Gène anormal de la mucoviscidose

↓

Anomalie de la protéine CFTR

↓

Anomalie de transfert des ions chlore et sodium
au niveau de l'épithélium bronchique

↓

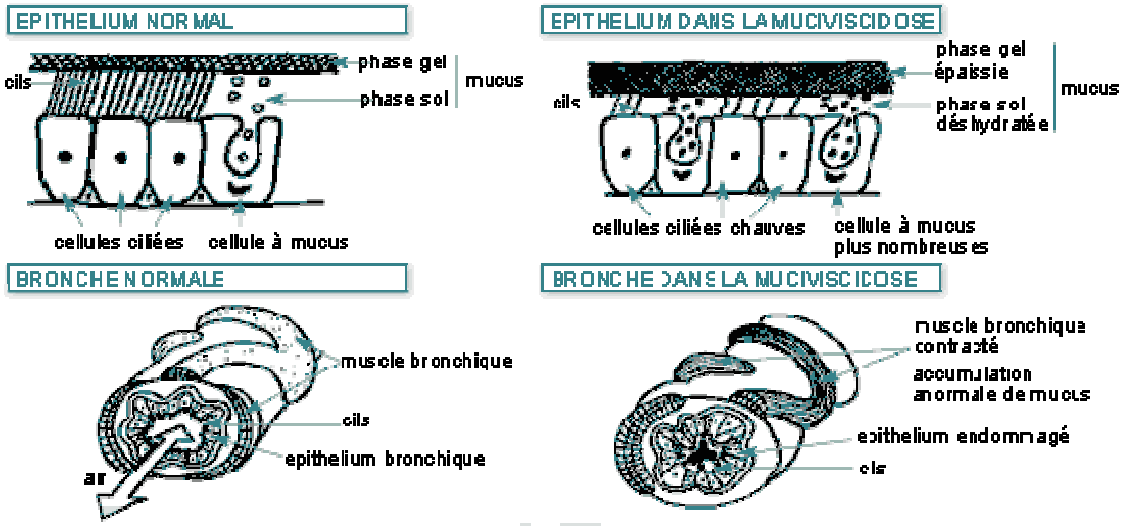
Mouvement exagéré d'eau à partir des sécrétions
bronchiques vers les cellules de l'épithélium
respiratoire

↓

Déshydratation du mucus, augmentation de la viscosité
+ perturbation de la clairance mucociliaire

