



Autodialyse : une formation à l'autonomie

E. DAYOT, J.C. ROUALIN, M. KALMES, L. GRONDIN, F. TONNELIEN, C. BREGIROUX,
I. REACH Institut Mutualiste Montsouris - 75 - PARIS

Le but de ce travail est de montrer les effets positifs d'une formation pour les patients destinés à l'autodialyse. L'autonomie sur le plan technique et les relations qui s'établissent avec l'équipe soignante lors de la formation et dans les unités d'autodialyse permettent une approche différente de la maladie.

MATÉRIEL ET MÉTHODES

Notre étude résume 12 années de formation, de l'ouverture de la structure de formation en 1988 au 01/07/00. L'équipe infirmière est restée la même pendant toute cette période.

LES PATIENTS

Sur les 120 patients qui nous ont été confiés pendant cette période, 97 ont terminé leur formation et sont partis dans les deux structures d'autodialyse rattachées à notre centre lourd. Sur les 120 pris en charge initialement, 23 patients ont quitté la formation : 12 ont été repliés dans le centre lourd dont 10 pour lesquels la formation s'est avérée être une mauvaise indication et 2 pour des raisons médicales, 2 ont récupéré une fonction rénale suffisante pour ne plus être dialysé, 4 ont déménagé, 2 sont décédés et 3 ont été transplantés.

Sur les 97 patients partis en autodialyse, 3 sont partis à domicile, 34 ont été transplantés, 18 ont déménagé, 17 ont été repliés définitivement en centre lourd, 1 est décédé.

Nous n'avons pu recueillir de données que pour 84 patients sur les 97 patients transférés en autodialyse.

LE RECUEIL DES DONNÉES S'EST FAIT À L'AIDE DE QUESTIONNAIRES

Deux grilles ont été élaborées, l'une concernant l'autonomie sur le plan technique, l'autre concernant l'intérêt porté aux autres aspects du traitement de l'insuffisance rénale et certains aspects de la vie relationnelle et sociale.

a) **Questionnaire sur l'autonomie technique** : 9 étapes ont été définies dans le

programme de formation. Les générateurs utilisés ont été dans un premier temps des AK10 puis des AK100 et AK200 (Gambro).

Selon le nombre d'étapes franchies, un score noté de 0 à 9 a été établi. Par ailleurs, une estimation subjective globale de l'aptitude sur le plan technique du patient à être dialysé dans une structure d'autodialyse a été chiffrée par un score allant de 0 à 5.

b) **Questionnaire sur l'autonomie vis-à-vis du traitement** : il comporte deux groupes de quatre questions. Le premier concerne l'intérêt des patients pour le suivi médical : régime, évaluation du poids sec, résultats des bilans biologiques, résultats des consultations médicales.

Le deuxième groupe concerne des aspects de la vie relationnelle et sociale à partir des échanges avec les équipes soignantes et qui permettent d'estimer certains aspects de la qualité de vie : mobilité (fréquence des déplacements, des séjours dans d'autres centres, des vacances), activités (notion d'activités professionnelle ou autres, loisirs), solidarité (relations avec les autres patients dans le centre mais également en dehors du centre, esprit d'équipe), distance vis-à-vis de la maladie (capacité de prendre du recul vis-à-vis d'une maladie chronique, d'attendre une éventuelle greffe).

DEUX ÉVALUATIONS TOTALEMENT INDÉPENDANTES

pour chaque patient ont été faites : une dans la structure de formation et l'autre en autodialyse par les infirmières de chaque structure. L'infirmière et l'infirmier chargés de la formation et présents dès l'ouverture ont pu remplir les questionnaires de tous les patients qu'ils avaient formés. L'évaluation a donc été faite rétrospectivement pour la grande majorité des patients et concerne les capacités du patient lors de son départ du centre de formation.

