



UNE BELLE AVENTURE ...



Vanessa PINSULT, Pascal MONTELS, Infirmiers, Hémodialyse, CHIVA - SAINT JEAN DE VERGES

Depuis 42 ans qu'existe le centre de dialyse de Pamiers (devenu entre-temps celui du centre hospitalier des Vallées de l'Ariège), rares ont été les patients qui ont pu se traiter à domicile par hémodialyse.

Que ce soit pour des raisons techniques ou personnelles, les chiffres ariégeois des patients hémodialysés à la maison sont dans les valeurs nationales : 0.7% pour la France (chiffre de 2014 issu de la SFNDT) et moins de 1% pour l'Ariège (un patient pour environ 110 hémodialysés en 2017).

Et pourtant, que de bénéfices quand on dialyse à la maison, il suffit pour s'en convaincre de regarder les témoignages des patients qui ont la chance de dialyser à domicile.

Fort de ce constat et devant les bénéfices attendus, l'équipe d'hémodialyse a entamé il y a plusieurs mois une réflexion sur la dialyse à domicile et, comme parfois les choses sont bien faites, un « candidat idéal » est arrivé dans le centre en juillet 2017...

Nous allons donc vous raconter la fabuleuse aventure de M. C, jeune patient insuffisant rénal, et de son épouse. Mais aussi celle des infirmières du centre d'hémodialyse au travers de la première mise en place de l'hémodialyse courte quotidienne à bas débit en Ariège.

Nous allons partager avec vous ces retours d'expériences, de la présentation de la technique au patient, à son installation à domicile en passant par la formation de référents IDE (Infirmier Diplômé d'État), de son épouse, de M. C. et du reste de l'équipe. Sans oublier celle faite aux autres patients lors de la fête de la dialyse.

DÉFINITION ET PRINCIPES

Qu'est-ce que l'hémodialyse courte quotidienne à bas débit ? L'hémodialyse quotidienne consiste à effectuer une dialyse courte (2 à 3h) 6 fois par semaine afin d'assurer une épuration performante tout en améliorant la qualité de vie du patient.

Elle peut se faire à domicile grâce à un cycleur plus compact et plus simple qu'un générateur conventionnel ainsi que des poches de dialysats prêtes à l'emploi (ne nécessitant pas de traitement d'eau).

L'hémodialyse courte quotidienne à bas débit de dialysat de 2h garantit des doses de dialyse adéquates pour l'épuration des petites molécules. En effet, au cours d'une séance d'hémodialyse conventionnelle, la majeure partie des petites molécules est extraite dans la première moitié de la séance car c'est à ce moment-là que la différence de concentration entre le sang et le dialysat est la plus élevée. Les séances se passent mieux, il n'y a plus de crampes ni d'hypotension puisque les prises de poids entre deux dialyses sont moins importantes. En effet, le fait de dialyser tous les jours permet d'être au plus proche de la physiologie normale, le rein sain travaille tous les jours. Cela évite la variation trop importante de l'urée. Ultérieurement, le médecin peut ajuster les prescriptions médicales en fonction des résultats biologiques et du ressenti du patient.

LÉGISLATION

Le texte qui cadre cette activité est le décret n° 2002-1198 du 23 septembre 2002 paru au journal officiel le 25/09/2016.

- L'article D 712-147 précise que l'hémodialyse à domicile est gérée par un établissement de santé qui installe le matériel et fournit les médicaments directement liés à la réalisation du traitement. Pour notre part c'est le personnel du service de l'hémodialyse du CHIVA qui forme le patient et son accompagnant mais c'est une association qui s'occupe de la livraison du matériel et de son entretien.
- L'hémodialyse est offerte à des patients formés capables d'assurer eux-mêmes tous les actes, en présence d'une tierce personne de l'entourage habituel qui peut prêter assistance.
- L'article D. 712-18 : l'établissement de santé propose une formation adéquate au patient et à la tierce personne.

Il existe aussi l'arrêté du code de la sécurité sociale (L.162-22-10 de mars 2016) qui énonce qu'une indemnité com-

pensatrice peut être versée à la tierce personne.

« UN CANDIDAT IDÉAL »

En juillet 2017, un nouveau patient arrive en dialyse : Mr C., 39 ans, professeur d'espagnol. Il est suivi par le médecin depuis des années pour une insuffisance rénale chronique due à une polykystose rénale héréditaire. Il est porteur d'une FAV (Fistule Artériovoineuse) gauche. Il a toujours une diurèse conservée. Son épouse est infirmière de nuit dans un EHPAD, son contrat se terminant, elle va en profiter pour faire une pause avant de trouver un autre emploi.

