

# Formation

à l' a u t o n o m i e

## FORMATION A L'AUTODIALYSE DU MALADE ÉTRANGER

R. BIET, infirmière A.U.R.A.

Centre allégé, Saint-Ouen

### HISTORIQUE

Bonjour, je me présente. Je m'appelle Roselyne Biet. Je suis infirmière depuis 1976. J'ai exercé pendant 20 ans à l'hôpital Tenon dans le 20<sup>e</sup> arrondissement de Paris.

J'ai commencé tout d'abord à travailler pendant 3 ans en réanimation-néphrologie où l'on assurait des séances d'hémodialyse chronique et aiguë.

Ensuite, j'ai travaillé uniquement en hémodialyse et depuis 1981 je me suis consacrée plus particulièrement à la formation des patients insuffisants rénaux, à l'autodialyse et à la dialyse à domicile.

Depuis juin 1996, je travaille à l'A.U.R.A. Saint-Ouen et j'ai repris la formation des dialysés en janvier dernier.

### PRÉSENTATION DU TYPE DE PATIENTS

L'insuffisant rénal susceptible de se dialyser seul est quelqu'un de dynamique et curieux qui veut comprendre et participer à son traitement.

Il ne veut surtout pas subir. Il veut garder une vie familiale et sociale identique à ce qu'il vivait avant sa maladie et c'est surtout quelqu'un qui veut absolument continuer à travailler normalement.

Cependant, médicalement parlant, il est impératif que le dialysé n'ait pas de pathologie invalidante associée.

J'ai rencontré aussi quelques patients jeunes, déprimés et désabusés par leur nouvel état physique. Pour les aider à ac-

cepter cette situation et atténuer leurs angoisses, nous leur avons proposé l'apprentissage de la machine. À chaque fois, cela a été une réussite, ce qui leur a permis d'attendre plus sereinement une possible greffe.

De plus, la situation géographique de l'hôpital Tenon, et maintenant de Bichat, fait que nous soignons des insuffisants rénaux qui se trouvent être plus particulièrement des malades étrangers, maîtrisant mal la langue française et ayant souvent un statut social précaire.

L'insuffisance rénale terminale et toutes les contraintes qui en découlent, auxquelles s'ajoutent des problèmes de titre de séjour et de perte d'emploi dus à la maladie, nous a donné l'envie de participer à l'intégration de ces étrangers malades en les éduquant à l'autodialyse.

### PRÉSENTATION DU PLAN DE FORMATION

La formation en autodialyse, qui s'applique uniquement au générateur Gambro AK 100, est complète. La base de la formation est identique à tout candidat à l'autodialyse, quel que soit son niveau intellectuel et socio-professionnel ; j'adapte simplement mes mots afin que mon langage soit bien compris de tous.

Elle consiste à :

- 1) Mettre en route le générateur ;
- 2) Préparer le bain de dialyse ;
- 3) Monter le circuit et le purger ;
- 4) Préparer la seringue à Héparine :

– La composition de la seringue à Héparine est pour 1 seringue de 20 ml de 2 cc d'Héparine pure pour 18 cc de sérum physiologique, ce qui donne une fois la préparation faite, environ 5 mg d'Héparine/cc.

– Pour éviter l'oubli ou le mauvais dosage, il est impératif d'expliquer ce qu'est un anticoagulant et les risques encourus s'il est mal utilisé.

5) Programmer la séance de dialyse :

– Le patient doit être honnête avec lui-même. Il doit assumer ses écarts de régime et en cas de prise de poids importante, faire précéder sa séance de dialyse d'une U.F. adaptée.

6) Se piquer et se brancher en respectant au maximum les règles d'asepsie :

– L'utilisation des aiguilles à tubulure longue avec clamp incorporé facilite le raccordement ligne-aiguille.

7) Pallier à d'éventuels incidents pendant la séance :

– Coagulation partielle ou totale du circuit. Dans ce cas je leur apprend à rincer leurs aiguilles afin qu'elles soient utilisables pour une nouvelle mise en route.

– Chute de tension artérielle. Les signes précurseurs d'une chute de tension sont multiples, mais il est fréquent qu'avant chaque chute de tension un patient éprouve les mêmes sensations de malaise. À moi de l'aider à les définir pour lui permettre de les reconnaître afin d'arrêter sa perte de poids pendant un moment et de passer du sérum physiologique, si nécessaire, pour lui permettre de récupérer.

– Reconnaître les alarmes et les corriger. Les alarmes courantes de PV, PTM, conductivité sont simples à mémoriser. Celles de fuite de sang, coupure de courant sont un peu plus compliquées. Nous les répétons ensemble autant de fois que nécessaire.

8) Se restituer, retirer ses aiguilles seul et faire les pansements.

