

ôle spécifique de l'E.C.H.O. pour la dialyse hors-centre en Région nantaise et Pays-de-Loire.

Yvane DORIE, Marie-Cécile NOIRAUT, Mireille ZACHAROW.

E.C.H.O. - NANTES -

INTRODUCTION

L'A.F.I.D.T.N., qui rassemble depuis 1980 les infirmier(ers) de Dialyse, Néphrologie et Transplantation, sait que nous faisons tou(te)s partie d'une même chaîne, chacune de nos activités spécifiques en étant un maillon indispensable pour le traitement des Insuffisants Rénaux.

Le même malade pouvant passer d'un secteur à l'autre, il importe que chaque soignant ait une bonne connaissance des spécificités, des compétences et des façons de travailler de ses collègues exerçant dans les autres secteurs, afin de sécuriser les patients lors des éventuels transferts.

Nous allons vous présenter le secteur de Dialyse HORS-CENTRE de notre Région.

- Je vais tout d'abord vous décrire l'Association "E.C.H.O.";
- ensuite, Marie-Cécile NOIRAUT vous parlera du travail de formation à l'autonomie de nos patients sur la Région nantaise;
- puis, Mireille ZACHAROW vous parlera de son expérience en qualité d'infirmière d'Autodialyse à NANTES.

Pour la petite histoire, je vous rappellerai que le précurseur de la dialyse Hors-Centre est le Néphrologue anglais Stanley SHALDON, qui, dans les années 1960, soignait en GRANDE-BRETAGNE un officier de l'Armée Britannique, Insuffisant rénal. Celui-ci souhaitait regagner son poste dans les Emirats arabes; le Docteur SHALDON eut donc l'idée de lui fournir le matériel nécessaire, de le former à la technique de dialyse et de lui permettre de se dialyser seul là-bas!

Pour nous, le processus a été un peu comparable : c'est la demande d'un patient qui a provoqué la création de l'E.C.H.O. en 1970 par le Professeur GUENEL, alors Chef du Service de NEPHROLOGIE du C.H.R. de NANTES et ses collaborateurs.

PRÉSENTATION DE L'E.C.H.O.

I) STATUTS DE L'ASSOCIATION ET OBJECTIFS

L'E.C.H.O. (littéralement : "EXPANSION DES CENTRES D'HÉMODIALYSE DE L'OUEST"), est une Association privée à but non lucratif, (type Loi 1901), dont les Statuts ont été déposés en 1970. Elle a pour objectif de "développer les méthodes de traitement des urémies chroniques, en particulier la dialyse à domicile".

Notre Association a donc la responsabilité administrative et technique de toute la dialyse hors-centre (Hémodialyse à domicile, Autodialyse, D.P.C.A., D.P.C.C. et

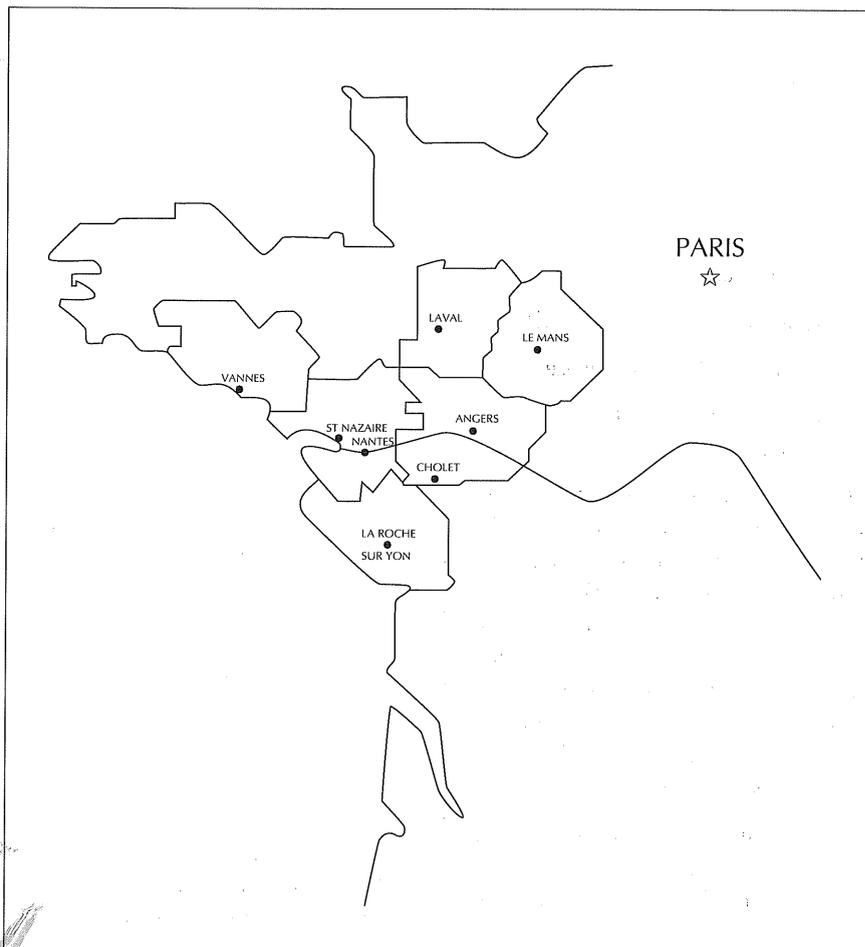
vacanciers hors-centre) dans la Région des Pays-de-Loire.