Ayant toutes ces données, nous leur proposons de se former à la dialyse quotidienne à domicile, en leur expliquant les avantages de cette technique. Ils sont très motivés et impatientes de commencer. Nous décidons d'entamer la formation en septembre 2017 car il nous paraît difficile de la commencer en août avec les congés du personnel. Nous leur proposons de débiter immédiatement la formation dans un autre centre d'hémodialyse pas très loin de leur domicile s'ils le souhaitent. Ils refusent. Ils préfèrent attendre un mois de plus puisqu'ils nous connaissent et pour eux, un climat de confiance a été créé.

Nous leur faisons signer un contrat dans lequel ils s'engagent à venir tous les jours en dialyse et à respecter les prescriptions médicales. Nous contactons une association qui s'occupera du prêt du cycleur, de la livraison du matériel et de la maintenance.

APPRENTISSAGE DE LA PONCTION

Malgré nos problèmes de planning, nous apprenons à Mme C. à piquer son époux. Si la voie d'abord est une FAV, l'auto-ponction est conseillée : elle optimise l'autonomie du patient. Cependant, il lui est impossible de le concevoir. Ils assistent en premier lieu à un cours théorique sur ce qu'est une dialyse et sur le fonctionnement d'une FAV donné par un IDE. Puis nous montrons à Mme C. comment faire une ponction avant qu'elle le fasse elle-même.



Il y a une appréhension des deux côtés, forcément ce n'est pas la même relation qu'avec une infirmière. Il y a quelques échecs lors des premières ponctions liés à un souhait de vouloir bien faire, de piquer à distance, jamais au même endroit. Cependant, il y a un moment de doute, moment où la formation est sur le point de s'arrêter prématurément. Lors des échecs de ponction, Mr C. fait des reproches à son épouse et elle lui dit qu'il est toujours temps de trouver un autre aidant pour ponctionner la FAV. Mais, grâce à beaucoup de détermination, les ponctions se passent mieux, toujours avec une certaine tension et anxiété, mais de façon optimale.

FORMATION SUR CYCLEUR

Lorsque la ponction est maîtrisée, nous décidons de démarrer la formation sur le cycleur. La formation du patient est assurée par les IDE Référent(e)s du service, au nombre de 2, du lundi au samedi.

Deux référents sont d'abord formés car cette technique est méconnue dans notre centre de dialyse. La formation se fait sur deux jours, d'abord sur un plan théorique puis nous passons à la pratique. Tout le circuit est « caché » dans le cycleur, il faut se fier aux données qui apparaissent sur l'écran. De plus si le patient n'atteint pas la perte demandée ou si la dialyse doit être arrêtée avant, ce n'est pas grave, une autre dialyse aura lieu le lendemain. C'est une autre manière de penser. Le montage du cycleur ainsi que son utilisation sont plutôt simples. Nous voyons quelques alarmes mais nous poursuivons notre formation « au jour le jour » avec le patient.

Le médecin établit une prescription médicale grâce au logiciel fourni par le laboratoire, une dialyse quotidienne de 2h10 avec 25 litres de dialysat et une perte horaire maximale de 900g, sans anticoagulant.

Le jour J arrive, premier jour de formation de Mr et Mme C.

Une tension et une certaine excitation se font ressentir. L'infirmier formateur est présent toute la semaine pour nous seconder. La formation consiste à maîtriser le montage et la compréhension du cycleur dans un premier temps. Le premier jour, nous leur faisons la démonstration du montage et du fonctionnement du cycleur. La séance dure 4h sur un générateur classique. Le deuxième jour, Mme C. monte le cycleur en notre présence, nous lui corrigeons quelques erreurs mais très vite tous deux maîtrisent le montage. Ils sont plutôt à l'aise et comprennent très vite le fonctionnement.

Dans un deuxième temps, nous leur montrons la gestion des alarmes. Ceci se fait pendant la séance lors d'alarmes dites « réelles », mais nous en créons également après la séance lors de « fonctionnement à blanc ».

