

LA DÉMARCHÉ ÉDUCATIVE : VERS UNE DÉMARCHÉ D'AUTONOMIE OU L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT AU SERVICE DE L'HÉMODIALYSE QUOTIDIENNE



Gaël MOINARDEAU, Cadre de Santé, Emilie VINCENT et Marion GALLOT GRELIER, Infirmières, Service d'hémodialyse, CHD Vendée, LA ROCHE SUR YON

L'hémodialyse quotidienne à domicile constitue une méthode de suppléance de l'insuffisance rénale terminale au même titre que les autres techniques.

D'abord proposée comme méthode de recours privilégiée, elle a été détrônée dans les années 80 par l'hémodialyse conventionnelle exercée dans des structures hospitalières ou de ville, au plus proche du domicile des patients.

Les évolutions du contexte socio-économique des années 2000 nous ont contraints à réfléchir à des solutions moins coûteuses.

De plus, la volonté de positionner le patient au cœur de sa prise en charge, a favorisé la mise en place de programmes d'éducation thérapeutique, mobilisant ses ressources personnelles.

Notre centre a donc développé à partir de 2015, un programme spécifique pour l'hémodialyse à domicile, combinant une stratégie de prise en charge médicale et la volonté de promouvoir l'autonomie du patient dans sa maladie rénale.

Après avoir resitué l'hémodialyse quotidienne dans l'histoire de la dialyse, mais aussi dans le contexte socio-économique actuel, nous nous efforcerons de vous faire partager notre démarche d'éducation.

Cette communication est un retour d'expériences objectivant la méthode utilisée pour promouvoir la technique et développer l'autonomie du patient.

SI ON FAISAIT UN PEU D'HISTOIRE ?

- Seconde partie du 19^{ème} siècle : le terme « dialyse » apparaît pour la 1^{ère} fois en Angleterre avec les travaux du professeur Thomas Graham.

- Mise au point du premier rein artificiel par le néerlandais Kolff pendant la Seconde Guerre Mondiale.
- Développement de l'Hémodialyse à Domicile (HDD) dans les années 60.
- Au début des années 80, en France, environ 2000 patients sont dialysés à domicile soit 20% des patients dialysés.
- Déclin à partir des années 80 au profit de l'hémodialyse en centre.
- Au début des années 2000, arrivée sur le marché de générateurs portatifs, peu encombrants, autonomes, ne nécessitant plus de travaux majeurs au domicile.

CONTEXTE SOCIO-ÉCONOMIQUE

► **Constats**

L'hémodialyse conventionnelle pratiquée en centre (3 séances de 4h par semaine) est la méthode de suppléance la plus répandue.

En 2008, 92,8% des patients étaient dialysés en structure (60,9% en centre, 21,2% en UAD, 8,6% en UDM) et seulement 0,9% en HDD.

HD EN CENTRE	83588 € /an
UDM	62280 € /an
UAD	59470 € /an
HDD	49911 € /an
DPA (Dialyse Péritonéale Automatisée)	49676 €/an
DPCA (Dialyse Péritonéale Continue Ambulatoire)	49953 €/an

Coût moyen estimé par l'assurance maladie¹

• **Evolutions des modalités de traitement de suppléance :**

Les Schémas Régionaux d'Organisation des Soins (SROS) recommandent la mise en place d'une prise en charge des dialysés basée sur :

- La proximité.
- L'autonomie, insistant sur la notion de choix éclairé du patient sur sa méthode de suppléance.

Des disparités régionales existent.

Ainsi le SROS Pays de la Loire 2012-2016 (Programme régional de santé des Pays de la Loire du 25/03/2016) préconise une prise en charge graduée du traitement de l'insuffisance rénale chronique par épuration extra-rénale, en privilégiant :

- Une prise en charge au domicile.
- Une prise en charge hors centre (UDM et UAD).
- Une prise en charge en centre.

NB : le traitement de l'insuffisance rénale chronique par greffe rénale reste prioritaire.

Le plan greffe 2000-2003 a permis d'améliorer l'accès à la greffe et notamment grâce à la loi de Bioéthique de 2004, élargissant le recours à la greffe à partir de donneurs vivants (=>greffe familiale).

► **En Vendée, depuis 2013**

- 10 patients ont été formés à l'hémodialyse à domicile :
 - 1 patient a été appelé à la greffe au bout de 6 mois.
 - 2 patients ont été transférés en centre pour un problème d'abord vasculaire.
 - 7 patients prévalents soit 2,8% des patients hémodialysés.