Une Association comme la nôtre existe dans chacune des 22 Régions Sanitaires de FRANCE, chacune ayant son autonomie de fonctionnement.

L'E.C.H.O. est la cinquième association sur le plan national (après celles de PARIS, de MONTPELLIER, de LILLE et de BORDEAUX).

II) SECTEUR D'ACTIVITÉ

L'Association est régionale et fonctionne donc avec les hôpitaux de Nantes, Saint-Nazaire, Angers, Cholet, Laval, Le Mans, La Roche-sur-Yon et Vannes (sud-Morbihan).



III) ORGANISATION

L'Association est dirigée par un Conseil d'Administration et une Assemblée Générale.

Le Président actuel est Monsieur le Professeur Paul RIBERI, Chef du Service de NEPHROLOGIE et DIALYSE du C.H.R.U. d'ANGERS, celui-ci ayant pris la suite du Président - Fondateur, Monsieur le Professeur Jean GUENEL.

Outre le Bureau du Conseil, l'Assemblée Générale rassemble :

- des médecins Néphrologues responsables des Centres de Formation,
- des représentants de la D.R.A.S.S. et des Hôpitaux,
- des représentants des Caisses d'Assurance Maladie,
- des représentants élus des Dialysés,

donc, en bref : des soignants, des soignés et des "payeurs".

Il est à noter la création récente d'une Commission Médicale.

IV) LA POPULATION CONCERNÉE

L'histogramme ci-dessus montre la répartition des Insuffisants rénaux traités dans le cadre de l'Association, par technique.