# Formation

## à l'autonomie

9) Mettre le générateur en stérilisation :

– Soit chimique, à la Javel ou au Dialox. Si le Dialox est utilisé, il est indispensable de savoir faire et lire le test de contrôle avant le branchement suivant.

– Soit à la chaleur, avec décalcification à l'aide d'une cartouche type CleanCart. Le patient connaît le rythme des variations de stérilisation, à savoir : 1 fois par semaine décalcification avec Clean Cart et 1 fois tous les 15 jours stérilisation à la Javel. Pour toutes les autres séances, on stérilise au Dialox.

10) Prendre sa tension artérielle.

– le patient utilise un tensiomètre électronique qui est simple d'utilisation et nettement plus fiable qu'un manuel.

11) Remplir le cahier de dialyse à chaque séance en notant le poids, la tension artérielle avant et après la séance, la durée et le poids programmé, plus la PV, PTM, et UF horaire.

12) Nettoyer l'ensemble du matériel utilisé (générateur, table, relax etc.). Ils doivent absolument laisser place nette. Si le nettoyage est mal fait, ils sont obligés de le recommencer.

13) Pour terminer, ils doivent prélever, par système vacutainer, leurs examens sanguins que je prépare nommément et dépose sur leur table et injecter si besoin leur érythropoïétine. Pour ce faire, ils utilisent les seringues toutes prêtes montées sur aiguilles. Ils doivent connaître leur dose et leur fréquence d'injection.

14) Mais tout au long de cette formation très théorique, nous parlons très souvent d'un problème majeur pour le dialysé : **le régime**.

15) La bonne gestion de leur traitement médicamenteux fait partie aussi de leur formation. Je leur apprend à quoi servent les médicaments et comment les prendre.

**À raison de 3 séances par semaine, il faut compter en moyenne 3 mois pour qu'un patient soit autonome.**

Si mon record est de 5 semaines pour un patient que j'ai mis à domicile, pour un autre qui tenait absolument à être en autodialyse, j'ai dû arrêter la formation au bout de 8 mois car à chaque séance il commettait des erreurs très graves du genre, oublier de purger le circuit...

## DIFFICULTÉS RENCONTRÉES REMÈDES

Les patients que je forme à l'autodialyse sont d'origines très variées.

Tout d'abord des Français, toutes classes sociales confondues, c'est-à-dire de la vendeuse de supermarché ou du garagiste, jusqu'au directeur commercial, voire du PDG de société et même un médecin et une infirmière.

Mon expérience personnelle me fait dire qu'il est plus aisé d'éduquer un ouvrier qui, pendant sa formation, ne va penser qu'à sa formation, qui va me faire confiance à 100 %, qui va reproduire au mieux ce que je lui aurai appris, que d'éduquer quelqu'un qui a une profession à responsabilité et qui pensera plutôt à passer un coup de fil indispensable ou qui va, à peine le branchement effectué, se connecter sur son ordinateur portable. Ces gens-là sont toujours très pressés et donc peu disponibles.

– J'éduque aussi des patients étrangers francophones, maîtrisant correctement la langue française et sachant lire. J'adapte la formation en fonction de leur niveau intellectuel.

– J'éduque également des insuffisants rénaux non francophones, ne comprenant de la langue française que quelques mots très simples, ne sachant ni lire ni écrire et très peu compter.

Ce sont des gens déracinés, aux coutumes bien différentes des nôtres, qui sont perdus quand une maladie inconnue d'eux vient leur gâcher la vie.

Ils ont énormément de mal à comprendre que s'il n'y a pas de dialyse, c'est-à-dire pas de machine, ils vont mourir très vite.

Il va falloir parler, parler beaucoup, leur laisser faire des excès, surtout de prise de poids, pour leur faire comprendre l'utilité de la dialyse.

Pour circuler et adapter leur vie à un pays qui ne comprend pas leur langue, ils sont obligés de mémoriser les moindres détails pour se repérer.

Leur mémoire étant ainsi aiguisée, je n'ai aucun problème à leur faire exécuter tout ce qui est manuel.

Les problèmes que je rencontre avec ces malades sont très ciblés :

• **Puisqu'ils ne savent pas lire**, je ne peux pas leur fournir de support écrit.

La formation se fait donc oralement. Si une alarme se déclenche, je leur montre qu'en appuyant sur tel bouton et en tournant tel autre, la machine ne sonne plus et l'on recommence toujours et toujours jusqu'à ce qu'ils aient maîtrisé le geste technique.

• **Puisqu'ils ne savent pas compter ou trop peu**, je mets à leur disposition une calculette afin qu'ils puissent définir leur poids à perdre.

