

LA DIALYSE INSULAIRE : BELLE ÎLE ET L' ÎLE D'YEU



David HOUEIX, Directeur des Ressources Humaines, **Edith KERRAND**, Cadre de santé, ECHO NANTES, **Justine DELAUNAY**, Infirmière, ECHO Belle Île, **Marine LE GLEVIC**, **Anne JAN**, Infirmières, ECHO, L'Île d'Yeu

Ce titre laisse entendre que nous allons traiter d'une particularité (ou des particularités) de prise en charge d'insuffisants rénaux sur une île. Oui mais il aborde notamment l'intérêt et les difficultés d'une prise en charge dans des zones géographiques désertées, éloignées des dispositifs médicaux, parfois les plus élémentaires. Les îles, dont nous parlons à l'ECHO, n'ont pas la taille critique (comme la Corse, la Martinique...) qui leur permettent de disposer d'un plateau médical complet. La prise en charge doit donc compter sur l'appui d'un plateau technique « continental », par conséquent, distant et sur la volonté et le professionnalisme des acteurs de soins.

L'ECHO, UNE VOCATION TERRITORIALE AFFIRMÉE

L'ECHO est une association (ESPIC) de plus 40 ans aux évolutions d'activité, de technologie et d'investissement diverses :

- L'augmentation exponentielle de l'activité.
- Ouverture de centres puis d'UDM.
- La dialyse quotidienne.
- La télémédecine.
- Notre dossier patient maison « MEDIAL » qui bénéficie à d'autres établissements de France après constitution d'un GIE (Groupement d'Intérêt Économique).
- La mise en place de la dématérialisation avec la traçabilité numérique et la disparition du dossier papier en salle de dialyse.

Elle s'inscrit dans un esprit de service public, en répondant aux différentes sollicitations des tutelles (ARS particulièrement) en termes de couverture territoriale, de développement du hors centre, de la dialyse à domicile, de promotion de la transplantation et de projets innovants (traitement conservateur, télésurveillance, prévention, formation par simulation, coopération entre professionnels).

A ce jour, pour la prise en charge de 1500 patients sur la Région Pays de la Loire et Sud Bretagne, l'ECHO compte :

- 9 Centres d'hémodialyse,
- 14 Unités de Dialyse Médicalisée – UDM,
- 26 Unités d'Auto Dialyse – UAD (dont 8 sites mixtes),
- 4 Centres de formation pour les patients autonomes,
- 4 Centres de consultations (Angers, Nantes, Le Mans et Les Sables d'Olonne),
- 700 professionnels.

Sa vocation territoriale et de proximité, conduit l'ECHO à investir des zones géographiques aussi pittoresques qu'isolées.

Belle-Île et l'Île d'Yeu en sont deux exemples symboliques. Sur ces emblèmes, l'ECHO ne tarit pas d'éloge à son propre égard, tant l'investissement sous toutes ses formes (financière, ressources humaines, structurelle et hospitalière) est considérable.

C'est un argument par l'exemple de l'esprit de service public dans lequel s'inscrit l'ECHO depuis très nombreuses années.

L'ECHO dispose donc d'une structure sur chaque île d'une capacité de quatre postes. Une UDM à l'Île d'Yeu, une UAD à Belle-Île. Les IDE qui officient sont hospitaliers et mis à disposition pour l'ECHO. Le suivi médical est assuré depuis le continent par les médecins du CHD de la Roche sur Yon et les médecins ECHO pour Belle-Île.

Ces derniers disposent de la télémédecine.

La coopération ECHO/Hôpital s'articule également autour des cadres de santé des deux structures qui assurent la gestion des ressources humaines et logistiques.

Une convention scelle ce dispositif.

L'ORGANISATION DES SOINS

► **Le personnel**

• **Le recrutement**

Les IDE intervenants en dialyse sont des soignants hospitaliers, choisis par la cadre de l'hôpital concerné, suite à un appel à candidature. Ils interviennent en dialyse, après avoir été formés par l'ECHO, sur un temps partiel et complètent leur activité dans les services hospitaliers. Le lien juridique avec l'ECHO prend la forme d'une mise à disposition de personnel.