QUELLE ORIENTATION

AU CHD- VENDÉE ?

► **Favoriser l'autonomie du patient**

Être autonome : « Se dit de quelqu'un qui a une certaine indépendance, qui est capable d'agir sans recours à autrui »²

Pour réussir à devenir autonome, Philippe Perrenoud, psychologue en sciences de l'éducation nous dit que « l'autonomie est d'abord une question d'identité, de projet, d'image de soi »³.

Notre démarche s'appuie davantage sur l'éducation à l'autonomie ; il s'agit de rendre le patient autonome.

Au départ, plusieurs éléments nous ont conduits à développer l'entraînement à la dialyse quotidienne à domicile :

- **Une conviction médicale :** s'appuyant sur des études récentes telle que KiHDney (étude d'un groupe coopératif européen menée pendant 12 mois de 2016 à 2017 sur 182 patients) :
 - L'HDD est possible pour tout profil de patient y compris présentant des comorbidités
 - Le taux d'ultrafiltration est plus faible : les séances sont donc mieux tolérées
 - Les anti-hypertenseurs peuvent être minorés.
 - L'hémoglobine est stable sans augmentation des doses d'ESA (Agents de Stimulation de l'Érythropoïétine).
 - Réduction des doses d'anticoagulants.
 - Maintien d'une fonction rénale résiduelle.
 - Technique du domicile, améliorant la qualité de vie des patients.

• **Une conviction d'équipe :**

- Améliorer la qualité de vie des patients dans un environnement idéal : le domicile sans contraintes de transport et d'attente.
- Favoriser la reprise d'une activité professionnelle ; minimiser la désocialisation.

- Contribuer à l'autonomie des patients dans leur maladie chronique.
- Développer des compétences paramédicales en éducation thérapeutique, l'intégrant à la démarche globale de prise en charge des patients.

► **La démarche éducative au service du développement de l'autonomie**

Selon l'OMS⁴, l'éducation thérapeutique « vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique...elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psycho-social, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, des procédures hospitalières et des comportements liés à la santé et à la maladie ».

Cet extraordinaire challenge est relevé dans notre centre par des infirmières averties en hémodialyse, ayant bénéficié d'une formation validante en ETP de 40 heures.

L'éducation à l'hémodialyse bénéficie d'un programme validé par l'ARS depuis 2011 et destiné initialement aux patients formés à l'autodialyse.

Il a bénéficié d'évolutions depuis 2015 pour s'orienter alors vers l'hémodialyse quotidienne à domicile.

C'est au travers de ce processus que les IDE du secteur « formation » vont vous faire partager leur expérience.

PRÉSENTATION DU SECTEUR FORMATION

- Salle « dédiée » à l'éducation le matin (HD conventionnelle l'après-midi), « mélange » entre formation UAD et HDD.
- Docteur Target, néphrologue chef de service.
- Un référent HDD (alterne environ tous les 3 à 6 mois), suivi de la formation et assure les consultations de suivi.
- Monsieur Moinardeau, cadre de santé.
- 3 IDE formées à l'ETP (formation en interne), 5 ans minimum d'expérience en HD, formées aux deux machines d'HDD sur le site des 2 laboratoires (dont 2 formées à l'entretien motivationnel).
 - Petite équipe qui permet une meilleure cohésion, une meilleure transmission des informations.
 - Partage des valeurs, porteur de projet.
- Qualité : écoute, pédagogie, bienveillance, patience, dynamisme, capacité d'adaptation, observation, humour (humilité !)

PROJET DE VIE DU PATIENT

Le projet de vie du patient constitue le fondement le plus solide à l'HDD.

Dans le parcours « idéal », il est pris en compte bien en amont de la prise en charge en HD, lors des consultations pré-dialyse. Elles sont réalisées en 2 temps différents, (un temps collectif et un temps individuel) par 2 IDE (ateliers en cours de « reconstruction »).

Le but est :

- De faire exprimer leurs besoins, leurs rythmes, leurs habitudes, leurs expériences, leurs ressources.
- D'expliquer la technique, faire « tomber » les obstacles éventuels (button hole pour faciliter l'auto-ponction, aménagement des horaires possibles, présence IDE pour aider à la gestion des alarmes, repli en centre pour les vacances, etc).

