

# N

## îmes, la dialyse à domicile : Une philosophie, un enjeu, une réalité.

C. GOURAT, M.T. DOLESON, S. OLIVIER, Pr RAMPEREZ - Equipe d'éducation D.A.D - C.H.U. NIMES

### INTRODUCTION

La dialyse à domicile est une des méthodes de traitement proposées aux Insuffisants Rénaux lors de leur prise en charge en dialyse.

Elle peut apparaître à première vue comme utopique ou réservée à une population "choisie", mais l'expérience nous a montré que la réussite du traitement à domicile, dépend beaucoup plus de la motivation de l'individu que des conditions matérielles qui l'entourent.

**Son succès dépend de la qualité de l'enseignement et de la volonté qu'ont les enseignants d'offrir au patient les moyens nécessaires pour y parvenir.**

La période d'éducation va servir, par l'acquisition des connaissances de base sur l'insuffisance rénale et sur la dialyse, à dépasser le stade de la technique, pour arriver à la maîtrise complète du traitement permettant au patient de transformer sa maladie sinistrante et de surmonter les difficultés pour intégrer vraiment la dialyse à la vie qu'il a choisi.

**Un patient est éduqué pour pouvoir se traiter par la dialyse et non entraîné pour en assumer la technique.**

### I - PARTICULARITÉS DU TRAITEMENT A DOMICILE :

#### "L'ENJEU MÉDICO-SOCIAL"

##### - Médico-techniques :

La Technologie et la méthode utilisées pour le traitement à domicile ont pour visée d'effectuer des dialyses les plus performantes en sécurité, efficacité et bio-compatibilité.

Ceci grâce :

- A l'utilisation de dialyseurs à **Membranes Hautement** perméables plus efficaces et considérées plus bio-compatibles (car activant moins le complément et les cytokines)

- A l'emploi de **dialysat stérile**, utilisé aussi bien dans le secteur dialysat que dans le secteur sanguin pour le rinçage pré-dialyse ou pour la restitution et le reconditionnement pour la réutilisation du circuit.

- A la **réutilisation** du matériel (rein et tubulures) visant à éviter la répétition du choc de première utilisation dans la mesure où la technique employée est correcte voire parfaite : (risques bactériens, pyrogènes, liés au stérilisant ou à la perte de surface sont maîtrisés)

- L'utilisation d'une **machine personnelle** par patient diminue aussi les risques de contamination pouvant exister dans un centre.

##### - Psychologiques :

**C'est à ce niveau-là que peut se faire la plus grande différence entre un patient traité en centre et à domicile.**

En prenant en charge la totalité de son traitement, le patient fait la preuve de son désir de s'en sortir, de ne pas être passif, d'être maître de sa vie, de conserver sa "cote à l'argus".

Même s'il passe par des épreuves difficiles pour lui ("angoisse de l'inconnu"), les victoires qu'il remportera sur lui-même n'en seront que plus valorisantes.

Le fait d'assumer son insuffisance rénale et sa dialyse va lui redonner confiance en lui et lui permettre de découvrir sa vraie dimension ; son comportement va se modifier lui donnant une plus grande assurance dans sa vie de tous les jours.

Le progrès est issu de l'adversité ; "c'est parce que l'on a failli tout perdre que l'on découvre ce que l'on possède vraiment." Le futile cède la place à l'important, le temps qui passe est moins gaspillé, mieux vécu.

Au niveau de sa vie familiale, cette épreuve peut être pour le couple, dans la mesure où l'équilibre des forces antérieur au handicap est rigoureusement respecté, une source de progrès : "il y a encore des choses à faire ensemble".

La dialyse à domicile doit impérativement respecter la qualité de vie du couple ; chacun doit garder son identité et sa liberté.

##### - Existentielles et touchant à la vie de tous les jours :

La dialyse à domicile, par la souplesse qu'elle apporte au niveau de l'emploi du temps, permet au patient d'avoir une vie familiale et sociale beaucoup plus active, proche du "normal". Il peut conserver son travail ou ses activités, en adaptant ses heures de dialyse.