Le nombre de 4 IDE pour 1 roulement ouvert, est imposé par l'obligation d'auto remplacement, que ce soit pour leurs congés et/ou les arrêts maladie. La difficulté majeure est qu'il faut qu'ils interviennent suffisamment souvent pour ne pas perdre la pratique et technique de la séance de dialyse. Un planning est mis en place en concertation avec les cadres hospitaliers en tenant compte de cet impératif.

• **Les formations à la dialyse**

La formation se déroule sur six semaines. Les quatre premières sur le continent, par des tuteurs habilités à cet exercice, les deux dernières semaines de formation sur site. En parallèle, il convient de prévoir l'hébergement, la restauration et les transports des IDE insulaires, pendant la période de formation sur le continent.

A l'ouverture de la structure pour l'île d'Yeu, en février 2013, les IDE tutrices ont accompagné la formation également les deux dernières semaines sur l'île d'Yeu. Depuis, lorsque de nouveaux soignants doivent être formés, une IDE tutrice se déplace une journée par semaine pour faire un point sur la formation. Les nouvelles IDE sont, dès lors, en doublure avec leur collègue du site.

Sur Belle-Île, structure ouverte depuis le 11 février 1988, un renouvellement important a dû être assuré en 2015, suite à une démission et un départ en retraite. L'arrivée simultanée de deux nouveaux « dialyseurs » a déstabilisé cette petite unité autant versant soignants que patients.

Le défi à relever reste de placer dans ces structures isolées, des IDE n'ayant pas d'expérience dans le domaine de la dialyse. Cette difficulté s'estompe avec le temps et une solidarité s'installe spontanément dans les îles : appel de la collègue qui travaille dans un autre service voire chez elle pour venir à la rescousse.

Pour Belle-Île, quand des difficultés de ponctions sont avérées, un accompagnement des IDE du centre de Vannes, est mis en place ponctuellement pour aider les IDE dans cette prise en charge délicate.

Des formations d'Aide(s)-soignant(e)s (AS) ont été dispensées pour accueillir des patients porteurs de KT. Ces AS travaillent dans les autres services et sont détachées une heure pour assurer le branchement du patient. A l'île d'Yeu, elles ont également demandé à assurer l'accueil et l'installation des patients.

► **Les moyens matériels**

A l'île d'Yeu, structure d'UDM, présence de 4 lits, 5 générateurs, 1 box d'isolement, 1 chariot d'urgence, 1 chariot de télémédecine, 1 chariot pour la dématérialisation, 1 armoire à pharmacie, 1 écho doppler à venir sur la prochaine année.

A Belle-Île, structure d'UAD de 4 postes, qui accueille des patients d'UDM pouvant être porteur de KT, avec fauteuils, défibrillateur, 6 générateurs, 1 chariot de télémédecine pas encore fonctionnel (prévu pour juin 2017). La dématérialisation sera mise en place également en 2017. La salle de dialyse se trouve à proximité des bureaux de consultation des médecins hospitaliers. La construction d'un nouvel hôpital pour 2018 permettra l'aménagement de la salle de dialyse type UDM à côté des urgences.

Sur les deux sites, la réserve est très petite, ce qui peut engendrer des problèmes quand l'activité augmente, notamment pour l'accueil des patients vacanciers. Les traitements d'eau sont des Lopez qui offrent une bonne sécurité.

Que ce soit pour les générateurs et le traitement d'eau, les réparations et maintenances sont assurées par le personnel de l'ECHO, par suivi téléphonique ou déplacements sur site.

La livraison des consommables de la séance de dialyse et les dispositifs médicaux sont à la charge de l'ECHO et acheminés sur les îles par bateau.

Les collations des patients sont gérées par les IDE sur place, pour l'île d'Yeu. Ils vont eux même acheter les denrées dans un commerce local, puis se font rembourser par l'ECHO.