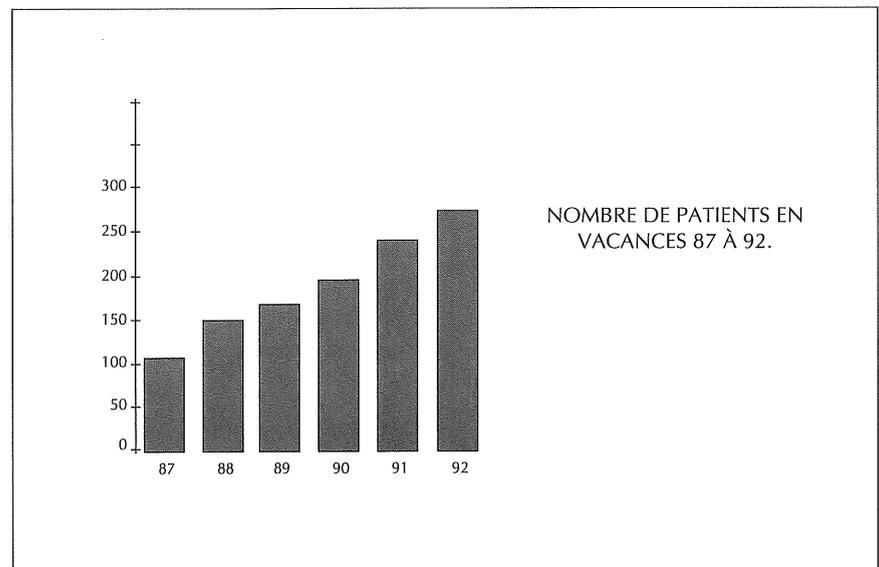
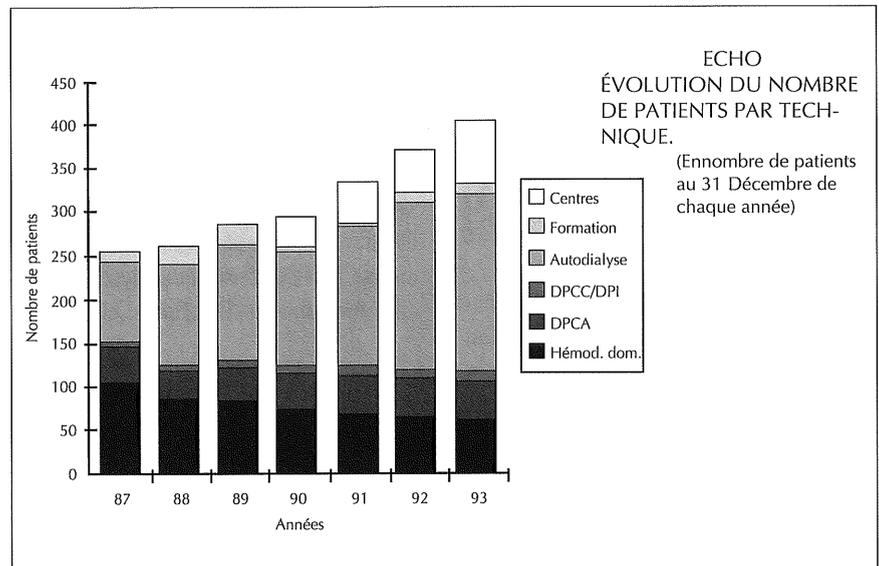
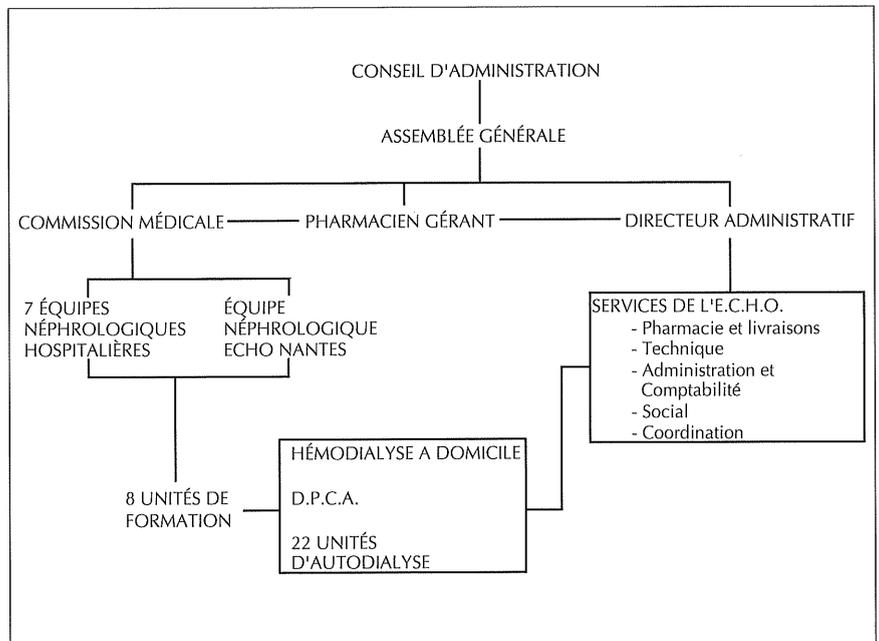
Ainsi, en 1992, il y avait :

- 64 hémodialysés à domicile,
- 46 D.P.C.A.
- 4 D.P.C.C. - D.P.I.
- 198 auto-dialysés
- 10 patients en formation à NANTES
- 47 patients en Centre dit "allégé",

soit un total de 369 patients au 31/12/1992.

Cet histogramme montre la lente décroissance de l'Hémodialyse à domicile, au profit d'une nette croissance de l'Autodialyse et la stabilité de la D.P.C.A. Cet histogramme est général pour la Région PAYS-de-LOIRE et ne retrace pas les différences qui existent d'un Centre médical à l'autre, tant au niveau du nombre des patients traités qu'au niveau de la répartition des techniques choisies.

De plus, nous accueillons dans nos structures d'Autodialyse et nos Centres de Vacances de nombreux vacanciers (270 en 1992).

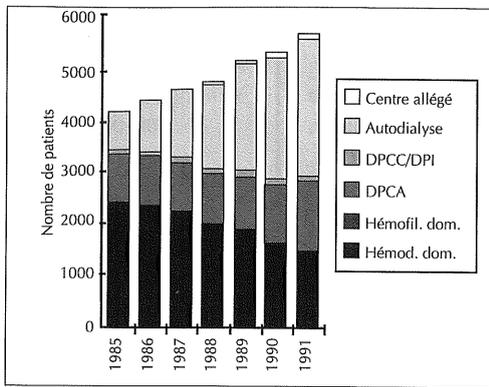


Il est, d'autre part, intéressant de comparer l'évolution de notre activité avec

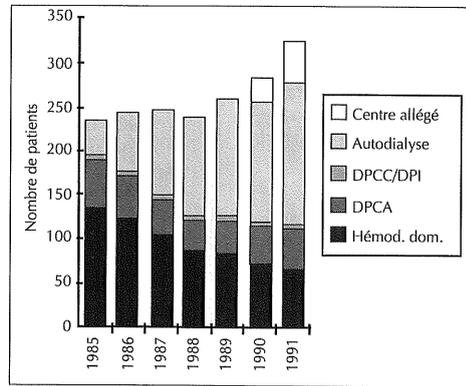
celle de l'activité générale Hors-Centre en FRANCE.



