3[™]journées annuelles - **29 et 30 mars 2007**

L'EDUCATION du patient pour l'HEMODIALYSE à DOMICILE et l'AUTODIALYSE : l'expérience de l'A.I.D.E.R

Dr N. RAYNAL A.I.D.E.R Montpellier

Maison de la Mutualité





PLAN de la PRESENTATION

- 1. Quelques notions ou rappels sur l'Insuffisance Rénale Chronique (IRC)
- 2. Principes de l'Hémodialyse
- 3. Les différents modes de prise en charge des patients traités par dialyse
- 4. Présentation de l'A.I.D.E.R et organisation de la prise en charge des patients incidents





PLAN de la PRESENTATION

- 5. Principes et organisation de l'éducation dans le service
 - a. objectifs de l'éducation
 - b. équipe impliquée
 - c. lieux de formation
 - d. matériel utilisé
 - e. outils pédagogiques et documents
- 6. Avantages de cette prise en charge
- 7. A améliorer ...





1. Notions et rappels sur l'IRC

Les reins normaux remplissent une triple fonction :

- 1. Excrétion des déchets azotés
- 2. Maintien de l'équilibre du milieu intérieur
- 3. Fonctions endocrines (= sécrétion d'hormones) : érythropoïétine, rénine et vitamine D
- + Rôle primordial dans la régulation de la PA





DEFINITION DE l'IRC

 = altération progressive des fonctions excrétrices et endocrines du rein conséquence de lésions anatomiques irréversibles





PRINCIPES du TRAITEMENT

- Combinaison de 3 volets thérapeutiques complémentaires :
- Régime alimentaire
- Traitement médicamenteux
- Epuration extra-rénale (HD ou DP)
 ou Transplantation Rénale





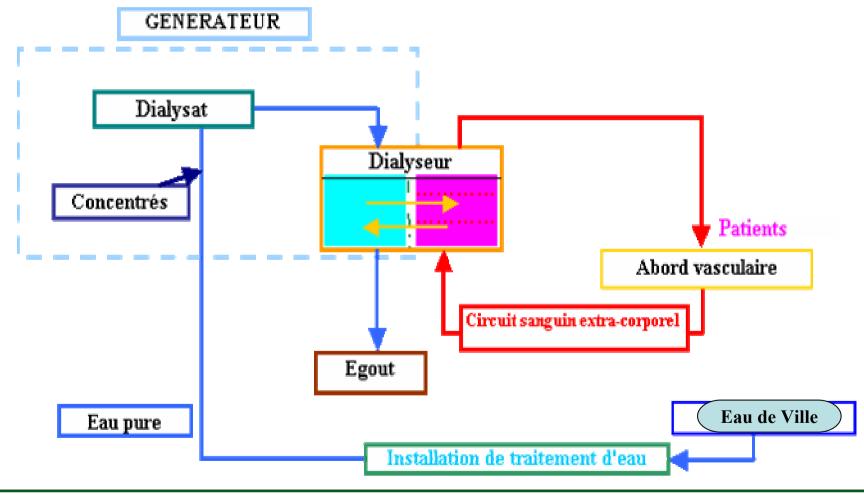
2. <u>EPURATION EXTRA-</u> <u>RENALE</u>

- Principes de la dialyse : méthode d'échanges entre deux solutions (sang et dialysat) à travers une membrane semi-perméable.
- Membrane = péritoine pour la dialyse péritonéale et hémodialyseur (ou rein artificiel) pour l'hémodialyse.