Le bio nettoyage est assuré par une entreprise extérieure, à la charge de l'ECHO, pour l'île d'Yeu. A Belle-Île, c'est le personnel hospitalier dont le temps de travail, consacré à cette activité, est facturé à l'ECHO.

► **La chronicité des patients, le lien particulier entre patient/soignants**

La particularité du patient insulaire relève de la spécificité des îliens, très attachés à leur île et aux liens familiaux. La dialyse sur le continent a pour conséquence de l'isoler de sa famille et de rompre avec son environnement. Le temps incompressible du transport en bateau (choix des horaires limités) et du taxi, rend la séance de dialyse impossible sur un roulement. Sans oublier le coût élevé pour la Sécurité Sociale.

Certains refusent cette dialyse sur le continent même si cette décision abrège leur vie (patients âgés ne relevant pas de l'UAD).

Un lien particulier s'installe entre les IDE et les patients, ils se connaissent sur l'île et les soignants mettent tout en oeuvre pour assurer la prise en charge de ces patients jusqu'à la fin. La solidarité des îliens transpire dans le lien soignant/soigné.

► **Les passages réguliers dans la structure du médecin et de la cadre**

Un passage une fois par trimestre au minimum est organisé par les cadres ECHO, sur l'île d'Yeu et Belle-Île. Lors de ces déplacements, elles rencontrent les IDE, les patients et les cadres hospitaliers.

Pour les médecins, sur l'île d'Yeu, pas de passage physique, ou vraiment très occasionnellement, le lien régulier étant assuré par la télé-médecine.

Sur Belle-Île, ils accompagnent la cadre, également une fois par trimestre, afin de rencontrer les patients, l'équipe des cadres hospitaliers et les médecins hospitaliers. Ces derniers peuvent être amenés à leur présenter, pour avis, des dossiers de patients qu'ils suivent sur l'île. Ces déplacements permettent aux néphrologues d'assurer des temps de formation aux médecins hospitaliers sur l'insuffisance rénale et la dialyse.

De la même façon, des temps d'informations sont proposés aux soignants sur des sujets d'actualité :

- Nouveaux droits des patients en fin de vie.
- Une information claire, loyale et appropriée pour un consentement libre et éclairé.

Ces rencontres sont proposées à tout le personnel hospitalier. Ces passages permettent d'établir le lien et de comprendre le fonctionnement d'une structure insulaire.

Les équipes se montrent toujours disponibles et reviennent même sur des jours de repos pour nous rencontrer.

Les médecins voient, en téléconsultation, les patients une fois par semaine ou plus, suivant les besoins, c'est également un temps d'échanges avec l'équipe soignante.

Les IDE peuvent, à tout moment, joindre les néphrologues ECHO ou hospitaliers référents des patients en dialyse.

► **Les formations dispensées aux équipes**

Les formations ECHO sont ouvertes aux IDE insulaires en lien avec la dialyse (abords vasculaires, psychologie du patient dialysé, greffe, alimentation du patient dialysé...). Il faut prévoir pour chaque inscription, les nuits d'hôtel en tenant compte des contraintes imposées par les horaires de bateau.

L'hygiéniste se déplace sur l'île, si elle est sollicitée, pour assurer une formation spécifique aux IDE hospitalières qui interviennent en dialyse.

Une formation d'urgence a été délivrée sur l'île d'Yeu par un formateur infirmier de l'ECHO.

► **La mise en place des protocoles ECHO avec du personnel hospitalier**

Il n'existe aucun lien hiérarchique entre la cadre ECHO et les soignants îliens. Pour autant, les protocoles ECHO et l'organisation spécifique de la dialyse doivent être appliqués. Cette réalisation ne peut se faire sans un lien étroit avec les cadres du secteur.