ASPECTS PSYCHOLOGIQUES DE LA MALADIE RÉNALE



Pendant la séance

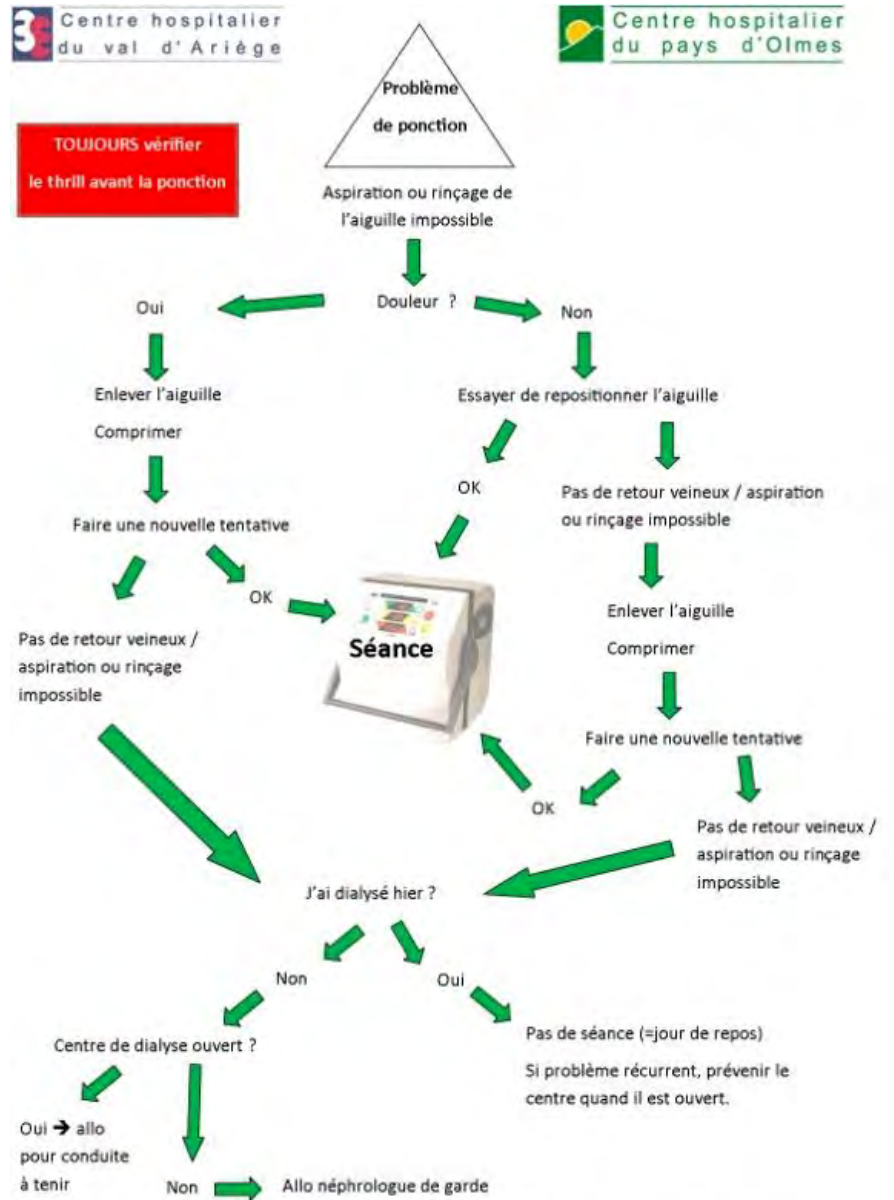


Séance « à blanc »

Plusieurs alarmes sont présentes lors du démarrage sur cette technique. Le médecin propose d'introduire un anticoagulant pour essayer d'éliminer ces alarmes et pour améliorer la qualité de la dialyse. Ce qui fonctionne parfaitement.

Rapidement ils deviennent autonomes et nous sommes juste présents en tant que spectateurs.

Nous réalisons des logigrammes décrivant des conduites à tenir face à des situations inhabituelles au domicile (hypotension, hémorragie, arrêt cardiaque, ...).



Éducation thérapeutique / formation Nx Stage. Dr SPATARU L. / PINSALUT V. / MONTELS P. Novembre 2017

Au bout de trois semaines, ils sont prêts pour partir au domicile. Après avoir validé la formation du patient à l'aide d'une grille d'évaluation mise à notre disposition, nous envisageons son installation à domicile. Nous leur proposons de remplir un questionnaire de satisfaction de la formation dans le but d'améliorer les prochaines éducations.

Seul problème, les autorisations de l'ARS (Agence Régionale de Santé) qui nous permettent de nous déplacer au domicile du patient sont en cours de validation. En attendant ces autorisations, nous formalisons des fiches ETP (Éducation Thérapeutique) qui valorisent notre travail et qui, nous espérons, nous permettront un jour d'avoir du temps dédié à l'éducation thérapeutique.

INSTALLATION À DOMICILE

► Visite de pré-installation

A domicile, l'association effectue une visite technique afin de vérifier que les installations électriques soient aux normes.

Puis vient notre tour. Nous devons vérifier quelques points importants :

- L'endroit de stockage du matériel qui doit être une pièce propre, bien ventilée, sans humidité, pouvant contenir un volume de 2 m³.