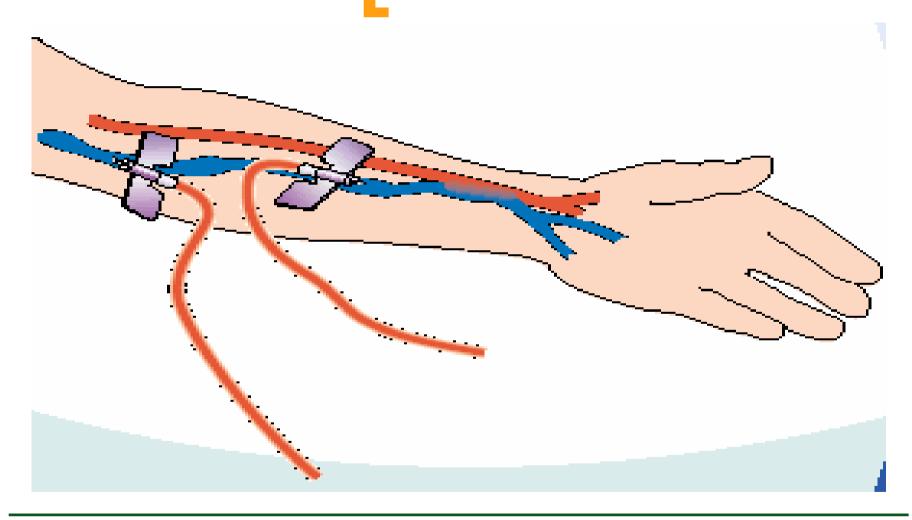
HEMODIALYSE Schéma







Fistule Artério-Veineuse











Déroulement d'une séance

- Préparation de la machine et du matériel
- Préparation du patient : pesée, prise de la PA, de la FC et de la T°. Lavage du bras de la FAV
- Ponction de la FAV, Branchement et mise en route de la CEC (nécessité d'une anti-coagulation)
- Restitution du sang en fin de séance et débranchement
- Prises des constantes de fin de séance
- Rangement du matériel et nettoyage





Déroulement d'une séance

- Le plus fréquemment : séances de 3h à 5h à raison de 3 séances par semaine.
- mais aussi : séances courtes (2h30 à 3h)
 « quotidiennes » (6 fois par semaine).
- ou séances longues de nuit (8h) 3 fois par semaine.





3. Les différentes alternatives

proposées par les décrets du 23 septembre 2002

- Hémodialyse
 - -centre lourd
 - -unité de dialyse médicalisé (= UDM)
 - -unité d'autodialyse +/- assistée (= UAD)
 - -hémodialyse à domicile (= HDD)
- Dialyse péritonéale à domicile
- (Transplantation rénale)







L'autodialyse simple ou assistée

- Unités de petite taille
- Unités de proximité
- Une IDE libérale formée s'occupe de 6 patients au maximum en même temps
- Les patients sont plus ou moins autonomes dans la gestion de leur traitement
- Médecin joignable 24h sur 24h avec visite des patients en cours de séance au moins 1 fois par mois et consultation tous les 3 mois





L'hémodialyse à domicile

- Aménagement et équipement du domicile avec installation d'un générateur et d'une mini-centrale pour le traitement de l'eau de ville + livraison du matériel nécessaire
- Éducation du patient à la réalisation des différentes étapes de son traitement
- Nécessité d'une surveillance continue pendant la séance et d'une assistance pour certains gestes par un « accompagnant » formé également
- Assistance technique et médicale 24h/24





L'hémodialyse à domicile

- Plusieurs cas de figures :
 - Patient totalement autonome (y compris pour la ponction de la FAV) et accompagnant familial pour l'assistance
 - Accompagnant familial pour la ponction de la FAV
 - IDE libérale pour la ponction de FAV
 - Accompagnant « extra-familial »







Choix du mode de prise en charge

- Le type de mode de dialyse et de structure choisis dépendent :
 - Des pathologies associées à l'IRC (comorbidités) et d'éventuelles contre-indications pour l'une ou l'autre des techniques
 - Du choix du patient
 - De ses conditions familiales
 - De l'autonomisation possible du patient
 - De la proximité avec les structures de dialyse
 - Des conditions professionnelles...





4. Présentation de l' AIDER

- 35 ans d'engagement auprès des dialysés.
- Créée en 1971, l'AIDER est une association à but non lucratif dont la vocation est le développement de la dialyse à domicile et dans des unités de soins de proximité en Languedoc-Roussillon.
- En 2006 : 640 patients traités au total (soit plus de 102000 séances de dialyse) avec 74 patients hémodialysés traités à domicile et 247 patients traités dans des unités d'auto-dialyse.









ORGANISATION DE LA PRISE EN CHARGE

- Sur le territoire de santé de Montpellier, les patients incidents sont pris en charge dans le secteur ORIENTATION de l'A.I.D.E.R
- Ils sont informés sur les différents modes de traitement et leurs modalités (espace d'information)
- Le traitement est adapté et le suivi organisé puis :
- Les patients sont transférés vers le <u>secteur</u>
 <u>EDUCATION</u> (ou une autre structure quand ils ne sont pas en mesure d'être rendus autonomes)

