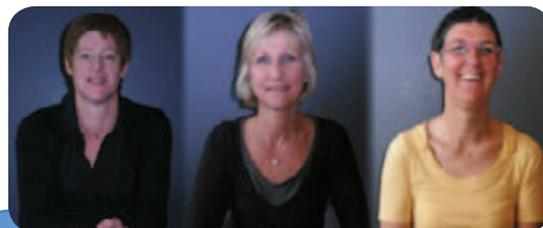


NXSTAGE : QUAND DIALYSE EN VACANCES RIME AVEC INDÉPENDANCE



Nathalie REBMANN, Isabelle CALABRESE, Odile DIDIER, Infirmières, Yolande GAGNEUX, Corinne COMBE, Cadres infirmiers, Roula GALLAND, Néphrologue, CALYDIAL, VIENNE

Avec l'arrivée sur le marché français des cycleurs, notamment le système one de NXStage du laboratoire Theradial (celui utilisé par Calydial) de nombreux patients ont maintenant la chance de partir en vacances en toute liberté.

Au sein de l'association Calydial, une patiente dialyse, quotidiennement et toute l'année, à domicile sur ce générateur depuis juin 2012.

Elle peut ainsi se rendre régulièrement dans sa résidence secondaire au beau milieu des montagnes de l'Ariège, souvent pendant plusieurs semaines consécutives. Elle a aussi pu organiser un séjour de huit jours en Espagne, ainsi qu'une semaine en Charente maritime au cours de l'été 2013.

Trois autres patients, dialysant eux aussi à domicile mais sur un autre type de générateur, ont eu la chance de tenter l'expérience des vacances avec NxStage, pour un séjour de 14 jours en Corse pour l'une, plusieurs séjours de 2 semaines à chaque fois en Languedoc-Roussillon pour le deuxième et enfin un séjour de 14 jours en Bourgogne pour la troisième patiente.

Afin de pouvoir faire « un bilan » sur l'expérience de ces 4 patients, un petit questionnaire d'une dizaine de questions a été élaboré. Chacun d'entre eux a pu ainsi faire part par ses réponses, de son ressenti et de ses réflexions sur cette option de dialyse pour tous « très appréciée ».

PRÉSENTATION DU QUESTIONNAIRE

1. Comment avez-vous eu connaissance de ce cycleur et de sa possibilité d'utilisation pendant les vacances ?
2. Avez-vous bénéficié d'une formation sur le cycleur avant votre départ ? Combien de temps avant ? à quelle fréquence ?

3. La formation vous a-t-elle paru suffisante pour être à l'aise et en confiance pour l'utiliser seul sur votre lieu de vacances ?

4. Ou êtes-vous partis en vacances ?

5. Comment s'est organisé la mise à disposition du matériel ? Avez-vous eu des problèmes de logistiques (transport, stockage, évacuation des déchets, livraison...) ?

6. Avez-vous eu des difficultés d'utilisation ? Si oui lesquelles ? Avez-vous pu les régler seul ? Aide de l'astreinte CALYDIAL ?

7. Avez-vous eu peur en séance ? Vous êtes vous sentis isolés ?

8. Avez-vous été satisfait de cette modalité de dialyse ?

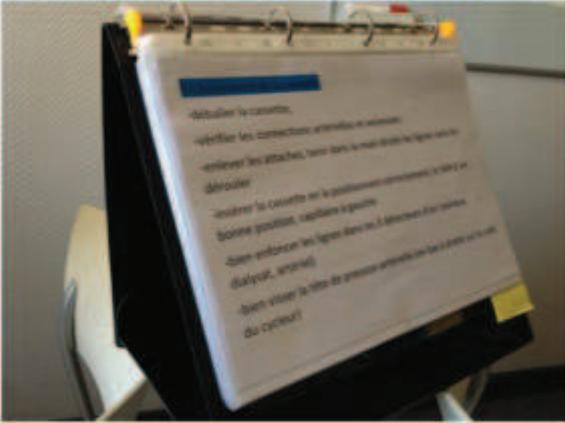
9. Pensez-vous qu'il y a des choses à faire pour améliorer cette option de dialyse ?

10. Êtes-vous prêts à recommencer cette expérience ? Pourquoi ?

ET « VOICI CE QU'IL EN RÉSULTE » :

Chaque patient a eu, à sa manière, connaissance de la possibilité d'utiliser ce générateur portatif de dialyse (grâce aux techniciens, par l'intermédiaire d'un autre patient ou par le néphrologue) et a pris la décision de partir en vacances avec, pour la destination choisie.

Tous ont bénéficié d'une formation initiale variant de 6 à 10 séances, formation assurée par une infirmière de Calydial dans l'établissement dans un premier temps et au domicile du patient dans un deuxième temps. Pour l'un d'entre eux, la formation ayant débutée assez



longtemps avant le départ (environ 2 mois) il a été nécessaire de refaire 2 autres

séances en présence de l'infirmière juste avant de partir. Moment au cours duquel le patient a pu récupérer le générateur. Tous ont estimé que le temps de formation a été suffisant pour être à l'aise avec le générateur et se sentir en confiance pour l'utiliser seul sur son lieu de vacances. Aucun d'entre eux n'a eu peur en cours de dialyse et aucun ne s'est senti isolé. D'autant plus qu'ils savaient qu'une infirmière de formation restait joignable, à tout moment, en cas de besoin (le numéro de téléphone de l'IDE d'astreinte leur a été donné), et qu'une possibilité de repli, sur le centre de dialyse le plus proche, existait.