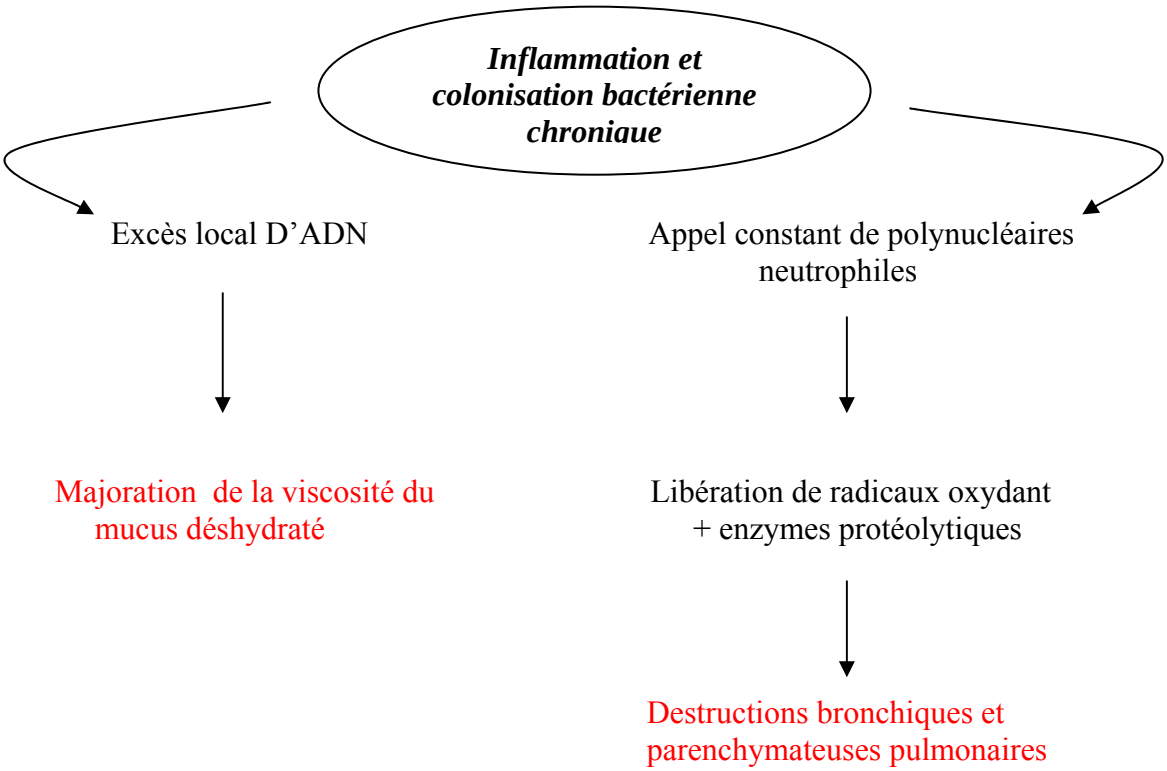
↓

Inflammation et colonisation bactérienne chronique



ANNEXE II

Les conséquences de l'inflammation et de la colonisation bactérienne chronique



ANNEXE III

Colonisations, infections et exacerbations

La primocolonisation : présence de PA dans l'arbre bronchique, sans signe direct (manifestations cliniques) ou indirect (anticorps sériques spécifiques-AC) d'infection.

La colonisation chronique : présence de PA dans l'arbre bronchique pendant au moins 6 mois attestée par au moins 3 cultures positives à au moins 1 mois d'intervalle, sans signe direct (manifestations cliniques) ou indirect (AC) d'infection.

L'infection bronchopulmonaire : primocolonisation associée à des signes directs ou indirects d'infection. Pour PA, l'infection peut être aussi diagnostiquée sur la détection d'AC sur au moins 2 examens chez des patients qui n'expectorent pas et qui ont des cultures bactériologiques négatives.

L'infection bronchopulmonaire chronique : colonisation chronique associée à des signes directs ou indirects d'infection. Pour PA, l'infection chronique peut être aussi diagnostiquée sur la détection d'AC sur au moins 2 examens chez des patients qui n'expectorent pas et qui ont des cultures bactériologiques négatives.
La différence entre colonisation et infection tient à l'identification de la réponse de l'hôte : réponse humorale ou manifestations cliniques.

La définition retenue par le jury pour l'**exacerbation** est la survenue d'un **épisode aigu** de détérioration clinique sur un état stable. Les critères cliniques définissant cette détérioration sont nombreux et variables selon les centres. Il n'existe pas de consensus, ni de score validé attaché à cette définition. Certains critères sont plus fréquemment retenus dans la littérature :

- majoration de la toux ;
- augmentation de l'expectoration (volume et purulence) ;
- diminution de la tolérance à l'effort ou de niveau d'activité physique ;
- perte de poids ou diminution de l'appétit ;
- altération de la fonction respiratoire (VEMS, CVF).

Extrait de la conférence de consensus : Prise en charge du patient atteint de mucoviscidose : Pneumologie et Infectiologie (1)

Annexe IV :

Evaluation de la dyspnée

Tableau I : Echelle de Sadoul (2)

Stade	Dyspnée/intensité effort
1	Dyspnée pour des efforts importants ou au-delà du 2ème étage
2	Dyspnée à la marche en pente légère
3	Dyspnée à la marche normale en terrain plat
4	Dyspnée à la marche lente
5	Dyspnée au moindre effort

Tableau II : Echelle de Borg (2)

10	Essoufflement maximal
9	Essoufflement extrêmement sévère
8	Essoufflement très sévère
7	
6	
5	Essoufflement sévère
4	Essoufflement presque sévère
3	Essoufflement modéré
2	Essoufflement léger
1	Essoufflement très léger
0.5	Essoufflement à peine notable
0	Aucun essoufflement