- L'endroit de stockage des déchets, pièce sans humidité.
- La présence d'une prise de courant reliée à la terre (déjà réalisé pendant la visite technique).
- La présence d'un point d'évacuation d'eau à proximité.
- La présence d'un lavabo à proximité.
- L'hygiène respectée au domicile.

Tous les critères sont respectés. Nous apportons au domicile du patient le cycleur ainsi que ses documents (notice, conseils,...).

Le matériel lui a été livré par l'association quelques jours avant.



► Première séance à domicile

La première séance à domicile est réalisée en présence d'une IDE Référente et du médecin. Le cycleur est prêt à être utilisé. La séance se déroule sans incident.



IMPACTS SUR LA VIE PERSONNELLE

Tout d'abord il ne faut pas oublier que ce n'est pas simple de faire la dialyse à domicile. Il y a la peur d'amener la maladie à la maison. Ce n'est pas parce que l'épouse de Mr C. est infirmière que c'est plus facile.

Il faut adapter son environnement de tous les jours, notamment pour le stockage du matériel qui est assez conséquent. De nouvelles habitudes sont créées, on prépare le cycleur puis on mange puis on dialyse par exemple. Il faut faire attention aux animaux de compagnie aussi. Mr et Mme C. ont un chat qui adore jouer avec les tuyaux qui pendent...

Pour Mr C., ces nouvelles habitudes ont été prises assez naturellement, ils se sont habitués à un autre rythme. Ils adaptent les séances de dialyse en fonction de leurs emplois du temps. Le jour de repos est le mercredi car

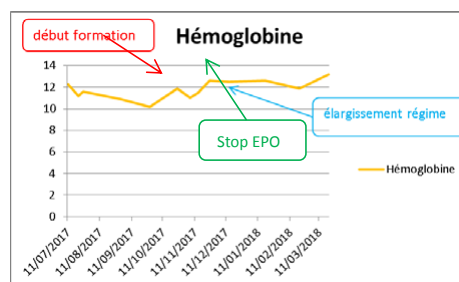
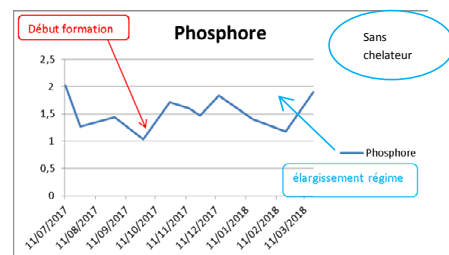
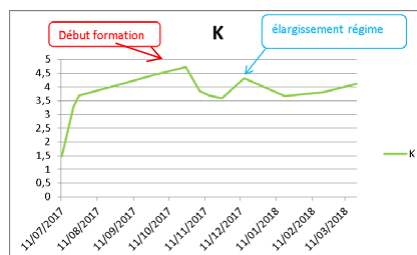
ce jour-là il travaille et le soir il entraîne une équipe de basket. Il se sent beaucoup moins fatigué. Il peut se reposer lorsqu'il ne travaille pas au lieu de venir trois fois par semaine pendant 4h plus les 2h de trajet aller-retour. Il souhaite reprendre une activité physique et ne fait plus de sieste. Il souhaite reprendre le basket mais le néphrologue lui a déconseillé du fait de sa FAV, il y a des risques de coup à ce niveau-là notamment.

Un gros changement aussi est sur le plan de l'alimentation. Mr C. a repris, depuis le début de la dialyse quotidienne à domicile, une alimentation normale. Plus de restriction hydrique ni de restriction sur les aliments contenant du potassium. Il est suivi par la diététicienne lors de ses visites mensuelles.

Au niveau biologique, on note une nette amélioration des résultats, que ce soit en ce qui concerne le potassium mais aussi l'hémoglobine. L'alimentation a été élargie et le traitement par érythropoïétine a été arrêté.

Concernant leurs vacances, ils ont la possibilité de prendre le cycleur et de se faire livrer le matériel à proximité. De ce fait, il est parti chez sa mère en Andorre. Certes il y a eu quelques incidents au départ (problème au niveau de la douane) mais qui se sont résolus rapidement.

Il a voulu partir au Maroc voir de la famille mais cela n'a pas été possible avec le cycleur : il ne passait pas dans l'avion et l'association ne pouvait pas livrer le matériel sur place (trop coûteux). Cependant nous avons trouvé une solution pour qu'il effectue une dialyse longue dans un autre centre en France avant de prendre l'avion ainsi qu'une dialyse dans notre centre lors de son retour. Il n'est parti que 2 jours. Certes il dépend de l'association mais nous ne le laissons pas tomber, nous continuons quand même le suivi et l'aidons dans ses démarches. *Il vient cependant dans notre centre une fois par mois pour faire un bilan,*



FAV au bout de 4 mois de domicile

une perfusion de Venofer®. Il amène le cycleur ce jour-là afin que nous relevions les données enregistrées pendant le mois. Les prescriptions médicales sont modifiées si besoin.