FRANCE
ÉVOLUTION DE
L'ACTIVITÉ PAR
TECHNIQUE



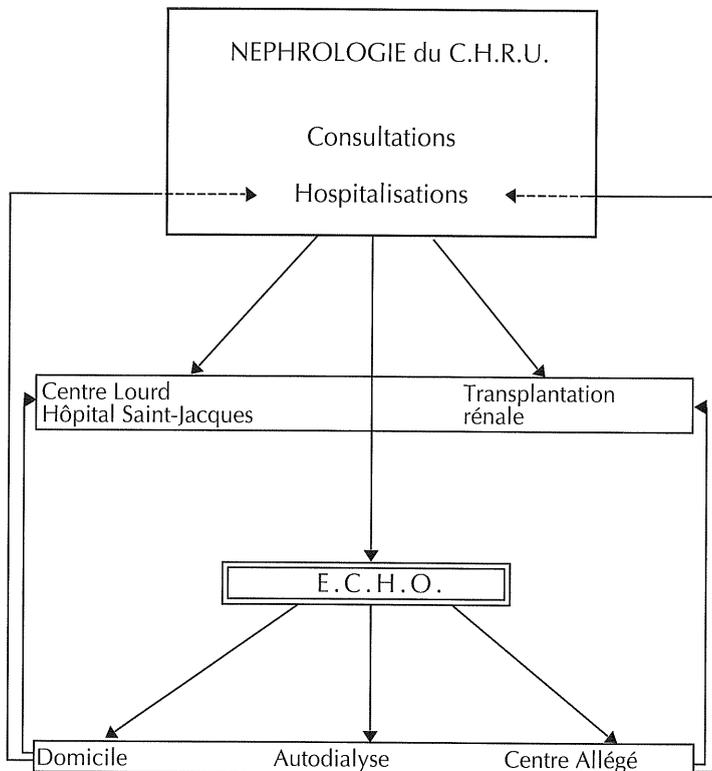
ECHO
ÉVOLUTION DE
L'ACTIVITÉ PAR
TECHNIQUE



On observe une même tendance à la décroissance de la Dialyse à Domicile, légèrement plus marquée dans notre région. Une décroissance légère de la D.P.C.A., mais une nette augmentation de l'Autodialyse, surtout dans notre région.

V) FONCTIONNEMENT AVEC NOS "PARTENAIRES" SUR LE SECTEUR DE NANTES

L'organigramme ci-dessous montre la relation étroite que nous avons avec les différents Services hospitaliers de Dialyse, Transplantation et Néphrologie.



FORMATION DES PATIENTS EN DIALYSE PÉRITONÉALE CONTINUE AMBULATOIRE

En D.P.C.A., les patients sont traités à domicile. Les modalités sont différentes en fonction de leur autonomie.

1) Différentes situations existent :

* soit ils se prennent totalement en charge et viennent seulement une fois par mois en consultation à l'E.C.H.O.

* soit ils effectuent leurs changements de flex de façon autonome, mais sont suivis une à deux fois par semaine, pour réfection du pansement abdominal, prise de la tension artérielle, surveillance du poids, par un infirmier libéral.

* soit ils posent eux-mêmes deux à trois flex par jour et un(e) infirmier(e) libéral(e) passe chaque jour pour le changement d'un ou de deux flex et la prise de la tension artérielle, la surveillance du poids, etc...

* soit ils ne sont pas autonomes sur leur traitement et la prise en charge par les I.D.E.

libéraux est totale. Cela demande une étroite collaboration avec les médecins de l'E.C.H.O. et une grande disponibilité des infirmiers. Aussi est-il préférable que cette prise en charge se fasse dans le cadre d'un cabinet regroupant plusieurs I.D.E. libéraux.

2) Différents matériels

Deux à trois systèmes de poches sont utilisés, suivant que le patient est autonome ou non :

* le système "double-poche" sera utilisé pour des patients très autonomes ;

* le système à poche unique, avec connection "U.V. flash" sera utilisé dans les cas où intervient un infirmier libéral, afin de limiter la durée d'intervention de l'infirmier, puisqu'il prend moins de temps pour le changement de flex.