Pour les centres d'autodialyse dans lesquels plusieurs infirmières avaient travaillé pendant cette période, les questionnaires ont été remplis essentiellement par les infirmières actuellement présentes et par une infirmière qui avait quitté le centre d'autodialyse depuis quelques années. Sa participation a permis d'augmenter le nombre de patients étudiés (ce qui explique les différences entre les données de l'abstract et les résultats de cette présentation). Pour les patients présents dans les centres d'autodialyse, l'évaluation a été faite au cours du dernier trimestre 2000. Pour les patients ayant quitté les centres, elle a été rétrospective, faite par l'infirmière qui les avait suivis ou qui était présente dans le centre à cette époque.

RÉSULTATS

QUESTIONNAIRE SUR L'AUTONOMIE TECHNIQUE

Étapes du programme formation	En fin de formation (n = 84)	En autodialyse (n = 84)
Préparation du matériel	100 %	90 %
Montage du circuit	100 %	96 %
Branchement	87 %	70 %
Débranchement	83 %	90 %
Surveillance	51 %	57 %
Gestion des alarmes	48 %	46 %
Tenue du cahier	87 %	73 %
Rangement du matériel et nettoyage	96 %	89 %
Désinfection de la machine	96 %	43 %
Score moyen sur les 9 étapes	7,4/9	6,6/9
Évaluation subjective moyenne	2,8/5	3,5/5

a) Analyse des facteurs qui peuvent expliquer les résultats observés pour chaque étape :

1) Les scores observés pendant la période de formation

La **préparation du matériel** qui pose peu de problème est réalisée par tous les patients.

Le **montage du circuit et le testage**, première étape du branchement également.

Le **branchement** comporte : la rentrée des paramètres de la dialyse dans le générateur, les ponctions de l'abord vasculaire, la connexion de l'aiguille "artérielle" à la ligne artérielle et la mise en route de la pompe à sang, la connexion de la ligne veineuse à l'aiguille veineuse et la mise en route de la dialyse.

Les ponctions sont effectuées quasi exclusivement par les infirmières car il ne nous a pas semblé impératif que le patient puisse se piquer tout seul pour être pris en formation. La voie d'abord est souvent récente et fragile et les informations concernant l'abord vasculaire sont souvent données dans le deuxième temps de la formation, le patient étant familiarisé à la dialyse et rassuré (ainsi que l'équipe soignante) sur le fonctionnement de sa voie d'abord. En excluant les ponctions, 87 % des patients se branchent seuls.

Le **débranchement** comporte : la restitution du circuit, la déconnexion des lignes, l'ablation des aiguilles, la compression des points de ponction, la mise en vidange de la cartouche.

La restitution du circuit, l'ablation des aiguilles et la compression des points de ponction posent rarement des problèmes mais les gestes concernant le générateur sont plus difficiles à acquérir. Cependant, cette étape qui marque la fin de la séance et le départ du centre est facilement acquise (83% des patients).

Si le branchement et le débranchement ne sont pas réalisés par la totalité des patients, cela peut être expliqué par la proximité "vigilante" mais aussi "rassurante" de l'infirmier ou l'infirmière, en raison des risques inhérents à ces deux étapes ce qui limite d'autant l'esprit d'entreprise du patient.

La **surveillance** du bon déroulement de la séance et la réaction devant les alarmes n'est acquise que chez la moitié des patients en fin de formation. On peut l'expliquer par une implication incomplète

du patient qui vient de commencer l'hémodialyse et qui a du mal à s'investir dans la formation à ce stade. Les alarmes sont devenues rares avec les nouveaux générateurs et celles qui demeurent encore sont souvent liées à un problème au niveau de la voie d'abord, domaine que le patient maîtrise mal et qu'il considère plus être sous la responsabilité de l'équipe soignante.

La **tenue du cahier** en formation est partagée par l'équipe infirmière et le patient dont les initiatives sont "guidées" de près par l'infirmier pour qui le cahier représente un outil de travail. La part exacte prise par le patient est donc difficile à définir.

Le **rangement du matériel et le nettoyage** sont effectués par la quasi-totalité des patients ainsi que la **désinfection de la machine**, malgré la fatigue de fin de séance.

En totalisant le nombre des étapes franchies par chaque patient sur un total de 9 étapes, la note moyenne est de 7,4/9.