ANNEXE V :

Exemples de fiches de suivi

<u>Fiche de suivi kinésithérapique extrait du carnet de suivi élaboré par les laboratoires Roche</u>

Fiche de suivi

Mois :	Semaine 24 / Mois 12						
	Lun/Sem 1	Mar/Sem 2	Me/Sem 3	Je/Sem 4	Ven/Sem 5	Sam	Dim
Kinésithérapie							
Heure de la kinésithérapie							
Avec qui							
Nombre de crachats (ou ml)							
Couleur							
Volume							
Difficulté à remonter, viscosité							
Maîtrise de la technique							
Fatigabilité							
Aide instrumentale (à préciser)							
Heure de la kinésithérapie (2ème séance éventuelle)							
Avec qui							
Nombre de crachats (ou ml)							
Couleur							
Volume							
Difficulté à remonter, viscosité							
Maîtrise de la technique							
Fatigabilité							
Aide instrumentale (à préciser)							
Bilan Général							
Nombre de crachats total/jour							
Encombrement ORL							
Toux nocturne							
Toux essoufflement à l'effort							
Sa O2 (si mesurée)							
Débit de pointe (si mesuré)							
Morphostatique							
Appétit diminué, asthénie							
Aérosols							
Produit utilisé							
Heure d'administration							
Produit utilisé							
Heure d'administration							
Commentaires							

Carnet de suivi kinésithérapie et mucoviscidose

ANNEXE V :

Fiche de suivi du CRCM de Lille

Date Consultation	*kiné* *Nbres de séances/ semaine*	*ATB* *IV/PO/S*	*Toux* +/++/+++				*Expectoration* +/++/+++			*Expectoration* *ce jour*			*dyspnée*	*sat*	*Ttt* *inhalé*				*Activités sportives*	*commentaire*
P : prévue E : Exacerbation Classe bactério : 1..2..3..4		Date Fin de cure : IV PO : Per os S : Sans	occassionnelle	quotidienne	diurne	nocturne	Quotidienne	Occasionnelle	sans	Couleur c/j/v	Viscosité F/D/TD	Quantité +/++/+++	1 à 10		pulmozyme	ATB	Dilatateur	corticoide	Oui non Mob Nou⊕	

ANNEXE V :

Fiche de bilan respiratoire du CRCM de Besançon

Centre de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose de Besançon

Fiche bilan de consultation de Masso-kinésithérapie

Patient:

Masseur-kinésithérapeute: Date:

Etat des voies aériennes supérieures :

Toux :

Expectoration :

Dyspnée :

Auscultation :

Débit de pointe :

Saturation en O2 : **Pouls :**

Périmètre thoracique :

Xiphoïdien à l'inspiration:
→ Ampliation:
à l'expiration:

Sous-axillaire à l'inspiration:
→ Ampliation:
à l'expiration:

Aérosolothérapie :

Spirométrie incitative :

Kinésithérapie respiratoire :

ECBC :

EFR :

.../...

ANNEXE V :

Fiche de liaison utilisée par le CRCM de Roscoff extrait du classeur de suivi des cures d'antibiothérapie

VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE

NOM : ..... PRÉNOM : .....

QUOTIDIENNEMENT : SURVEILLANCE - ÉVOLUTION au cours de la cure d'antibiotiques

Date	Nom	Nombre de drainages/j	Nombre de Crachats/ drainage/	Crachats 1 Aspect	Crachats 2 Couleur	Crachats 3 Sang	O^2 Débit	Aérosol	Peak Flow	4 VNI	OBSERVATIONS Instruments

M = Moyen B = blanc

1 Aspect : P = petit G = gros TG = Très gros 2 couleur : C = clair J = jaune V = vert 3 Sang : + ++ +++ 4 VNI = Ventilation Non Invasive (nombre d'heures/24h)

KINÉSITHERAPIE

Coordination kinésithérapie
Centre de Pérharidy
29684 ROSCOFF Cedex
☎ 02 98 29 34 72