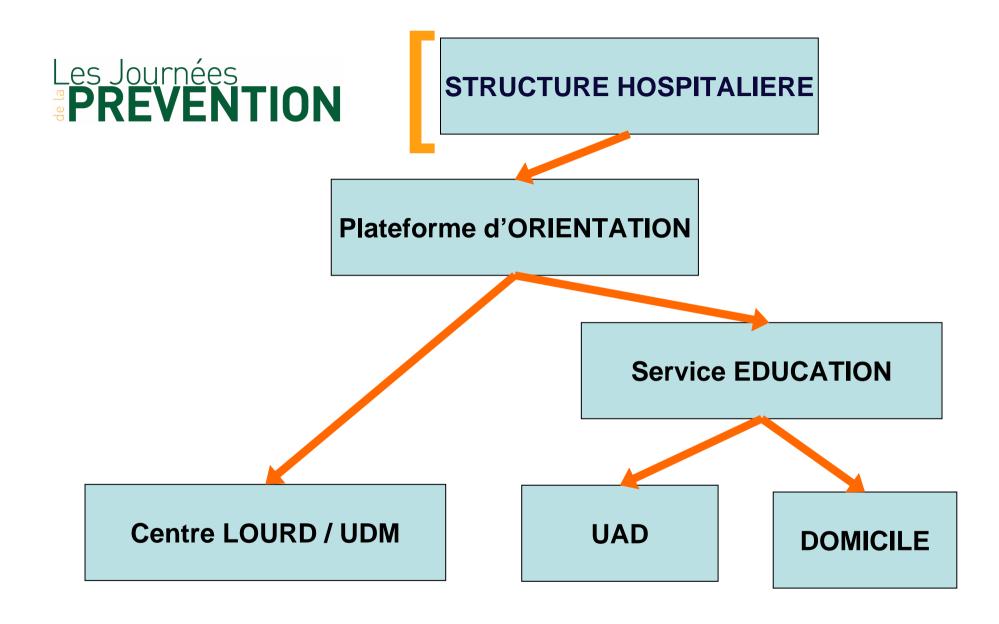




ESPACE D'INFORMATION











5. a) OBJECTIFS DE L'EDUCATION

- S'adapter au patient et le rendre le plus autonome possible dans la prise en charge de son traitement
- Enseigner des protocoles de soins de qualité et garantir une sécurité maximale notamment à domicile
- Assurer un suivi et une cohérence de l'apprentissage
- Évaluer régulièrement et objectivement les acquisitions





5. a) OBJECTIFS DE L'EDUCATION

- L'éducation a lieu en même temps que les séances d'hémodialyse (3 matinées par semaine) = éducation ambulatoire
- Le patient reçoit au cours des séances :
 - des informations théoriques
 - et une formation pratique pour la manipulation du matériel et l'apprentissage des différentes étapes de la séance





5. a) OBJECTIFS DE L'EDUCATION

- Pour l'éducation à l'hémodialyse à domicile, sont formés également :
 - Un accompagnant (conjoint, compagnon ou autre)
 - Et éventuellement une IDE libérale pour la ponction de la FAV quand le patient ou l'accompagnant n'assurent pas ce geste





5. b) **EQUIPE IMPLIQUEE**

- IDE « référente » qui prend en charge le patient pendant toute la durée de l'éducation
- Médecin néphrologue
- Technicien de dialyse « référent » et équipe d'installation à domicile
- Diététicienne
- Assistante sociale
- Service Pharmacie
- (Psychologue à venir)





5. c) LIEUX de FORMATION

- Reproduisent les conditions du futur traitement
- Salle d'autodialyse avec plusieurs patients traités en même temps
- Chambre seule pour l'éducation pour le domicile