3) Déroulement d'une formation

* Accueil du patient

Le cathéter péritonéal est posé dans le Service de NEPHROLOGIE du C.H.R.U. Nous accueillons le patient environ deux semaines après la pose du cathéter. Pendant ces deux semaines, le patient sera resté chez lui, sans traitement. Lorsqu'il nous est adressé, c'est donc pour la première injection du premier flex.

Ainsi, les premières explications sur le traitement seront données dès l'arrivée du patient, lors de la première injection.

A noter que les patients ont eu une première information lors de leur hospitalisation.

* Contenu de la formation

- Manipulations : changement de flex, drainage, injection
- Aseptic +++ : respect scrupuleux du protocole

- Savoir reconnaître les différentes concentrations en glucose des flex (hyper, iso), poids
- Répartition des flex dans les 24 heures
- Incidents : mauvais drainage, matériel défectueux...
- Surveillance des signes d'infection : signes de péritonite (douleurs, liquide trouble, fièvre...), état de la peau à la collerette, rougeurs, démangeaisons...
- Réfection du pansement de peau
- Tenir le cahier de surveillance du traitement
- Maintenance du matériel à domicile : inventaire, commande, courriers administratifs.

Nous disposons d'un document de formation constitué de textes détaillés sur tous les points énoncés plus tôt et les protocoles.

Le temps durant lequel se déroule la formation est relativement court. En effet, nous essayons d'éduquer le patient et de mettre en place le traitement à domicile en 4 à 5 jours. Ceci pour éviter au malade des allers et venues matinaux et tardifs (prise en charge de douze heures par jour, entre 8 H le matin et 20 H environ le soir tous les jours).

Nous essayons de limiter à un ou deux le nombre d'infirmier(e)s assurant la formation.

Outre l'éducation, il faudra dans ce laps de temps réaliser la livraison du matériel à domicile et l'organisation de la mise à domicile.

Le cas échéant, il faudra contacter des infirmier(e)s libéraux et, si cela est nécessaire, les former aussi.

Il nous faut donc, dès l'arrivée d'un patient en D.P.C.A. à l'E.C.H.O. évaluer très vite quel sera son degré d'autonomie, pour mettre en place dans les délais les modalités de son traitement à domicile.

FORMATION DES PATIENTS EN HÉMODIALYSE

Nombre de postes : 4 pour la formation et 2 pour les reprises

I) ACCUEIL DES PATIENTS

A) Situation des patients

- 1ère dialyse ou début du traitement (3 ou 4ème dialyse)

- Sur le plan médical : problèmes de mise en route du traitement (tolérance des séances, poids sec...)
- Sur le plan psychologique : acceptation du traitement et de sa répétitivité, phase difficile (état + ou - dépressif, agressivité...)
- Patients de retour de greffe : remise au point de leur formation, période aussi difficile qu'en début de traitement : phase dépressive, etc...

B) Prise en charge à l'E.C.H.O.

- Présentation de l'Association "E.C.H.O.", visite des locaux.
- Présentation du Personnel (même infirmière pendant les premières séances).
- Écouter, rassurer, dédramatiser le traitement

II) DÉROULEMENT DE LA FORMATION

La formation sera adaptée aux besoins et possibilités des patients (en fonction de leur âge, de leur niveau de formation, de leur degré d'angoisse).

Elle ne débutera que lorsque le patient aura passé la période difficile des premières dialyses.

A) Contenu de la formation

- Sur le plan théorique :
 - * connaissance des bases de l'insuffisance rénale et de la technique de dialyse
 - * explications à propos de l'abord vasculaire (hématomes, surveillances...)
 - * régime alimentaire (restriction hydrique, potassium...)
 - * résultats biologiques et traitement médicamenteux
 - * information sur la transplantation
 - contre-indications
 - bilan pré-greffe
- Sur le plan pratique :

voici, dans l'ordre de progression que nous utilisons pour leur enseignement, les différentes étapes de la formation pratique :

- * Présentation du matériel : générateur, matériel à usage unique
- * Manipulations : montage des lignes et préparation du générateur et du capillaire

- * Manipulation du matériel stérile (seringue, préparation des flex de rinçage, Héparine...)
- * Rinçage et préparation du circuit sang pour la dialyse
- * Répondre aux alarmes pendant la dialyse
- * Maintenance du traitement d'eau
- * Ponction
- * Désinfection du générateur.

La progression dans l'éducation se fait en fonction du patient. Une étape ne sera franchie que si la précédente est acquise.

Le suivi de l'enseignement et des acquisitions est assuré par l'infirmière. La même infirmière dialyse et enseigne pendant au moins trois séances consécutives les mêmes patients. Une infirmière prend en charge en éducation deux patients en même temps. Elle note ses observations sur la progression du patient dans l'acquisition des gestes et la compréhension de la technique sur un document support. Ce document sert de liaison entre toutes les infirmières de formation.