• **Puisqu'ils ne savent pas écrire**, pour tenir leur cahier de dialyse, je leur fais un modèle et à chaque séance on remplit la page ensemble jusqu'à ce que cela soit lisible. Pour vous prouver la difficulté de cette tâche, sachez qu'ils ont énormément de mal à écrire mon prénom, il y manque souvent des lettres.

• **Mais le plus difficile à maîtriser est l'asepsie**

Il n'est pas évident de faire comprendre à des gens qui se lavent rarement les mains au cours de la journée la différence entre sale, propre et aseptie.

Ils n'ont la notion du sale que si cela se voit. Je suis obligée et pendant très longtemps de leur dire d'aller se laver les

# Formation

## à l'autonomie

mains et de vérifier que c'est fait avec de l'eau et du savon.

Autant de fois que je le peux, je me lave les mains avec eux afin qu'ils comprennent l'importance du geste et le but recherché.

Je suis très rigoureuse et très stricte au niveau de l'asepsie.

Pour se piquer, ils connaissent par cœur la chronologie des gestes et la façon de les faire. C'est le passage de la formation qui demande beaucoup de temps, beaucoup de patience et de savoir faire.

Il faut répéter et répéter encore en sachant que malgré tout ce qu'ils auront oublié au fil des mois, ils resteront dans les normes de non-contamination de la fistule.

Les malades africains ont des coutumes très différentes des nôtres. Ils vivent en communauté. Ils mangent, réunis tous autour du même plat, une alimentation très salée. Il est impensable pour celui qui est malade de manger dans son assiette, à part, une nourriture moins salée. Ils n'oseront pas, non plus, dire qu'ils ne doivent pas trop boire.

Les Africains, surtout les jeunes, sont indisciplinés face à leur régime alimentaire. Avec ces gens réfractaires, nous n'avons pas d'autres solutions que d'allonger le temps de dialyse et faire de l'U.F.

Au fil du temps, j'arrive à leur faire comprendre que plus ils prennent du poids, moins ils sont bien et plus la dialyse est difficile à supporter. Quand ils arrivent à se restreindre un peu et à ne pas dépasser

une prise de poids de 4 à 5 kg, je lâche un peu la pression sur le régime.

Après environ trois mois de formation, quelle que soit la différence entre ces patients au départ, ils sont **tous capables de gérer seuls leur dialyse** en sachant que certains ont acquis des notions beaucoup plus complètes que les autres.

## CONCLUSIONS

En 1988, j'ai eu en formation un nombre important d'étrangers, en particulier des Africains, jeunes, depuis peu en France et dans une situation vraiment précaire.

C'est à cette époque qu'avec l'A.U.R.A., Mme Mignon a ouvert son premier centre d'U.L.H. (Unité Légère d'Hémodialyse).

L'A.U.R.A., qui est une association à caractère social, nous a permis de faire embaucher ces malades qui maîtrisent parfaitement leur dialyse.

Un jour sur deux ils se dialysent et le lendemain, ils travaillent dans le centre comme aide-technicien et femme de ménage.

En plus de leur formation d'autodialyse, nous leur avons inculqué des notions d'hygiène hospitalière.

À l'heure actuelle, nous avons à Saint-Ouen :

- deux aides-techniciens étrangers greffés,
- trois aides-techniciens étrangers dialysés,
- un dialysé étranger qui, après avoir suivi avec succès les cours, est aide-soignant,
- une femme de ménage étrangère dialysée.

Pour nous, personnel soignant, ce sont des gens qui présentent cette particularité d'être un jour des malades et le lendemain nos collègues.

Pendant leurs jours de travail, nous les considérons comme des gens n'ayant pas de problèmes de santé. Il ne nous viendrait pas à l'esprit de contrôler et de faire des remarques sur ce qu'ils peuvent boire ou manger.

Ils nous aident à reconforter et à dynamiser nos dialysés déprimés qui ont le sentiment que leur vie est finie depuis qu'ils sont attachés à leur machine.

Au niveau de ma formation, quand j'ai des malades apeurés et récalcitrants face à l'apprentissage de la ponction, ils viennent spontanément leur faire part de leur expérience personnelle et au fil des jours ils sont toujours là pour les encourager.

Comme ils sont Africains, ils nous parlent souvent de leurs vies, de leurs us et coutumes, ce qui nous permet de mieux comprendre et ainsi d'aider leurs congénères que nous dialysons.

Ils savent nous transmettre leurs remarques et nous faire part des problèmes rencontrés dans leur travail et nous, infirmières, nous pouvons aussi leur exprimer nos besoins et nos attentes, verbalement, en vérifiant qu'ils ont bien compris, car il ne faut surtout pas oublier qu'ils écrivent et lisent très peu et mal. Ils sont très bien intégrés dans leur vie sociale et professionnelle et pour terminer je vous dirai combien je suis heureuse et fière d'avoir participé à cette réussite.