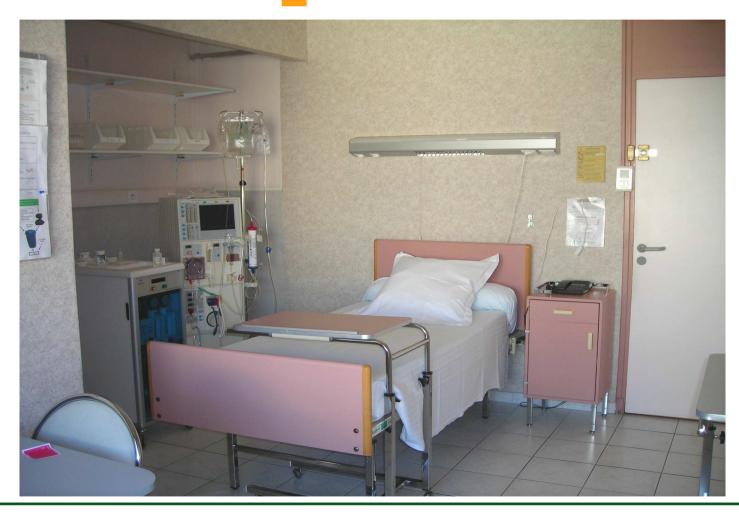


SALLE d'EDUCATION pour l'AUTODIALYSE





CHAMBRE D'EDUCATION pour le DOMICILE







5. d) MATERIEL UTILISE

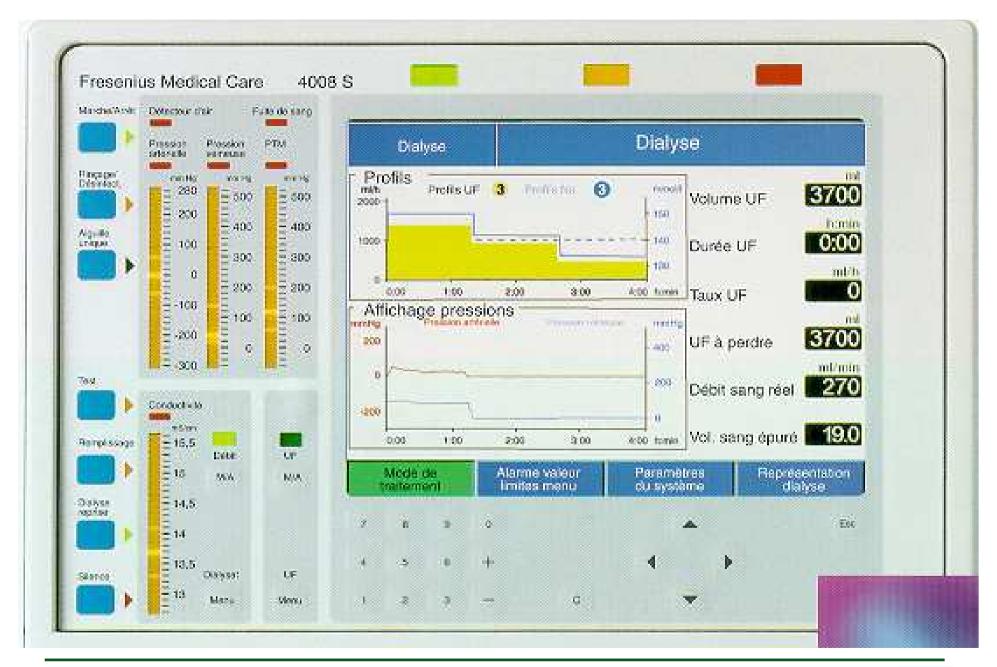
- Générateur adapté avec logiciel permettant de donner des messages d'information ou d'alerte au patient pour chacune des étapes du traitement
- Logiciel = DIDACTICIEL conçu par l'équipe d'Education en 1998 et 1999 en collaboration avec les industriels





GENERATEUR d'hémodialyse







DIDACTICIEL : exemple de messages d'INFORMATION

06:56 22.04.99 Débranchement Pompe à sang arrêtée Régler débit pompe à sang à 000 Clamper ligne et abord artériels Déconnecter ligne artérielle de l'abord arteriel Connecter sérum Régler débit pompe à sang à 200 ml/min Débit sang réel Pour démarrer pompe à sang appuyer touche [Dialyse/Reprise] Modes de Limites Paramètres Dialyse traitement d'alarmes générateur Représentation



DIDACTICIEL : exemple de messages en cas d'ALARME

07:02 22.04.99 Alarme Pression veineuse basse Vérifier: Ouverture retour veineux Coagulation dialyseur Abord artériel - Plicature sur ligne artérielle Clamp ligne artérielle Après correction appuyer sur touche [Dialyse/Reprise] Modes de Limites Paramètres Dialyse d'alarmes traitement générateur Représentation





5. e) OUTILS PEDAGOGIQUES pour la formation des patients

- Manuel d'éducation :

- Sert de document de référence au patient
- Contient l'ensemble des protocoles détaillés
- Est donné au patient en début d'éducation
- Comprend une partie théorique (IRC, interprétation des bilans sanguins, soins de la FAV, poids sec)
- Détaille les CAT en cas d'alarmes ou de pannes