Des moyens techniques sophistiqués peuvent lui permettre d'élargir son champ d'action. Le démarrage automatique par programmation du générateur permet de diminuer le temps de présence pour la préparation de la séance. Le temps consacré au traitement doit viser à être limité par rapport au temps de traitement.

**L'organigramme des dialyses doit être adapté à sa vie et non l'inverse.**

#### **- Economiques :**

Il est évident que la réutilisation du matériel, la limitation du coût du personnel, et la suppression des frais de transport sont autant de facteurs qui diminuent notablement le coût de la dialyse à domicile (rapport 1/5 comparativement à la dialyse en centre).

Cet aspect économique, même s'il ne doit pas être déterminant pour la décision de la prise en charge en dialyse ou du choix du traitement, n'est cependant pas à négliger, ne serait-ce que pour permettre de maintenir les moyens budgétaires adaptés à l'amélioration constante des techniques et des moyens consacrés à la santé.

Un patient est un acteur de base en matière de gestion sanitaire.

#### **- Ecologiques :**

Le traitement des déchets médicaux est depuis toujours, même si très en vogue actuellement, un réel problème pour notre société puisqu'ils ne sont pas bio-dégradables.

Leurs nuisances pour les sols et pour l'air, si on les incinère sont considérables. Le coût de leur traitement est important, aussi, la limitation de leur quantité par la pratique de la réutilisation, est déjà en soi une protection efficace de l'environnement.

## **II - LES IMPÉRATIFS POUR SON APPLICATION : L'ÉDUCATION :**

### **"L'ENJEU MÉDICO-PÉDAGOGIQUE"**

#### **1) La destination**

Le but de l'éducation, n'est pas seulement d'apporter au patient des connaissances techniques, médicales et diététiques, c'est surtout, lui permettre de les utiliser avec une totale maîtrise pour pouvoir mener sa vie comme il l'a décidé, malgré son handicap.

Au terme de son éducation, le patient devra posséder :

- **une connaissance médicale de base** sur sa maladie et les principes de son traitement, les moyens de l'appliquer et les risques encourus aussi bien par l'évolution de sa maladie que par les mauvaises applications de son traitement.

#### **- une maîtrise technique de la dialyse :**

- Fonctionnement et entretien du système de traitement d'eau.

- Fonctionnement et entretien du générateur.

- Maîtrise de l'accès vasculaire (utilisation et entretien).

- Maîtrise de l'exécution de la dialyse avec ou sans problèmes (médicaux ou techniques) à toutes ses phases.

- Maîtrise complète de la réutilisation efficace et sans risques.

- **une connaissance du "savoir manger"** plus que du régime diététique.

Le patient dialysé doit connaître les risques encourus avec une alimentation inappropriée (K +, excès d'eau ou de sel) et les moyens de les éviter.

Le conseil diététique vise plus à montrer le danger qu'à interdire. L'autocensure est plus efficace que la dictature ; choisir ses limitations pour sa propre survie évite les risques de lassitude vis-à-vis des contraintes imposées par d'autres, même pour votre bien.

Il n'y a pas d'aliments interdits, il n'existe que des dangers alimentaires, donner la maîtrise du dosage approprié est un devoir de respect de liberté.

- **une petite expérience** lui permettant de partir à la maison en toute confiance, "**prêt à vivre autant, même si autrement**".

#### **"Rien ne sert de courir, il faut partir à point"**

la durée de l'éducation doit être adaptée à l'acquisition de la maîtrise.

#### **2) Le chemin :**

C'est ici que le rôle de l'équipe d'éducation prend toute sa dimension. Le but est d'amener le malade à acquérir l'autonomie la plus complète ; toute la relation sera basée sur une confiance réciproque et un dialogue permanent.

Le rôle de l'infirmière en éducation est nécessairement psychologique : elle doit donner confiance, encourager, revaloriser, mais aussi guider, soutenir, et parfois même "brusquer" le patient, pour l'obliger à se dépasser.

Son souci permanent ne sera pas de savoir combien de temps met un patient à se "débrouiller", mais de saisir à quel moment il est prêt à passer l'étape suivante (1° ponction, 1° branchement seul).