Ce jour-là nous vérifions également l'état de la FAV (ponction quotidienne).



FAV au bout de 3 semaines à domicile

L'idéal serait de faire la séance de dialyse sur le cycleur pour refaire le point sur la manière de le monter.

LES LIMITES



La première difficulté fut d'organiser le planning des deux infirmières référents. En effet, il y eu beaucoup de changements dans notre service et notamment des départs de personnel. Or, il fallait qu'il y ait chaque jour un des deux référents présent lors de la formation du patient et de son épouse.

Après l'installation à domicile, s'il a un souci au domicile, la consigne est d'appeler le centre de dialyse mais le problème est que seul deux infirmiers sont formés, donc comment faire les jours où ils ne sont pas présents? Nous avons trouvé comme solution de donner nos téléphones personnels de sorte à couvrir ces jours-là. Il faut savoir que les IDE formateurs sont facilement joignables et répondent rapidement à nos interrogations.

A ce jour, nous n'avons pas encore eu le temps de former d'autres membres du personnel. Un sous-effectif dû à des arrêts de travail en est la cause.

La demande d'autorisation d'installation à domicile étant en cours, l'installation à domicile a été repoussée de 2 semaines.

LES AVANTAGES PROFESSIONNELS

Le fait de former un patient a piqué la curiosité d'autres patients qui ont demandé des renseignements. Nous avons formé une deuxième patiente depuis.

Apprendre une nouvelle technique permet aussi de valoriser notre travail, de montrer une nouvelle facette de notre métier. Nous voyons aussi nos patients d'une autre manière, dans leur environnement, leur intimité en allant à leur domicile.

Dialyser à domicile a aussi un avantage financier. Une séance d'éducation d'un patient est mieux valorisée par la sécurité sociale « pour notre centre ». De plus, une fois à domicile, une séance d'hémodialyse quotidienne est moins coûteuse pour la société qu'une séance en centre d'hémodialyse.

Le patient et son épouse sont satisfaits de cette technique et des avantages qu'elle provoque.

Lors de la fête de la dialyse, cette technique a été présentée par une personne du laboratoire aux autres patients du centre et des autodialyses des environs. Certains patients ont été intrigués et intéressés lors de cette journée. Nous avons donc formé une deuxième patiente à l'hémodialyse courte quotidienne à bas débit à domicile. Cette dernière a pour accompagnants son mari et sa fille, de sorte qu'il y ait toujours quelqu'un de disponible. Elle pratique l'auto-ponction et les accompagnants se relaient pour monter le cycleur et faire la surveillance. Pour elle aussi les mêmes bénéfices ont été observés.

Pour nous cette expérience est très positive. Nous espérons développer de plus en plus cette technique qui permet à nos patients une plus grande autonomie et une meilleure qualité de vie.

Le laboratoire doit venir faire un film sur M. et Me C. à leur domicile tout au long d'une journée (à son travail, lors de ses activités sportives, lors de sa dialyse) et lors de son

bilan mensuel au centre.

Nous sommes en train de voir avec le CESU (Centre d'Enseignement des Soins d'Urgence) pour former les accompagnants à des gestes de premiers secours.

Nous allons faire une réunion avec le personnel du SMUR pour les sensibiliser au fait que nous installons des patients en hémodialyse quotidienne à domicile.

Nous nous lançons maintenant dans un nouveau projet, la rhéophérèse, afin d'améliorer un peu plus la qualité de vie d'autres patients.

To be continued...

REMERCIEMENTS

Merci à Mr et Me C. pour nous avoir permis de vivre cette expérience.

Merci à Dounia, Arnaud et Jean-François pour leur disponibilité et leur professionnalisme.

Merci au Dr Spataru pour sa confiance, son dynamisme et son envie de mettre en place de nouvelles techniques pour le bien-être des patients.

BIBLIOGRAPHIE

1. SFNDT : Société Francophone de Néphrologie Dialyse et Transplantation
2. Documents de formation THERADIAL
3. Journal Officiel du 25/09/2016
4. www.legifrance.gouv.fr
5. J. Traeger, R. Galland, N.K. Man : Hémodialyse quotidienne, théorie et pratique, Médecine-Sciences, Flammarion, Pages 14 à 28.