Table des matières du manuel d' Education

- 2 Table des matières
- 5 <u>Notions théoriques</u>
 - Les fonctions du rein
 - Principes de la dialyse
 - La fistule artério-veineuse
 - La notion de poids sec
 - Comment comprendre et déchiffrer vos bilans sanguins
- 18 <u>Description du générateur d'hémodialyse</u>
 - Codification couleur
 - Les différents éléments d'un générateur d'hémodialyse
 - Principaux termes employés
 - Description du générateur FRESENIUS 4008S
- 22 <u>Protocoles d'Hygiène Schémas simplifiés</u>
 - Protocole de lavage simple des mains
 - Protocole de lavage de la fistule artério-veineuse
- 24 <u>Préparation du générateur et de la MiniCentrale</u>
 - Démarrage manuel du générateur





Table des matières du manuel d' Education

- 42 Préparation du plateau
- 44 Injection de l'anticoagulant lors de la séance de dialyse
- 45 Branchement en dialyse
- 47 Dialyse : Vérifications après branchement Fin du traitement
- 52 Protocole de nettoyage de la mini centrale
- 53 Protocole désinfection chimique et rinçage du générateur rinçage de la MiniCentrale
- 54 Messages d'information :
 - Pompe héparine arrêtée Taux d'UF excessif par rapport au débit sanguin
 - UF arrêtée Débit arrêté
- 57 <u>Description des alarmes sang</u>:
 - -Alarme Pression Veineuse basse Alarme Pression Veineuse haute
 - -Alarme Pression Artérielle basse Alarme Pression Artérielle haute
 - -Alarme PTM basse Alarme PTM haute



LAVAGE DU BRAS DE LA FISTULE



PREALABLES

- •Bras et avant-bras nus côté fistule, ongles courts, pas de bijoux ni de montre
- •Pour les dames : pas de vernis

MATERIEL NECESSAIRE



- •1 lavabo (accès aisé et propre)
- •1 distributeur de savon doux liquide
- essuie-mains à usage unique (distributeur proche du lavabo)
- •1 poubelle

TECHNIQUE

- 1 se mouiller les mains et l'avant-bras ou le bras du côté de la fistule
- 2 se savonner les mains et l'avant-bras ou le bras 30 secondes minimum



- 3 se rincer l'avant-bras ou le bras et les mains 15 secondes
- 4 se sécher les bras et les mains par tamponnement avec les essuie-mains à usage unique
- 5 fermer éventuellement le robinet d'eau à l'aide des essuie-mains
- (si pas d'autres possibilités de fermeture du robinet)
- 6 jeter les essuie-mains dans la poubelle sans la toucher



Niveaux à faire (chambre artérielle et piège à bulles veineux)





5. e) OUTILS PEDAGOGIQUES pour la formation des patients

 Manuel d'utilisation de la mini-centrale distribué par le technicien lors de l'installation à domicile





5. e) <u>DOCUMENTS UTILISES</u> par l'équipe soignante

- Grille d'évaluation de la progression des patients (et de l'accompagnant)
- QCM distribués au patient (et à son accompagnant) au fur et à mesure de la formation. Permettent d'évaluer l'acquisition de certaines notions.





GRILLES D'EVALUATION

Date / IDE								
ASEPTIE HYGIENE	-Lavage des mains -Lavage FAV -Nettoyage générateur -Rangement petit matériel -Tri des déchets			En	En cours	EC		
Prise des Constantes et report sur la feuille de dialyse	-Pesée -Prise de la PA -Mesure du pouls -Prise de la température				Acquis : A Non vu : NV			
Préparation du générateur	-Codification couleur -Détection du Diasteril -Mise en place de la cartouche BiBag -Montage du circuit -Phase de remplissage							
Programmation de la séance	-Perte de poids -Paramètres du dialysat							
Préparation du Plateau								





QCM D'EVALUATION

PREPARATION DU GENERATEUR

•	A quoi sert la bandelette PH sur le générateur ?			
	-à vérifier l'absence de désinfectant (Diastéril')		oui	non
	-à vérifier l'efficacité du rinçage du circuit		oui	non
	-à vérifier la désinfection du générateur		oui	non
	-à vérifier la qualité du dialysat		oui	non
•	Quelle est la durée d'utilisation d'une cartouche ☐ aucune limite de durée d'utilisation ☐ 5 heures d'utilisation ☐ 8 heures d'utilisation	Bi-E	Bag ?	
•	Le dialysat est composé à partir de : ☐ du concentré Acide contenu dans le bidon ☐ du bicarbonate de Sodium contenu dans la c ☐ du flex de sérum physiologique ☐ de l'eau provenant du traitement d'eau	arto	uche Bi-Bag	
•	Le dialysat est élaboré : ☐ pendant la phase de test du générateur ☐ pendant la phase de désinfection du générat	eur		