C'est ainsi que l'on arrive à personnaliser chaque éducation, à permettre à chacun d'avancer selon son rythme et ses capacités.

La maîtrise de soi est fondamentale : "savoir se taire et ne rien faire " c'est aussi agir, permettre l'expression totale du patient pour mieux le corriger ou objectiver ses acquis.

Le Handicap socio-culturel d'un patient peut être pour une infirmière une motivation supplémentaire d'efficacité, de don de soi et de satisfaction.

L'éducation elle-même débute en général par la **découverte d'un contexte** avec visite du secteur d'éducation et présentation de l'équipe et des patients en cours d'éducation.

Vient ensuite la **découverte d'un milieu**.

Pendant les 3 ou 4 premières séances dans le secteur éducation, on ne fait pas d'éducation vraie. C'est une période d'adaptation mutuelle où chacun prend la mesure de l'autre.

Cela permet de :

- Faire connaissance.

- Expliquer succinctement le déroulement de la dialyse et en montrer la sécurité malgré la complexité technique apparente.

- Répondre aux questions tant pratiques que théoriques.
- Mettre en contact le nouveau patient avec d'autres patients en cours d'éducation ou déjà installés à domicile en tenant compte des points communs (âge, lieux d'habitation, accès vasculaires.), valoriser ainsi toutes les complicités utiles.
- Présenter les différentes structures et modalités de traitement offertes aux insuffisants rénaux (Centre, UDSA, UAD, HDD seul, avec le conjoint, ou avec l'aide d'une infirmière ou d'un tiers)

**La dialyse à domicile ne peut être qu'un choix fait par le patient.**

Cette période de découverte d'un milieu n'est pas du temps perdu ; elle va permettre à l'équipe de mieux connaître et d'évaluer la personne, tant au niveau médical, que familial ou social, afin d'établir un enseignement adapté au patient et de respecter au mieux la personnalité et les conditions de vie antérieures à la prise en charge en dialyse.

Vient alors, avec la période d'éducation proprement dite, la **découverte d'un système.**

Cette période peut être de durée variable selon l'âge du patient, sa capacité d'adaptation, son état physique et psychique, ses conditions de vie avec la présence éventuelle d'un handicap socio-culturel et surtout sa motivation.

C'est une étape difficile au cours de laquelle le patient va peu à peu prendre en charge la totalité de son traitement et regagner son indépendance.

L'enseignement qui lui est dispensé est aussi bien pratique (manipulations), que théorique (cours oraux, supports écrits).

La dernière étape, la dialyse en chambre-test, permet la **découverte d'une réalité.**

Le patient sera pendant 10 à 15 jours, dans les mêmes conditions qu'à domicile. Il assumera seul ou avec son conjoint la totalité de son traitement.

Cette période servira aussi à vérifier et à conforter ses connaissances et ses compétences avec mise en situation de problèmes (pannes) et à analyser sa capacité pour les résoudre. C'est déjà la rupture du cordon ombilical.

Cette étape est nécessaire et essentielle pour la décision de l'installation à domicile.

La première HDD signera le départ d'une **nouvelle vie** pour le patient et sa famille.

Ce jour-là, la visite à son domicile, dans son contexte, du médecin et de l'infirmière qui l'ont éduqué, sera un des moments fort de satisfaction.

Le patient sera heureux de les accueillir chez lui en ayant gagné son pari : il pourra avec fierté prouver qu'avec leur aide, il est devenu enfin capable de vivre son handicap tout seul.

Enfin libéré de sa peur de la première dialyse à domicile, il pourra laisser la place à la joie et à l'émotion.

Par la suite, il sera en contact permanent avec l'équipe qu'il reverra lors des consultations, ou pour tout problème le concernant, qu'il soit technique, médical ou moral et à sa demande.