ANNEXE V :

Fiche de suivi du CRCM de Rouen

CRCM ROUEN

KINESITHERAPIE
EVALUATION

Remplie le :

NOM / PRENOM PATIENT :

PRATIQUE DE LA KINESITHERAPIE RESPIRATOIRE

Kinésithérapeute(s)

Séances
- Prescription
- Réalisation
  - Rythme
  - Techniques
  - Lieu de réalisation
  - Observations – Difficultés rencontrées

« Autodrainage » ou autre

EXERCICES PHYSIQUES

-
- réentrainement à l'effort

AEROSOLTHERAPIE

Appareil / Dispositif Prestataire :
Entretien
Nécessité d'une éducation : oui ☐ non ☐

SA O2 TRANSCUTANEE

En Air ambiant :

TEST DE MARCHE 6 MINUTES

Distance parcourue : (max théorique : min théorique :)
Pouls initial : Pouls final :
SaO2 initiale : SaO2 minimale :
Score de Dyspnée : T0 : T6 :

PRELEVEMENT DE SECRETIONS

Expectoration ☐ Aspiration pharyngée ☐

Analyse demandée : Bactériologie ☐ Aspergillus ☐ Mycobactéries ☐
Demande spécifique :

Encombrement / facilité de drainage
Aspect des sécrétions

PROPOSITIONS D'INTERVENTION

Kinésithérapeute CRCM

ANNEXE VI.A :

FICHE DE SUIVI HEBDOMADAIRE KINÉSITHÉRAPIQUE :

Surveillance- Evolution des adultes atteints de mucoviscidose

Nom : ……. **Prénom : .....**

Date (préciser si cure ATB en cours)									
Séance : Seul (**P**), sinon avec qui **(H, L)**									
Aide instrumentale VNI, flutter, sangles……..									
O² débit (l/min)+ saturation (%)									
Nombre de **séance** avec le kiné **/sem**									
Nombre de **drainage/j et** **Temps** qui y est consacré**/j**									
Expectorations à ce jour	Quantité /j								
	Viscosité(**F,E,TE**)								
	Couleurs(**C,J,V**)								
	Hémoptysies (**0** / ×)								
Toux **(0 /+/++/+++)**	Occasionnelle								
	Pluriquotidienne								
	Diurne								
	Nocturne								
Déroulement des **Séances de kiné**	Aérosol **P, V, A, ATB, C ...**								
	Drainage								
	Gymnastique posturale								
	Entretien musculaire								
	Réentraînement à l'effort								
Modification ou Amélioration **de l'état de santé**	Dyspnée EVA: 0-10 patient Sadoul: I – V kiné	**R E**	**R E**	**R E**	**R E**	**R E**	**R E**	**R E**	**R E**
	Appétit **(=,↓,↓↓)** Poids								
	Fatigabilité **(0/+/++/+++)**								
	Activités sportives, physiques								
	Douleurs Eventuelles 0-10								
Commentaires **Incidents divers** Dans les 2 mois (préciser la date)									

ANNEXE VI.B :
FICHE DE SUIVI HEBDOMADAIRE KINÉSITHÉRAPIQUE
Comment remplir les fiches : *légende*

Date (préciser si cure ATB en cours)		
Séance : Seul (**P**), sinon avec qui (**H**, **L**)		
Aide instrumentale : VNI, flutter, sangle…….		
O² débit (l/min)+ saturation (%)		
Nombre de séance avec le kiné/**sem**		
Nombre de drainage/j et **Temps** qui y ait consacré /j		
Expectoration à ce jour	Quantité	
	Viscosité(**F,E,TE**)	
	Couleurs(**C,J,V**)	
	Hémoptysies (**0**/ ×)	
Toux (0/+/++/+++)	Occasionnelle	
	Pluriquotidienne	
	Diurne	
	Nocturne	
Déroulement des **Séances de kiné**	Aérosol **P, V, A, ATB, C ...**	
	Drainage	
	Gymnastique posturale	
	Entretien musculaire	
	Réentraînement à l'effort	
Modification ou Amélioration **de l'état de santé**	Dyspnée EVA: 0-10 patient Sadoul: I – V kiné	**R** **E**
	Appétit (=,↓,↓↓) Poids	
	Fatigabilité **(0/+/++/+++)**	
	Activités sportives, physiques	
	Douleurs Eventuelles 0-10	
Commentaires Incidents divers Dans les 2 mois (préciser la date)		