Principe de précaution :

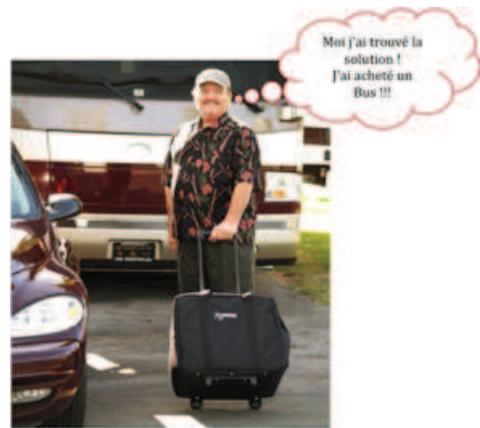
Le centre le plus proche du lieu de vacances du patient est informé qu'une personne est en hémodialyse sur cycleur dans leur secteur.

Aucun d'entre eux n'a vraiment eu de grosses difficultés d'utilisation.

Il y a eu quelques déboires liés à la technique (par exemple : lignes aplaties lors du conditionnement) mais chacun a su se débrouiller et dialyser sans problème, grâce à son expérience, (tous étant des patients hémodialysés à domicile), à l'aide téléphonique avec l'IDE ou grâce au chevalet élaboré par cette dernière.

Il est par contre ressorti une « **difficulté majeure** » pour tous, c'est l'organisation du transport et le stockage du matériel nécessaire. Les patients doivent transporter par leur propre moyen le générateur (dans

sa valise à roulettes bien pensée mais tout de même assez lourde : environ 36 kg) + tout le reste du matériel nécessaire à la dialyse (poches : entre 200 et 300 kg pour 13 séances, cassettes, flex de rinçage, etc.) + tout le petit matériel (aiguilles, sets de branchement, compresses antiseptiques, gants...).



Si un accord entre la direction du centre habituel du patient et celle du centre le plus proche du lieu de vacances est trouvé, la livraison du matériel peut se faire dans ce dernier.

Mais de toute façon les patients devront avoir un véhicule adapté au volume à transporter ! (monospace, remorque, bus...)

Tout cela nécessite également une organisation lourde et minutieuse avant le départ afin de ne rien oublier (heureusement que l'IDE ayant fait la formation avait établi une check liste très utile !)

Cela représente un poids et un encombrement considérable, il est donc indispensable que le patient soit accompagné d'une ou plusieurs personnes capables de gérer la manutention et que le logement soit adapté (il est impossible d'être logé dans un mobil home par exemple).

Enfin, reste le problème du recyclage des déchets de soin, très compliqué parfois à organiser et pas toujours faisable. Certains patients ont pu rapporter leurs déchets au centre de dialyse le plus proche après s'être organisé avec eux, d'autres ont dû les rapporter à domicile (donc double encombrement : au départ et au retour) pour être récoltés par la société habituelle. Mais attention, les DASRI peuvent être transportés par les patients « dans leur véhicule personnel sans obligation particulière d'équipement de ce dernier dans la mesure où la masse transportée demeure inférieure ou égale à 15 kg » (Institut National de Recherche et de Sécurité, Prévention et Réglementation sur l'Élimination des Déchets Infectieux).



Dialyse-vacances-indépendance

Cependant, malgré ces quelques difficultés (dont la plus conséquente reste celle du transport du matériel) tous sont prêts à recommencer l'expérience, dès que possible (même pour un week-end prolongé). Tous s'accordent à dire que le générateur portatif est très convivial et facile d'utilisation. Grâce à lui, plus besoin de se rendre 3 fois au cours de la semaine dans un centre de dialyse qui ne peut pas toujours satisfaire le patient en ce qui concerne les jours et heures désirés pour les séances. La dialyse peut se faire à l'horaire dé-

- L'aidant (le conjoint le plus souvent) doit accepter la technique car il peut être impliqué dans le traitement (notamment aide aux manipulations multiples de la machine et du matériel)
- et enfin des conditions matérielles telles qu'un logement adapté à l'encombrement et au poids du matériel, une installation électrique conforme et comme nous l'avons précisé plus haut, un véhicule adapté pour le transport !



Bien que cette option ne présente pas que « des avantages », elle reste tout de même d'après l'ensemble de nos patients, l'option la plus confortable, car, grâce à elle, c'est maintenant la dialyse qui s'adapte au rythme des vacances et non les vacances qui doivent s'adapter au rythme contraignant de la dialyse :

C'est l'indépendance donc la liberté !

À ce jour tous sont prêts à recommencer l'expérience pour, enfin,

« De vraies vacances »



Un grand merci à tous nos patients pour avoir bien voulu nous accorder un peu de leur temps et nous avoir fait part de leur expérience.

siré et surtout adapté au programme de la journée de vacances ! Plus de perte de temps dans les transports (souvent longs et compliqués en période estivale) et enfin pas d'abandon de la famille en ces moments que l'on veut « privilégiés ».

Cette option de dialyse, indéniablement très appréciée de tous les patients qui l'ont essayée, requiert cependant plusieurs conditions « idéales » à son utilisation :

- Le patient doit avoir un débit de fistule suffisant pour supporter une pompe à sang à minimum 350 ml/min, il doit être autonome pour la ponction et surtout être acteur actif de son traitement.