### III - LA DIALYSE A DOMICILE : "LA RÉALITÉ"

#### 1) Analyse d'une expérience positive

##### - Un regard graphique sur l'activité "nimoise"

- L'insuffisance rénale chronique dans la région gardoise
- Place de l'HDD dans la stratégie nimoise du traitement de l'IRC

- **Profil de la Population** suivie, éduquée et installée à Domicile en 1992

- Selon l'âge et le sexe
- Selon l'âge et l'ancienneté en dialyse
- Selon l'activité
- Selon l'accès vasculaire

##### - Analyse de l'éducation des patients et de sa durée

- Selon l'âge
- Selon l'âge, le Sexe et l'Accès Vasculaire
- Selon le Handicap socio-culturel de départ

##### - Modalités d'exécution du traitement à Domicile

- Conditions d'éducation et résultats sur le mode d'exécution
- Modalités d'exécution du traitement à domicile
- La Dialyse Seule
- La Dialyse Assistée :

Profil des patients

Modalités de l'assistance

- Les conditions d'exécution du traitement (lieu)

##### - Le Bilan de la dialyse à domicile en 1992

#### 2) Les limites de la dialyse à domicile

##### Les contre-indications de l'éducation

Il y a peu de contre-indications pour l'éducation d'un patient pour l'HDD ; la motivation du patient, son désir ou non de se prendre en charge sont déjà un premier critère de choix pour l'orientation vers la structure de traitement.

La majorité des patients qui arrivent en HDE sont déjà désireux d'aller à la maison ; un petit nombre viennent "pour voir".

Parmi ceux-là, ceux qui ne restent pas en éducation, vont de leur plein gré vers d'autres structures, trouvant le traitement à domicile inadapté à leur situation personnelle.

Cependant, il existe de rares cas où c'est l'équipe qui s'opposera à la poursuite ou à la prise en charge de l'éducation.

La raison principale en est l'irresponsabilité du patient face au traitement : la dialyse à domicile, même dédramatisée, est suffisamment importante pour ne pas la prendre à la légère.

Il y a un contrat moral passé entre le médecin responsable et le patient, contrat qui nécessite le sérieux des deux parties pour une bonne application du traitement.

Il peut exister aussi des raisons médicales ou de handicap majeur mettant en jeu la sécurité des patients au domicile, et pour lesquels une autre solution devra être trouvée.

#### **Les causes d'abandon de l'HDD :**

Les abandons interviennent souvent lors d'une évolution de la situation familiale, évolution qui remet en cause l'indication de la dialyse à domicile dans la mesure où son application revêt des aspects négatifs pour le patient et sa famille.

Le changement des modalités du traitement doit être offert au patient pour maintenir la qualité de vie :

- **vers les UAD** lorsqu'il s'agit de problèmes familiaux. (lassitude ou perte de la complicité du conjoint qui vit mal la dialyse à domicile, même si le patient est et veut rester autonome)
- **vers les UDSA** lorsqu'il s'agit de problèmes médicaux ou tout simplement de vieillissement entraînant une diminution des capacités du patient.

Ils sont en général plus le résultat d'une discussion entre le patient et l'équipe que d'une décision unilatérale.

#### **Relais entre les différentes structures**

Il faut dire et redire qu'il n'y a pas de formule idéale ou meilleure que d'autres.

Les différentes structures proposées aux IR ne sont pas antagoniques mais complémentaires voire synergiques.

La preuve en est faite :

**avec** le repli de patients traités à domicile vers les UAD ou les UDSA, repli qui va s'accroître avec le vieillissement de la population

**avec** aussi le mouvement inverse vécu par des patients traités en UAD, qui après une période de mise en confiance, expriment le désir de se traiter à domicile.

#### **CONCLUSION**

**La dialyse à domicile lorsqu'elle est un vœu exaucé est autre chose qu'une méthode de traitement qui marche "c'est une véritable expérience humaine" où chaque participant retrouve la juste récompense du succès.**

Elle correspond à une étape thérapeutique particulière et momentanée, dont la finalité est la démarginalisation sociale et l'épanouissement du patient malgré l'adversité et le handicap.

**La dialyse en centre (de quel que type qu'il soit) trouve ses qualités là où la dialyse à domicile voit ses limites.**