ATB : cure d'antibiotiques en cours

Séance :
P : patient seul
L : séance faite avec le kinésithérapeute libéral
H : séance faite avec le kinésithérapeute hospitalier

Expectoration :
ml ou **nombre** de crachats/j
F : fluide, **E** : épais,**TE** : très épais
C : clair, **J** : jaune, **V** : vert
0 : absence, × : présence

Toux :
0 : absence, + : un peu, ++ : importante,
+++ : très importante

Description de la séance : mettre une croix dans les cases qui conviennent.
Pour l'aérosol, préciser le nom des produits inhalés :
P : Pulmozyme **V** : Ventoline
ATB : antibiotiques **A** : Atrovent
C : corticoïdes

Dyspnée:
La cotation EVA est subjective représentative de votre ressenti. Elle sera estimée au cours des 2 situations suivantes : au repos **R** et à l'effort **E.**
Donnez un chiffre sachant que :
0 : aucun essoufflement, aucune gêne respiratoire
↓
10 : essoufflement maximal
La cotation de Sadoul sera estimée par le kiné seulement.

Appétit:
= : pas de modification de l'appétit
↓ : diminué
↓↓ **:** très diminué

Activités sportives, physiques : laquelle et combien d'h/sem

Douleur : localisation et cotation de la douleur sachant que :
0 : aucune douleur
↓
10 : douleur maximale, insoutenable

ANNEXE VI.C :
FICHE DE SUIVI HEBDOMADAIRE KINÉSITHÉRAPIQUE
Comment remplir les fiches : *exemple*

Date (préciser si cure ATB en cours)		**6/10/04 ATB**
Séance seul sinon avec qui **P, H, L**		**H**
Aide instrumentale : VNI, flutter, sangle……..		**VNI 15h/24**
O² débit (l/min) + saturation (%)		1L, 96%
Nombre de séance avec le kiné/**sem**		**3**
Nombre de **drainage**/j **et** **Temps** qui y est consacré/j		**2** **1h**
Expectorations à ce jour	Quantité/j	30 ml
	Viscosité(F,E,TE)	**E**
	Couleurs(C,J,V)	**V**
	Hémoptysies (**0** /×)	**0**
Toux (0/+/++/+++)	Occasionnelle	+
	Pluriquotidienne	**0**
	Diurne	+
	Nocturne	**0**
Déroulement des **Séances de kiné**	Aérosol **P, V, A, ATB, C ...**	**V, A, C**
	Drainage	×
	Gymnastique posturale	
	Entretien musculaire	×
	Réentraînement à l'effort	
Modification ou Amélioration **de l'état de santé**	Dyspnée EVA: 0-10 patient Sadoul: I – V kiné	**R 0** **E 6** **IV**
	Appétit (=,↓,↓↓) Poids	=
	Fatigabilité **(0/+/++/+++)**	+
	Activités sportives, physiques	2h basket
	Douleurs Eventuelles 0-10	Abdominales, 5
Commentaires **Incidents divers** Dans les 2 mois (préciser la date)		

Fiche remplie le **6/10/04, la cure d'antibiotiques est en cours.**

La séance a été faite avec **le kiné hospitalier**

VNI utilisée, préciser le **nombre d'h/j**

Expectorations :
ml ou **nombre** de crachats/j
crachats épais
crachats verts
pas d'hémoptysies

Toux : occasionnelle, diurne

Description de la séance :
avec le kiné libéral ou avec le kiné hospitalier.
• aérosol (produits inhalés) : Ventoline, Atrovent et des corticoïdes
• drainage
• entretien musculaire

Dyspnée:

EVA : La gène respiratoire est estimée par le patient à 6 lors d'un effort, mais pas de dyspnée au repos.