Cependant, même si les gestes sont acquis, l'autonomie technique fait appel à d'autres qualités qui n'apparaissent pas dans cette note. Le respect des règles d'hygiène, une bonne compréhension des principes de l'hémodialyse, des gestes précis et ordonnés qui contribuent au bon déroulement d'une séance ont donc été estimés par une autre note correspondant à une évaluation subjective par l'équipe soignante. Pour certains patients, il existe une discordance importante entre les deux scores. En moyenne, cette évaluation subjective est inférieure à la note technique (2,8/5).

2) Les scores observés pendant la période en autodialyse

Il est satisfaisant de voir que les différences entre la période de formation et la période en autodialyse sont faibles, alors que ces évaluations ont été faites par deux équipes différentes chacune ignorant les résultats de l'autre. La diminution du score moyen en autodialyse par rapport à la période de formation (6,6/9 contre 7,4/9) est en grande partie liée à une attitude différente vis-à-vis de la désinfection dans un des centres d'autodialyse et à une moins bonne tenue du cahier.

Pour le **débranchement**, les patients ont progressé, ce qui s'explique par le désir de ne pas attendre d'aide pour le débranchement.

La **surveillance** du bon déroulement de la séance pour un nombre plus important de patients est facilitée par l'amélioration clinique.

La **tenue du cahier**, assurée par le patient seul est moins assidue, d'autant que 10 % des patients ne savent ni lire ni écrire.

La **désinfection de la machine** n'est réalisée que par 43 % des patients, l'équipe infirmière d'un des deux centres d'autodialyse préférant réaliser ce geste elle-même, par sécurité.

Pour cette même raison, la baisse du nombre de patients qui assurent intégralement le branchement (sauf les ponctions) a diminué passant de 87 à 70 %. En effet, devant certaines hésitations du patient ou des maladroites, l'infirmière préfère parfois se substituer au patient par sécurité.

Les gestes qui n'exposent pas à des risques graves tels que la **préparation du matériel**, le **montage du circuit**, le **rangement du matériel** qui comporte le démontage des lignes et le **nettoyage** ont été réalisés avec la même fréquence.

Si le score technique a baissé, l'**évaluation subjective moyenne** a augmenté de façon paradoxale pour des raisons que nous reverrons dans la comparaison de ces deux groupes.

3) La comparaison des scores observés pendant la période de formation et la période en autodialyse

L'analyse des **scores techniques** patient par patient permet de définir 3 groupes de patients :

- un groupe de patients stables pendant les deux périodes : 36 patients soit 43 %,
- un groupe dont le score a diminué : 34 patients soit 40 %,
- un groupe dont le score a augmenté : 14 patients soit 17 %.

La régression de certains patients peut s'expliquer par une moins grande disponibilité de l'infirmière du centre d'autodialyse par rapport au centre de formation.

Le retentissement des problèmes médicaux sur la progression ou la régression sur le plan technique n'est pas évident puisque le pourcentage de patients repliés dans le centre lourd est le même dans le groupe de patients qui ont progressé (5/14 soit 29 %) et dans le groupe qui a régressé (10/34 soit 29 %). On pourrait s'attendre à une plus grande fréquence de régression chez les patients dont l'état clinique va nécessiter le retour dans le centre

lourd, mais la crainte du départ du centre d'autodialyse et du retour parmi les patients "fragiles" incite souvent le patient à faire plus d'efforts dans l'espoir de rester.

L'évaluation subjective de l'aptitude du patient à être traité en autodialyse a été chiffrée par un score allant de 0 à 5. Comme nous l'avons vu, cette évaluation est meilleure en autodialyse (3,5/5 contre 2,8/5) alors que le score technique moyen est moins bon (6,6/9 contre 7,4/9). Cette discordance s'explique par une meilleure connaissance des patients et de leurs limites ce qui conduit à donner une bonne appréciation au patient qui fait des efforts même si les résultats sont objectivement insuffisants.

La prise en compte des possibilités et de la personnalité de chaque patient et leurs conséquences sur ses capacités techniques joue un rôle plus important en autodialyse où le séjour est plus long qu'en formation. Les patients sont en meilleure forme clinique, ont repris pour la plupart le mode de vie qu'ils avaient antérieurement et sont, pour certains, en attente d'une transplantation.