► **L'éligibilité des patients, typologie, KT**

Pour permettre aux îliens de rester le plus longtemps possible dans leur île, il est accepté de prendre en charge des patients ne relevant pas toujours de l'UAD pour Belle-Île et de l'UDM pour l'île d'Yeu. On trouve dans les 2 structures des patients pouvant même relever du centre.

Pour adapter ces prises en charge de ces patients lourds, des AS ont été formées, des livraisons de repas mises en place et le nombre de patients accueillis limité en UAD (Belle-Île).

LES SOINS À PROPRESMENT PARLER

► **Notre statut**

L'UDM de l'île d'Yeu et l'UAD de Belle-Île sont rattachées à un établissement de santé et fonctionnent avec des infirmiers détachés des services.

Les séances de dialyse s'effectuent les lundis, mercredis et vendredis matin hors période estivale.

Les infirmières de l'Île d'Yeu effectuent des périodes minimum de trois séances d'affiliées sur une semaine voire deux semaines consécutives. Les semaines sont rythmées entre les jours dans le service et les dialyses. La situation est identique sur Belle-Île avec un roulement moins fixe qui peut occasionner des difficultés.

Pour nous aider dans la prise en charge globale des patients dialysés, des AS sont formées à la dialyse. Elles sont présentes durant la première heure, pour l'accueil, l'installation des patients et le branchement/débranchement du KT.

Nous effectuons nos auto-remplacements mais ceux-ci sont compliqués à ce jour en raison de départs IDE.

► Notre intérêt pour la dialyse

Nous nous sommes formés par choix, cette formation a été proposée à toute l'équipe.

L'intérêt premier fût pour la technicité des soins, mais aussi de découvrir une façon spécifique de prendre en soin des patients et de diversifier notre activité hospitalière déjà très polyvalente. Notre activité, en tant qu'infirmier de dialyse sur l'île, est très variée (traitement d'eau, commande...).

L'attrait pour la technicité des soins est à souligner même si exercer cette spécificité insulaire résonne avec autonomie et isolement : Ce qui peut de prime abord freiner cet engouement (ex : IDE seule face aux problèmes techniques...).

La polyvalence et l'adaptabilité requises chez l'infirmière, sont encore plus accentuées pour ce poste de dialyse insulaire. La capacité d'être autonome est valorisante et à la fois se traduit en isolement pour devenir un inconvénient (ex : heures supplémentaires pour ranger la commande...).

► Notre organisation

Nous coopérons avec :

- Un cadre référent de l'ECHO que l'on peut joindre par téléphone, mails et qui vient nous rendre visite.

Notre cadre de service hospitalier reste notre supérieur hiérarchique.

- Les secrétaires avec qui on communique beaucoup par mail et téléphone sur l'organisation de la venue des vacanciers et pour la tenue des dossiers...
- Les équipes formatrices et collègues de dialyse ECHO ou CHD de la Roche sur Yon restent un soutien dans les situations problématiques où le partage permet de trouver des solutions.
- Les techniciens (ECHO/HOSPAL): collaboration téléphonique essentielle, nécessaire et efficace lors de problèmes techniques courants de générateur, d'osmoseur, de traitement d'eau. Cela exige de nous une importante adaptabilité.
- Les néphrologues, avec qui nous communiquons par téléphone ou par visioconférence pour les visites médicales hebdomadaires.
- Les formations induisent une rencontre, un échange avec d'autres professionnels sur les pratiques effectuées dans d'autres centres de dialyse.

► Nos particularités

Le rythme en alternance entre la dialyse et le service d'un jour à l'autre, demande une grande capacité d'adaptation surtout pour la continuité des soins autant dans le service que pour la dialyse. Nous devons être très polyvalents dans nos champs de compétences : être capables de gérer une urgence vitale, un accouchement aux urgences comme être spécialisée dans les différentes techniques de dialyse : KTC, Button Hole...

Nos difficultés demeurent l'isolement, nous devons assumer les dialyses, la logistique, le bon fonctionnement du

traitement d'eau, la pharmacie, les commandes et leur réception, les visioconférences avec le médecin, la poursuite et la tenue des nouveaux protocoles...