DUREE DE LA FORMATION

- Variables en fonction des patients :
 - Facilité et rapidité d'assimilation
 - Besoin de réassurance
 - Problèmes médicaux éventuels
 - Impératifs techniques (pour le domicile)
- Education pour l'UAD : 6 à 8 semaines en moyenne
- Education pour le domicile : 8 à 12 semaines en moyenne





6. AVANTAGES DE CETTE PRISE EN CHARGE

- Avantages sur la qualité de vie du patient
- Avantages dans le suivi de la maladie
- Avantages dans le vécu de la maladie
- Avantages économiques



Les Journées PREVENTION

AVANTAGES POUR LE PATIENT

- En comparaison avec des patients traités en centre et appariés (étude menée en Suisse avec 58 patients dans chaque groupe) :
 - Réduction de la durée des hospitalisations et des interventions chirurgicales (6,4 contre 8,4 par patient)
 - Augmentation de la survie à 5, 10 et 20 ans

HDD: 93%, 72% et 34%

Centre: 64%, 48% et 23%

SANER E. et al Nephrol Dial Transplant 2005; 20 : 604-610





AVANTAGES SUR LA QUALITE DE VIE DU PATIENT

- Réduction (ou absence) du temps de trajet vers le centre de dialyse
- Possibilité de maintenir plus facilement une activité professionnelle (adaptation des horaires de dialyse à domicile par exemple)
- → Réinsertion socio-professionnelle facilitée





AVANTAGES DANS LE SUIVI DE LA MALADIE

- Meilleure compréhension du traitement
- Meilleure compréhension des complications de la maladie et du traitement et donc dépistage plus précoce de ces complications
- Probablement : meilleure compliance et meilleur suivi du régime





AVANTAGES DANS LE VECU DE LA MALADIE

- Le temps d'éducation est un temps pour se « reconstruire » et pour intégrer la dialyse et ses contraintes dans sa vie
- Le patient est au centre des soins qui sont personnalisés et lui sont adaptés
- Le patient devient acteur et partie prenante de son traitement





AVANTAGES DANS LE VECU DE LA MALADIE

- Les proches peuvent participer et être impliqués dans le traitement
- Possibilités pour eux de venir assister à une ou plusieurs séances et discuter avec l'équipe soignante
- Peut permettre de « dédramatiser » la maladie et son traitement, vécu le plus souvent comme invasif et traumatisant (notamment pour les enfants : l'imaginaire peut être angoissant)





AVANTAGES ECONOMIQUES

- Une séance en autodialyse ou à domicile revient moins cher qu'en UDM ou en centre :
 - 337 € en centre
 - 261,45 € en unité de dialyse médicalisée
 - 230,26 € en autodialyse
 - 195,62 € à domicile (≈ 40% moins cher)
- Coût global de l'IRC : entre 1 et 2% des dépenses de l'assurance-maladie pour 60000 patients traités en 2006





7. A AMELIORER ...

- Outils pédagogiques à modifier
 - Documents d'auto-évaluation pour les patients à intégrer
 - Utilisation de supports différents (DVD...)
- Interventions de patients déjà formés dans l'Education
 - Visite de patients déjà installés à domicile et rencontres entre patients
 - Implication « d'anciens » patients dans l'élaboration des documents pédagogiques





7. A AMELIORER ...

- Evaluation du ressenti de cette formation par les patients de manière objective
 - Questionnaires,
 - Entretiens
- Prise en compte de façon plus objective de la charge émotionnelle et d'un éventuel « épuisement » des accompagnants à domicile





CONCLUSION et AVENIR

- Hémodialyse = traitement complexe, contraignant, répétitif, et induisant un état de dépendance par rapport à la machine de dialyse et à l'équipe soignante
- <u>Education</u> pour HDD ou UAD quand elle est possible permet au patient de devenir acteur et partie prenante de son traitement
- ≠ traitement subi





CONCLUSION et AVENIR

AVENIR?

- = simplification extrême de la technique
- +/- intervention d' IDE libérales pour permettre de prendre en charge des patients plus âgés notamment à domicile (en séances courtes quotidiennes)

À suivre