Parfois, les patients sont déjà en HD en centre lourd ou UAD, et la lourdeur de la dialyse et du régime les amènent, après discussion avec le néphrologue, à envisager un autre mode de traitement. Il peut s'agir aussi d'un échec de DP (Dialyse Péritonéale).

CONTOURS DE LA DÉMARCHE ÉDUCATIVE POUR PROMOUVOIR LA TECHNIQUE

Une fois le patient arrivé sur le secteur éducation, une rencontre entre lui, sa tierce personne et une IDE est organisée. Ce rendez-vous est réalisé parallèlement au parcours ETP « classique » (Diagnostic éducatif, PPS (Plan Personnalisé de Soins), séances éducatives relatives à l'IR, HD, paramètres, abords vasculaires, traitement, alimentation).

Ce premier échange est un repère pour le patient et la tierce personne. Pour l'IDE, il permet d'établir un « état des lieux » complet et précis.

C'est à ce moment que le cadre de notre démarche commune est détaillé au patient :

- La présentation du secteur, des 3 IDE, des médecins, des horaires.
- Le délai de formation : 6 à 8 semaines minimum d'HD quotidienne. Pas de maximum, respect du rythme du patient, accepter ses difficultés. La date d'installation est programmée lorsque le montage est quasi acquis (exemple : dernier patient, 2 machines, 3 mois ½).
- La tierce personne est un allié essentiel parfois anxieux : il faut rassurer sur les compétences attendues. Sa présence indispensable à certaines étapes de la formation.

- Sécuriser : prévention des risques de malaise avec paramétrage de l'UF max, « obligation » de nous prévenir si TA inférieure à 10 avant HD.
- Favoriser la réussite : par exemple pour l'auto-ponction, le bouton hole est créé par un(e) seule IDE (diminution du stress). La ponction par IDE à domicile est envisageable.
- Le branchement sur KT : adaptation du protocole après avis médical afin de faciliter les gestes et limiter les manipulations.
- Le choix du patient entre les deux machines.
- Le suivi par des visites à domicile (pré HD, J1, J2, 1 semaine, 1 mois puis à déterminer avec patient), consultation IDE et médicale 1/ mois avec +/- repli Venofer.
- La disponibilité d'au moins une IDE du lundi au samedi de 7h à 15h pour accompagnement téléphonique si nécessaire.
- La prise en compte des habitudes de vie et des projets : exemple des vacances, jours de repos (éviter les replis Venofer® ces jours-là).
- L'accompagnement par les différents partenaires extérieurs (psychologue, AS, technicien labo machine, technicienne ECHO, pharmacie ECHO).
- Le générateur : outils, conducteurs écrits pour chaque machine, guides des gestuelles fournis par les laboratoires.
Le montage : 1 ou 2 séances par l'IDE puis relais au patient.
Insistance sur la connaissance des termes et des différentes phases de préparation (sera une aide à la gestion des alarmes ultérieures).
Prendre le temps au montage = minimisation du risque d'alarme.
Favoriser un climat calme, le moins d'interruption possible.
- Les alarmes : dès le début de la formation sur machine, gestion par le patient et l'IDE si besoin des alarmes rencontrées.
Gérer en situations réelles, les alarmes ne sont plus simulées car les patients les oublient s'ils n'y sont pas confrontés très régulièrement. Les alarmes prévalentes surviennent quasi systématiquement.
Présentation des supports écrits (ou application smartphone) qui aideront à la résolution à domicile.
- Les bilans hebdomadaires : faire le point sur l'apprentissage, le ressenti.
Fixer avec le patient les objectifs de la semaine suivante (précis, quantifiables, réalisables).
Valoriser, encourager, remercier. Susciter la motivation si besoin.

Avant l'installation, nous procédons à la signature d'un contrat relatant ces éléments par le patient et la tierce personne.

PROCESSUS D'APPRENTISSAGE DES PATIENTS

A chaque étape de la formation, il faut accompagner le patient dans sa projection à domicile « si vous étiez chez vous comment feriez-vous ...? ».

► *Les pré requis à la formation machine*

- Passage en HD quotidienne avant de débiter la formation machine pour « mesurer » le rythme et s'assurer de l'atteinte du PS en fin de semaine.
- Apprentissage de l'auto-ponction : outils, film.

C'est une étape délicate, propice au découragement et au sentiment d'échec, une source de stress, d'où l'intérêt d'être acquis avant le début de la formation machine.