Sadoul : le kiné était présent à la séance et estime la dyspnée du patient à V.

Appétit : pas de modification de l'appétit

Fatigabilité : est un peu fatigué

Activités sportives : a fait du basket 2 h cette semaine.

Douleurs : A ce jour, ressent des **douleurs abdominales**, le patient estime sa douleur à 5.

ANNEXE VI.D :

Utilisation de la fiche

- **SURVEILLANCE HEBDOMADAIRE** :

  - ***Par qui*** :

Soit par le **patient** soit par le **kinésithérapeute libéral** soit par le **kinésithérapeute hospitalier**, **après une séance de kinésithérapie respiratoire**. La personne qui a réalisé la séance remplira la fiche. Mais il se peut que pour une question de temps, le kinésithérapeute libéral ne puisse la remplir régulièrement, le patient peut alors très bien compléter celle-ci après la séance faite avec lui.

  - ***Quand*** : une fois par semaine
  - ***Comment*** : voir légende
  - ***Où*** : Au domicile, en cabinet ou à l'hôpital.

- **TRANSMISSION** :

Cette fiche est un **outil d'auto – évaluation** et également **un moyen de transmission des informations réciproques entre le domicile et le centre de soins**.
Ainsi c'est **le patient qui assurera cette transmission**, en emportant avec lui ces fiches lorsque les séances sont faites en cabinet ou lors des hospitalisations.

ANNEXE VII:

Questionnaire destiné aux patients

Dans le cadre de notre travail écrit en vue de l'obtention du Diplôme d'Etat, nous avons réalisé une fiche de suivi hebdomadaire destinée aux patients adultes atteints de mucoviscidose.
L'objectif de celle-ci étant d'améliorer la liaison domicile - centre de soins afin d'optimiser la prise en charge.
Après avoir pris connaissance de la fiche ci jointe et après l'avoir utilisée pendant 2 semaines, pourriez-vous, s'il vous plaît, remplir ce questionnaire, afin d'améliorer cette fiche.

Clarté :

	OUI	NON
1- Est-ce que les explications conviennent ?	☐	☐
2- Est-ce que la légende est bien compréhensible ?	☐	☐
3- Est-ce que la fiche est agréable à lire (lisibilité) ?	☐	☐

Utilisation :

4- Est-ce que cette fiche est facile d'utilisation ?	☐	☐
5- Est-ce qu'un item vous semble compliqué à remplir ?	☐	☐
Si oui, le(les)quel(s) ?.....		
6- Les items sont-ils adaptés à votre cas ?	☐	☐
Si non quel(s) item(s) ou élément(s) vous manque(nt) ?.....		
7- L'utilisation une fois par semaine est-elle suffisante ?	☐	☐

Intérêt :

8- Est-ce qu'elle vous semble utile pour faire circuler les informations entre les kinésithérapeutes libéraux et hospitaliers ?	☐	☐
9- Est-ce qu'elle vous permet de mieux juger votre état ?	☐	☐
10- Est-ce un bon support pour faire circuler les informations ?	☐	☐

Faisabilité :

11- Trouvez-vous cette fiche contraignante si on vous demande de la remplir une fois par semaine lorsque vous êtes à domicile ?	☐	☐
12- Si cette fiche est inclue dans un classeur, pourriez-vous l'amener à chaque consultation ?	☐	☐
13- Est-ce que la contrainte de remplissage est un obstacle à son utilisation ?	☐	☐

ANNEXE VII:

Questionnaire destiné aux patients

Conclusion

14- Que reprochez vous à cette fiche ?

.....
.....
.....
……..……
……...
……...

15- Quelles modifications y apporteriez-vous ?

……..……
……..……
……...
.....
.....
.....

Merci, d'avoir accordé quelques minutes à ce questionnaire.