B) Évaluation des connaissances

- Elle se fait par l'observation du patient lors de la préparation de sa machine.
- Nous utilisons de plus un document d'une trentaine de pages, constitué d'un texte détaillé, que nous avons rédigé, sur tous les points de la formation cités plus tôt. Ce document est remis à tous les patients en cours de formation et nous sert à faire le point de leurs connaissances.

Durée moyenne d'une formation :

- à l'auto-dialyse : 2 mois environ
- à l'hémodialyse à domicile : 3 ou 4 mois, voire plus.

III) FIN DE FORMATION

- Ce que doit savoir faire un dialysé en auto-dialyse - degré d'autonomie :
 - * préparation complète de sa machine pour la dialyse
 - * la ponction de son abord vasculaire, si possible
 - * calculer son poids à perdre
 - * remplir son cahier de suivi des dialyses
 - * noter les constantes de dialyse, prises par l'infirmière au cours de la séance

* répondre à des alarmes simples (pression veineuse...)

* restituer tout seul en cas de panne d'électricité, ou d'indisponibilité de l'infirmière

* mettre sa machine en désinfection

• Ce que doit savoir faire un patient en hémodialyse à domicile :

* lors de la formation à domicile, on insiste sur :

- la ponction,

- les incidents intervenant en cours de dialyse, qu'ils soient d'ordre technique ou d'ordre médical

- et la maintenance du traitement d'eau ;

* l'éducation du dialysé est réalisée d'abord ; celle de son assistant de dialyse est réalisée dans un deuxième temps.

L'AUTODIALYSE

L'autodialyse, pratiquée dès 1972 aux ÉTATS-UNIS et en AUSTRALIE, a démarré en FRANCE en 1975 et dans les PAYS-de-LOIRE en 1982.

Cette forme de traitement est réglementée par une circulaire ministérielle de Mr Pierre BÉRÉGOVOY du 25 octobre 1983 et par une circulaire technique de la C.N.A.M. (Caisse Nationale d'Assurance Maladie) du 8 décembre 1983.

L'autodialyse s'adresse à des Insuffisants rénaux médicalement stables, capables de prendre en charge leur traitement par hémodialyse, mais ne pouvant, pour diverses raisons, réaliser ce traitement à domicile.

Les unités d'autodialyse sont considérées comme des substituts de domicile et le forfait de séance d'autodialyse est le même que pour une hémodialyse à domicile.

Dans la Région Nantaise, la première unité d'autodialyse s'est ouverte en novembre 1983, dans un appartement T2, dans le quartier de Pirmil, avec 4 postes pour 4 dialysés.

Fin 1985, cette unité comprenait 12 dialysés.

La demande augmentait, et en février 1986, nous avons quitté cet appartement

pour ouvrir deux unités de 5 postes chacune à SAINT-SÉBASTIEN-SUR-LOIRE.

Fin 1986, 25 patients étaient traités dans ces deux unités.

1986 est aussi l'année où nous avons constaté une diminution du nombre d'hémodialyses à domicile, en faveur de l'autodialyse.

1984 : 50 hémodialysés à domicile

1985 : 57 hémodialysés à domicile

1986 : 40 hémodialysés à domicile.

En 1992, l'E.C.H.O. traite : 14,66% d'hémodialysés à domicile et 60% d'hémodialysés en autodialyse.

Actuellement, l'E.C.H.O. - Région Nantaise compte :

4 unités d'autodialyse :

- 2 unités intéressant la population du Sud-Loire, à SAINT-SÉBASTIEN, où se traitent 20 patients,

- 1 unité dans le quartier Zola, ouverte en septembre 1988, pour la population du Nord-Ouest, avec 12 dialysés,

- 1 unité à CARQUEFOU, ouverte en février 1988 pour le secteur Nord-Est, où se dialysent 10 patients.

Dans la Région Nantaise, la moyenne d'âge des auto-dialysés est de 50 ans ; le plus âgé a 75 ans, le plus jeune 26 ans. 51% de cette population (en âge de travailler) travaille (dont deux patients qui sont à la recherche d'un emploi).

Les hémodialysés bougent un peu :

• en 1992, 21 sur 40 sont partis en vacances, dont certains plusieurs fois dans l'année.

• 12 patients sont en attente d'une greffe rénale

• 16 ne sont pas encore sur une liste de greffe, mais vont l'être très prochainement

• 12 ne seront pas greffés parce que :

- soit, pour 6 d'entre eux, ils ne le désirent pas,
- soit, ils sont trop âgés,
- soit, ils présentent des contre-indications médicales.