Il faut avoir une attitude bienveillante, valorisante, et une totale disponibilité de l'IDE à ce moment-là.

► *La formation machine*

- Intégration de la tierce personne aux séances éducatives « hygiène et environnement ».
2 jours pour les « gestes d'urgence » plus une aide, si besoin, à la ponction, etc.
3 jours d'autonomie avec patient
- « Validation » médicale après 3 jours d'HD en autonomie dans une petite salle sans intervention physique IDE, (sinon report de la date d'installation).

BÉNÉFICES POUR LE PATIENT

- Confiance envers l'équipe
 - Envers l'équipe infirmière (toujours les 3 mêmes IDE tout au long du processus).
 - Présence quasi quotidienne des IDE en centre si besoin.
 - Lien privilégié : rencontre avec l'entourage, connaissance de leur lieu de vie.
 - Rythme de suivi régulier, unité de temps et de lieu.
 - Confiance mutuelle : maximiser l'autonomie.
- Sentiment de sécurité
 - Maîtrise de la machine
 - Formation de la tierce personne
- Valorisation, amélioration de l'estime de soi.
 - Se rendent compte de leurs capacités

- Transmissions entre pairs (lors des replis, patients « témoins »)
- Reprises des activités sociales, physiques
- Motivation, implication
 - Mise en place de stratégies d'adaptation (dans la réalisation des auto-soins notamment)
 - Capacité pour la plupart de gérer seul leurs problèmes liés au matériel avec la pharmacie de l'ECHO ou avec les techniciens.
- Observance
 - La récolte des données techniques (tablette ou clé USB) montre qu'aucun patient ne manque de séances, voire même ils allongent les séances pour atteindre le PS.

LIMITES ET DIFFICULTÉS DE LA MÉTHODE

► Pour le patient

- Troubles cognitifs, troubles de mémoire.
- Grâce à l'autonomisation, le patient peut alors se rendre compte de ses propres difficultés et décider lui-même d'arrêter. Le choix n'est alors pas « subi ».

- Troubles de la mobilité

La formation totale d'une tierce personne est alors une éventualité.

- Stress de la ponction à domicile
- Lourdeur de la formation (tous les matins, acquisitions de nouvelles connaissances)
- Epuisement de l'entourage

Certaines épouses s'investissent plus par rapport aux époux actuellement.

- Favoriser les échanges avec la tierce personne seule pour libérer la parole.
- Questionnement sur la systématisation d'un repli de plusieurs jours (tous les 3 mois ? 6 mois ?) pour permettre à la tierce personne de « souffler ».

► Pour l'infirmière

- Cela mobilise de la disponibilité.
- Cela demande un grand travail sur soi : patience et diplomatie. Accepter d'autant plus les « spécificités » de chaque patient et de son mode de vie.
- Cela nécessite une cohésion d'équipe et partage des valeurs éducatives communes indispensables

CONCLUSION

Il s'agit d'une technique pleine d'avenir (enjeu de santé publique). En totale adéquation avec les projets de vie, preuve en est l'augmentation de la demande depuis le remaniement des consultations pré-dialyse.

Cela nécessite de vraies méthodes d'apprentissage, de communication, en plus d'une expérience en dialyse certaine.

Il ne s'agit pas de délivrer un mode d'emploi d'une machine, mais bien d'amener un raisonnement et une analyse des situations rencontrées qu'elles relèvent de la technique proprement dite ou des complications de l'IRT.

La confiance mutuelle entre patient, entourage et équipe est gage de la réussite au long cours. Celle-ci permettra d'exprimer sans retenue les difficultés à long terme afin de trouver conjointement des solutions.

De l'élaboration du projet au suivi ultérieur, l'équipe doit être convaincue des capacités de son patient, susciter la motivation si celle-ci vient à s'estomper, et mettre en œuvre de nouvelles stratégies, quitte à élargir le cadre jusqu'alors fixé (patient porteur de KT, absence de tierce personne, délégation des actions à d'autres intervenants etc).

BIBLIOGRAPHIE

1. Point d'information de l'assurance maladie du 09/03/2010 : « Insuffisance rénale chronique en France » : situation actuelle et enjeux.
2. Dictionnaire Larousse-2018
3. In Résonnances, n°1 de septembre 2002
4. OMS-Europe, « Therapeutic patient education-Continuing education programmes for health care providers in the field of chronic disease-1996