QUESTIONNAIRE SUR L'AUTONOMIE VIS-À-VIS DU TRAITEMENT (Tableau ci-dessous)

a) Analyse des facteurs qui peuvent expliquer les résultats observés pour chaque étape :

En autodialyse, l'intérêt des patients semble se porter surtout sur le suivi quotidien : prise de poids, résultats biologiques commentés à chaque bilan et poids sec qui sont l'objet de nombreuses discussions lors de la visite du médecin. Les résultats des consultations spécialisées sont, à ce stade, plus ou moins routinières, en dehors des complications intercurrentes.

Par contre, pendant la période de formation, les consultations médicales, parfois dans le cadre d'un bilan pré-transplantation, suscitent plus d'intérêt, les autres aspects du suivi étant encore très abstraits, dans une situation encore mal stabilisée.

Sur le plan relationnel et social, si l'amélioration clinique permet une plus grande mobilité et des activités plus nombreuses, la chronicité de la dialyse et l'attente d'une transplantation deviennent plus obsédants. En ce qui concerne les relations entre les patients, elles sont variables mais des sorties en groupe et des voyages organisés réunissant patients et équipe soignante ont eu lieu avec beaucoup de succès, ce qui est assez significatif.

DISCUSSION

La formation à l'autonomie en dialyse semble donner aux patients qui ont accepté cette formule un meilleur contrôle de leur maladie. L'accès à des structures où la rencontre d'autres patients en règle assez actifs permet de mieux supporter les contraintes de la dialyse et "d'échapper" à l'ambiance du centre lourd où se retrouvent les patients les plus fragiles et les plus handicapés.

Cependant, le maintien de l'autonomie sur le plan technique, est souvent difficile car il faut que l'équipe soignante résiste à des tendances qui conduisent à la perte de cette autonomie.

Il est souvent plus facile et plus rassurant de se substituer au patient et de le remplacer dans des étapes telles que le branchement et le débranchement, ce qui est souvent très apprécié par le patient.

D'ailleurs, les patients comprennent souvent mal le rôle infirmier dans la forma-

tion ou en autodialyse et les phrases telles que "je fais votre travail," ou "c'est à vous de le faire, je ne suis pas infirmière" réapparaissent souvent en cas de conflit.

La fatigue de certains, surtout en fin de séances et la survenue de complications intercurrentes invalidantes, souvent ostéo-articulaires, rendent difficiles certains gestes et l'aide qui devient indispensable persiste souvent ensuite malgré l'amélioration du patient.

Enfin, le temps qui se rajoute à la durée de la séance en raison de la préparation et du rangement est considéré comme une pénalisation et les avantages de l'autodialyse qui compensent ce "travail" demandé au patient qui constituent les bases du "contrat" passé avec le patient au début de la formation doivent souvent être rappelés.

CONCLUSION

La formation à l'autonomie est un choix qui demande beaucoup de patience et une écoute réelle du patient qui permet de personnaliser la formation en s'adaptant aux possibilités de chacun. Le grand risque est l'abandon progressif des tâches effectuées initialement par le patient et reprises par l'infirmière pour les multiples raisons que nous avons évoquées. En formation comme en autodialyse, il faut pouvoir maintenir l'autonomie acquise, revenir sur les étapes difficiles, rester vigilant et maintenir par ailleurs une ambiance conviviale qui permet d'oublier un peu les contraintes et la chronicité de la maladie. Mais même si cela représente de gros efforts, le bénéfice pour le patient est tel qu'il justifie les efforts fournis.

QUESTIONNAIRE SUR L'AUTONOMIE VIS-À-VIS DU TRAITEMENT

Intérêt pour le suivi	Formation	Autodialyse
Bilans biologiques	59%	62%
Régime	57%	61%
Poids sec	59%	68%
Consultations médicales	69%	64%
Vie relationnelle et activités		
Mobilité	44%	53%
Activités	48%	62%
Solidarité	57%	52%
Distance vis-à-vis de la maladie	39%	25%