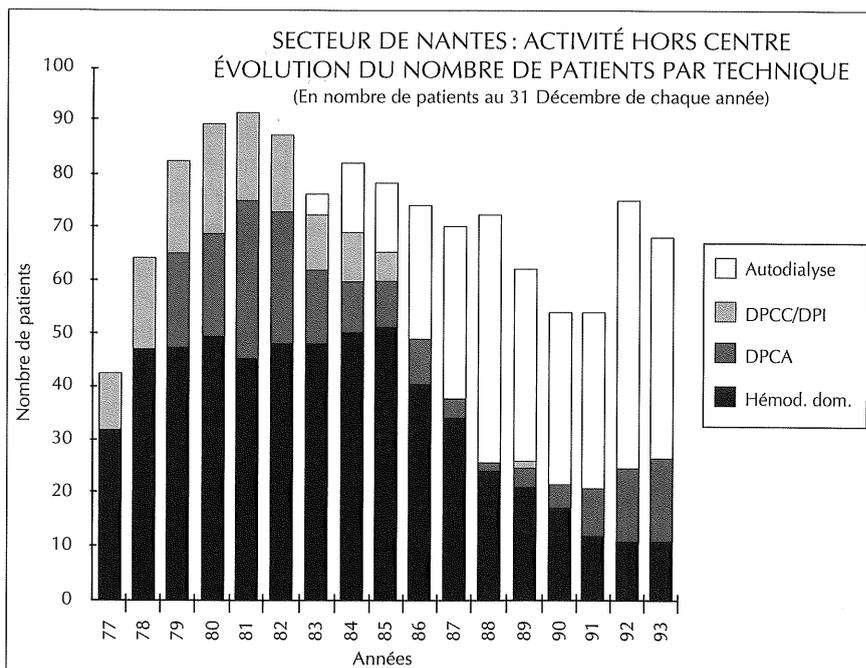
Cette population est très mouvante : par exemple, en 1992, nous avons connu un mouvement de 44 patients sur nos 20 postes d'auto-dialyse.

Les mouvements intéressaient :

18 greffes

1 changement de technique

8 raisons diverses.



Modalité	77	78	79	80	81	82	83	84	85	86	87	88	89	90	91	92	93
Hémod. dom.	32	48	47	49	45	48	48	50	51	40	34	24	21	17	12	11	11
DPCA	0	0	18	20	30	25	14	10	9	9	4	2	4	5	9	14	16
DPCC / DPI	10	16	17	20	16	14	10	10	6	0	0	0	1	0	0	0	0
Autodialyse	0	0	0	0	0	0	4	12	12	25	32	46	36	32	33	50	41
TOTAL	42	64	82	89	91	87	76	82	78	74	70	72	62	54	54	75	68

Année 1993 : prévisions.

ROLE DE L'INFIRMIÈRE D'AUTODIALYSE

Le dialysé a suivi un temps plus ou moins long de formation et il a pris conscience de sa maladie et des bases théoriques et pratiques de son traitement.

Lorsque l'équipe médicale du Centre de formation le juge apte à partir dans une unité d'autodialyse, il est convenu du jour de son arrivée et elle nous fait parvenir une fiche de transfert, qui comporte, outre les renseignements administratifs du malade, un petit compte-rendu de ces acquis et de ce qui n'est pas aussi bien maîtrisé, avec, parfois, une évaluation sur son comportement (par ex. : "stagne, n'apprend plus rien..."), ainsi qu'un résumé médical.

Le malade n'est parfois pas complètement autonome lorsqu'il arrive; il sait faire la préparation de la dialyse jusqu'à la phase du branchement et l'infirmière d'autodialyse évalue ses capacités pratiques à l'occasion de la survenue de différents incidents lors des dialyses, afin de parfaire sa formation vers une plus grande autonomie.

Les futurs autodialisés viennent visiter d'eux-mêmes les locaux et parler avec les plus anciens. Ils se font confirmer les horaires, ce qu'il leur faudra apporter avec eux. Disons, qu'ils cherchent auprès des plus anciens à être rassurés.

Personnellement pour la première auto-dialyse, je fais venir le patient à 8 h, c'est-à-dire après le branchement des autres dialysés, afin d'être disponible pour lui expliquer nos habitudes, le rangement du matériel, son cahier de dialyse, etc...

Je le laisse monter seul son dialyseur, mais l'assure de ma présence et que je peux lui réexpliquer ce qu'il ne maîtrise plus très bien, à cause de l'émotion.

Mais, surtout, je le laisse pratiquer lui-même, afin qu'il se prenne en charge. Cette pratique dès les premières autodialyses est déterminante de l'autonomisation du patient. Sinon, il pourrait trouver commode que l'on "mette la main à la pâte"; cela serait plus rapide pour lui, - comme pour nous, d'ailleurs. Les premières séances permettent donc de finir la formation, d'atteindre une réelle autonomisation.