SIGRAND Corinne

Annexe VII:

Questionnaire destiné aux kinésithérapeutes

Dans le cadre de notre travail écrit en vue de l'obtention du Diplôme d'Etat, nous avons réalisé une fiche de suivi hebdomadaire destinée aux patients adultes atteints de mucoviscidose.
L'objectif de celle-ci étant d'améliorer la liaison domicile - centre de soins afin d'optimiser la prise en charge.
Après avoir pris connaissance de la fiche ci-jointe et après l'avoir utilisée pendant 2 semaines, pourriez-vous, s'il vous plaît , remplir ce questionnaire afin d'améliorer cette fiche.

Clarté

	OUI	NON
1- Est-ce que les explications conviennent ?	☐	☐
2- Est-ce que la légende est bien compréhensible ?	☐	☐
3- Est-ce que la fiche est agréable à lire (lisibilité) ?	☐	☐

Utilisation :

4- Est-ce que cette fiche est facile d'utilisation ?	☐	☐
5- Est-ce que la chronologie des items est cohérente ?	☐	☐
6- Est-ce que les items sont suffisants ?	☐	☐

Si non quel(s) item(s) ou élément(s) vous manque(nt) ?.....

7- L'utilisation une fois par semaine est-elle suffisante ?	☐	☐
8- Joindre l'EFR à cette fiche vous parait-il judicieux pour la transmission au kinésithérapeute libéral ?	☐	☐

Intérêt :

9- Est-ce que vous estimez que cette fiche peut permettre un gain de temps au niveau de l'évaluation ?	☐	☐
10- Par conséquent selon vous permet-elle une amélioration de la prise en charge ?	☐	☐
11- Est-ce qu'elle vous permet de mettre en évidence une période d'exacerbation ?	☐	☐
12- Est-ce un bon support pour faire circuler les informations ?	☐	☐

Faisabilité :

13- Si cette fiche est mise en place, êtes vous prêt à l'utiliser ?	☐	☐

Annexe VII:

Questionnaire destiné aux kinésithérapeutes

	OUI	NON
14- Voyez-vous des inconvénients à ce que ce soit le patient qui transmette cette fiche aux kinésithérapeutes libéraux et hospitaliers ?	☐	☐
15- Est-ce que la contrainte de remplissage est un obstacle à son utilisation ?	☐	☐

Conclusion

16- Que reprochez vous à cette fiche ?

.....
.....
.....
……...……
……...
……...

17- Quelles modifications y apporteriez-vous ?

……...……
……...……
……...
.....
.....
.....

Merci, d'avoir accordé quelques minutes à ce questionnaire.

SIGRAND Corinne

ANNEXE VIII :
FICHE DE SUIVI HEBDOMADAIRE KINÉSITHÉRAPIQUE (finale)
Surveillance- Evolution des adultes atteints de mucoviscidose

Nom : ……. **Prénom : .....**

Date (préciser si cure ATB en cours)									
Séance : (P, H, L) + nom									
Aide instrumentale VNI, flutter, sangles……..									
O² débit (l/min)+ saturation (%)									
Déroulement des **Séances de kiné**	Nombre de séance avec le kiné/sem								
	Aérosol (ATB, C, F, B-C)								
	Drainage : • Nombre/j • Temps qui y est consacré/j • Vérifier la Sat								
	Gymnastique posturale								
	Entretien musculaire								
	Réentraînement à l'effort								
Expectorations à ce jour	Quantité /j								
	Viscosité(**F,E,TE**)								
	Couleurs(**C,J,V**)								
	Hémoptysies (**0** / ×)								
Toux (0 /+/++/+++)	Occasionnelle								
	Pluriquotidienne								
	Diurne								
	Nocturne								
Modification ou Amélioration **de l'état de santé**	Dyspnée EVA: 0-10 patient Sadoul: I – V kiné	**R** **E**	**R** **E**	**R** **E**	**R** **E**	**R** **E**	**R** **E**	**R** **E**	**R** **E**
	Appétit **(=,↓,↓↓,↑)** Poids								
	Fatigabilité **(0/+/++/+++)**								
	Activités sportives, physiques								
	Douleurs Eventuelles 0-10								
Commentaires **Incidents divers** Dans les 2 mois (préciser la date)									