► La particularité des soins sur une île

Proposer des dialyses sur les îles est essentiel.

Quel confort de vie d'effectuer ses dialyses à 10 min de chez soi, en pouvant concilier vie personnelle et vie professionnelle.

Quel confort de pouvoir proposer aux personnes ayant des domiciles secondaires de continuer à venir ou de proposer aux patients dialysés de venir passer des vacances avec leurs proches...

Pour exemple, une de nos patientes a connu les allers/retours sur le continent avec toutes ses contraintes (transport (hélicoptère !), horaires, fatigue, stress, perte de repères...), elle confie d'ailleurs « ne pas savoir si elle aurait le courage et la force de se soigner si elle devait repartir et poursuivre ses dialyses sur le continent ».

D'autres envisageraient, non sans déchirement, de vivre sur le continent s'il n'y avait pas de centre sur leur île.

Une relation de confiance et de proximité se met en place. Cela favorise une prise en soin globale (psychologique, connaissance du patient, de son histoire, de sa maladie, de son parcours de soin, de ses difficultés rencontrées et de son entourage (faire alliance, les inclure dans la prise en soin)).

Voici le témoignage d'un autre patient qui vient six mois de l'année sur l'Île d'Yeu : « c'est tellement plus personnalisé ici, ça rend la tâche (la dialyse) plus facile, moins stressante, vous me connaissez, ma dialyse, mes faiblesses, mes goûts... » « J'appréhende toujours le retour dans un grand centre de Paris,

je ne suis alors qu'un patient dialysé comme un autre... ».

Effectivement, les patients qui viennent en vacances apprécient l'ambiance, l'entente, les débats et la convivialité de nos petites unités.

Cette proximité insulaire, accentuée par la chronicité du soin, est parfois une difficulté dans certains cas où les limites pourraient être dépassées. Aujourd'hui, nous n'avons pas rencontré de difficultés relationnelles importantes.

Concernant l'urgence, la question est de quelle urgence parle-t-on ? Celle du malaise hypotendu auquel nombreux d'entre nous sont confrontés, celle gérée seule avec seulement deux mois de formation ou bien l'arrêt cardio respiratoire en dialyse ?

Oui, exercer la journée de dialyse avec quatre patients plus ou moins lourds et précaires, relevant parfois de l'UDM, lorsque l'on vient seulement d'être formé deux semaines auparavant et se retrouver seul(e)... C'est stressant !

Prenons l'autre situation : l'arrêt cardiaque. Une situation à risque élevé en dialyse, gérée seul(e) avec des médecins qui connaissent peu la dialyse, des collègues aussi qu'il faut joindre en urgence pour qu'elles viennent prêter main forte et sans que le médecin de garde ne puisse malheureusement être sur place.

A l'île d'Yeu, la formation d'urgence dispensée par une IDE référente d'ECHO des Sables d'Olonne, nous a permis d'établir avec les aides-soignantes, une ébauche de protocole pour les conduites à tenir spécifiques. Ce qui soulève le travail complémentaire et essentiel avec les aides-soignantes auprès des patients dialysés.

Nous n'avons pas eu de personnes en fin de vie. Grâce aux directives anticipées, nous abordons régulièrement le sujet, sachant que nous avons deux patients d'un certain âge. L'un a émis le souhait de mourir sur son île et l'autre d'être hospitalisé dans le service et de continuer à effectuer les dialyses.

CONCLUSION

La dialyse insulaire n'est pas une particularité en soi, ni un mode de prise en charge différent ou même alternatif.

Nous voulions vous faire part d'un vécu, d'une expérience, d'un schéma reproductible (selon nous) sur d'autres secteurs géographiques isolés et par d'autres établissements.

Cette réussite permet à des patients îliens d'origine de rester ou de revenir sur leur île, et même pour d'autres patients de la découvrir lors de séjours. Nous avons de la place pour tout le monde !