C'est aussi le moment d'apprendre à nous connaître mutuellement. Cette période de "rodage" peut être l'occasion

de conflits. Si nous évaluons le malade, lui aussi nous teste et il faut souvent lui rappeler les objectifs de l'AUTOdialyse.

Il lance des phrases-sondes : par exemple : "Mais l'infirmière ne fait rien... Si elle nous aidait, nous serions branchés plus vite et nous en aurions terminé plus tôt... Etc..." On répond alors que si cela est leur souhait, cette pratique se fait en Centre. Ils en reviennent en général à leur choix de l'AUTOdialyse.

Lorsqu'ils sont bien habitués à leur unité d'autodialyse, qu'ils sont en confiance, qu'ils maîtrisent bien le montage du générateur, le montage des lignes et les alarmes, nous leur apprenons à se passer du sérum en cas de chute de tension ou de malaise. Nous ne leur apprenons le self-débranchement que lorsque nous les connaissons suffisamment bien, afin d'éviter une tendance que certains auraient d'anticiper leur débranchement. Il y a quelques patients à qui je ne l'ai jamais appris.

J'évoque souvent la notion de "confiance". C'est une idée importante et qui doit exister de façon réciproque :

- entre dialysés et infirmières (par exemple, il est très important que le dialysé sente bien la nécessité de relater à l'infirmière tout ce qui devra être pris en compte dans la mise au point des paramètres de dialyse (prise tardive d'hypotenseur, malaise à domicile, écart de régime...)

- confiance aussi entre médecins et infirmières : le médecin n'étant pas sur place, l'infirmière peut avoir à prendre quelques initiatives.

Les gros problèmes sont rares; ce sont souvent des problèmes techniques qui exigent le savoir-faire de l'infirmière. Pour plus de commodité, nous avons à disposition un générateur de réserve.

En cas d'incident grave (par ex. : chute de tension avec perte de connaissance, claquage massif, etc...), il faut agir vite, avec sang-froid, car les autres dialysés qui vous observent doivent se sentir en sécurité.

Le régime alimentaire, la soif sont des préoccupations qui reviennent régulièrement au cours des conversations avec les dialysés et les "nouveaux" bénéficient bien de l'expérience des "anciens" quant à leur vécu.

51% de la population en autodialyse sont en attente de greffe. Certains sont en cours de bilan pré-transplantation et, bien souvent, ils nous questionnent sur la nécessité de ces bilans, sur la greffe, sur les

traitements anti-rejet. Il faut les soutenir moralement pour qu'ils n'y renoncent pas, car ces bilans prennent beaucoup de temps et sont parfois désagréables. Ceci impose une bonne coordination entre médecins et infirmières quant aux informations données. Nous avons donc un rôle d'information sur la greffe, mais ce sont encore les greffés eux-mêmes, qui rendent visite, même deux ou trois années après, aux anciens "copains" de dialyse, qui transmettent le mieux l'information aux futurs greffés.

Nous constatons actuellement un fait : le vieillissement de la population. Les malades se plaisent dans leurs unités d'autodialyse. Mais avec une altération de l'état général due au vieillissement, nous constatons une perte de leur autonomie (par exemple : ces patients âgés ne surveillent plus leurs alarmes ou veulent agir et font des erreurs). De plus, leurs dialyses deviennent plus délicates, avec tension artérielle moins stable, malaises, etc...

Le passage en Centre de ces dialysés pose un double problème : d'abord, il y a peu de places en Centre, puis, psychologiquement, ils ne veulent pas quitter leur milieu d'autodialyse, où ils ont leurs habitudes et leurs compagnons de dialyse, sans compter qu'ils ne sont pas bien conscients de leur état médical et de la surcharge de travail qu'il impose dans ce type d'unité légère.

Les dialysés se plaisent en autodialyse, pour diverses raisons, dont les principales sont :

- les unités sont petites et l'ambiance y est chaleureuse
- un esprit d'entraide règne entre eux
- leur infirmière est toujours la même (et ils apprécient aussi que ce soit toujours la même infirmière qui les ponctionne)
- le style de la petite unité dédramatise la maladie chronique
- tout ceci ajouté à la reconnaissance du savoir de l'infirmière inspire :
 - un sentiment de sécurité par rapport au domicile.

Actuellement, ces unités fonctionnent bien, avec des infirmières bien rôdées à ce type de structure, qu'elles soient salariées ou libérales.

Nos objectifs sont toujours :

- * le bien-être et le confort du dialysé,
- * son autonomisation dans la prise en charge de sa maladie et de son traitement, si contraignants par nature,
- * le respect et la confiance mutuels...