

DIALYSE À DOMICILE : AMÉLIORATION DE LA QUALITÉ DE VIE

Célyne MERIGUET, Infirmière, Centre d'auto-dialyse,
SAS ALFADIAL, AVON

Quand on est hémodialysé, la vie quotidienne est rythmée par des séances de dialyse en centre de 4 heures à raison de 3 fois par semaine.

Ceci diminue considérablement la liberté de nos patients tant dans leur vie quotidienne que professionnelle.

Ce désir de liberté dans l'organisation de leur vie est, nous le savons tous, difficile à concilier ce qui nous a amené à réfléchir sur la possibilité de trouver d'autres modalités de prise en charge et de traitement.

Après études de différentes solutions, nous nous sommes tournés vers la possibilité de mettre en place la dialyse à domicile.

Nous nous sommes donc interrogés sur plusieurs questions ; à savoir :

Comment vivre le plus normalement possible en étant hémodialysé ? La dialyse à domicile est-elle une solution ? Améliore-t-elle la qualité de vie, comment et à quel prix ?....

DIALYSE À DOMICILE : PRINCIPE, PROFIL PATIENT, IMPLICATION ET CONDITIONS

► **La technique**

Cette technique de dialyse est rendue possible grâce à un appareil spécifique appelé le cycleur (cycleur NxStage distribué par l'entreprise Théradiol).



Le principe est différent de la dialyse conventionnelle en centre : c'est une dialyse à bas débit de dialysat et plus courte (2 à 3h) à raison de 5 à 6 fois par semaine. Le dialysat est prêt à l'emploi (sous forme de poches de 5 litres) et ne nécessite pas de traitement d'eau.

► **Profil patient**

Cette technique de dialyse demande une grande implication du patient et une formation spécifique (auto-ponction et fonctionnement du cycleur) mais aussi une hémodynamique stable.

► **Condition pour le domicile**

Bien entendu, même si le cycleur n'est pas très grand, il est lourd (35 kg) et le matériel pour l'utiliser est assez imposant.

En effet, il faut disposer d'un endroit à son domicile ayant la capacité de pouvoir stocker un grand nombre de cartons pour les dispositifs médicaux servant à l'utilisation du cycleur (Environ 80*120 cm).



Pour la dialyse, il faut prévoir également une pièce dans le domicile disposant :

D'une prise de courant aux normes pour le branchement du cycleur. (Prise de courant correctement mise à terre 220-240V ; 50 /60Hz).

D'un point d'eau (lavabo), pas très loin du cycleur, pour l'évacuation des eaux usées (l'égout).

► **Implication du centre**

Un an de préparation a été nécessaire pour démarrer notre projet dans de bonnes conditions. Une implication et une collaboration active de toute l'équipe du centre sont indispensables :

- La cadre de soins a assuré l'organisation de la mise en place de cette dialyse à domicile :
 - C'est elle qui a pris les rendez-vous avec EDF pour vérifier que le domicile de nos patients est bien aux normes électriques pour le bon fonctionnement du cycleur.
 - Elle a aussi trouvé la société qui assure la collecte des DASRI chez les patients.
 - Si un problème survient (avec le cycleur; la livraison; le patient...), elle assure ou veille à la gestion du problème avec la collaboration de son équipe.
 - Elle a reçu la même formation que les infirmières pour le fonctionnement du cycleur.
- Le logisticien et la pharmacienne s'occupent des commandes de matériel :
 - Ils gèrent la vérification et la validation pharmaceutique des dispositifs médicaux.
 - Ils s'occupent ensuite par l'intermédiaire d'une société de transport, de la livraison du matériel chez le patient.
 - Les déchets sont aussi gérés par la pharmacienne et le logisticien par l'intermédiaire d'une société qui

assure la collecte des déchets tous les 15 jours.

- Les infirmières assurent sur plusieurs mois la formation à l'auto-ponction du patient (2 mois environ) :
 - Elles ont reçu une formation de 15 jours sur le cycleur.
 - Elles forment ensuite le patient pendant 15 jours minimum sur l'utilisation du cycleur.
 - Elles assurent par la suite la mise en place du cycleur à la maison et sont présentes pour la première séance de dialyse à domicile.
 - Elles garantissent également le suivi du patient, ces derniers peuvent en effet appeler les infirmières en cas de problèmes divers (sur la fistule, le cycleur...) les jours d'ouverture du centre de dialyse. Les jours de fermeture, c'est la cadre de soins qui assure l'astreinte téléphonique.
- Le néphrologue assure le suivi médical avec une consultation et un bilan sanguin chaque mois.
- Enfin des consultations gratuites, sur rendez-vous sont possibles en centre avec la diététicienne et la psychologue.

DIALYSE À DOMICILE : ENTRETIENS PATIENTS ET FAMILLE

Pour savoir si cette méthode de dialyse peut améliorer la qualité de vie d'une personne hémodialysée, nous avons décidé de rencontrer nos patients à domicile et leurs conjoints et de s'entretenir avec chacun d'entre eux avec des questions ouvertes.

► **Entretien avec les patients**

- Trouvez-vous un changement dans votre forme physique ?
- Votre qualité de vie a-t-elle changé ?
- Votre régime alimentaire a-t-il changé ?
- Comment vivez-vous le changement de mode de dialyse au quotidien ?
- L'installation du cycleur et le stockage du matériel ont-ils demandé un réaménagement de votre domicile ?
- Selon vous, quels sont les points positifs de la dialyse à domicile ? Selon vous, quels sont les points négatifs de la dialyse à domicile ? La ponction quotidienne vous pose-t-elle un problème ?
- Au final préférez-vous la dialyse en centre ou à domicile ?

► **Entretien avec les conjoints**

- Trouvez-vous un changement dans la forme physique de votre conjoint ?
- Sa qualité de vie a-t-elle changé ?
- Son régime alimentaire a-t-il changé ?
- Comment vivez-vous le changement de mode de dialyse au quotidien ?
- L'installation du cycleur et le stockage du matériel ont-ils demandé un réaménagement de votre domicile ?
- Selon vous, quels sont les points positifs de la dialyse à domicile ?
- Selon vous, quels sont les points négatifs de la dialyse à domicile ?
- Voir votre conjoint se piquer quotidiennement vous pose-t-il un problème ?
- Au final préférez-vous la dialyse en centre ou à domicile ?

► **Résultats des entretiens et questionnements : points positifs et négatifs de la dialyse à domicile**

A la suite de ces entretiens, nous avons analysé les réponses et nous en avons donc extrait les points positifs et les points négatifs de la dialyse à domicile.

Aspects positifs

La première chose très positive et très importante selon nos patients et leurs familles est la diminution du temps de dialyse : entre 2h00 et 2h30 à domicile contre 4h00 et 4h30 en centre.

La dialyse est donc beaucoup plus douce (moins de crampes) et mieux tolérée vu qu'il y a peu de prise de poids entre deux séances et que les séances sont plus courtes.

Ensuite, après quelques mois de dialyse à domicile nos patients ont trouvé un changement dans leur état physique, ils se sentent nettement mieux.

En effet, ils sont beaucoup moins fatigués après leurs séances et peuvent vaquer à des occupations diverses qu'ils ne pouvaient pas faire après une dialyse conventionnelle (promenade, bricolage, préparation des repas....).

Ils sont moins essoufflés, récupèrent plus vite après la dialyse ; par exemple ils peuvent monter un escalier sans s'arrêter.

Leur régime alimentaire n'est plus une contrainte, effectivement, vu que la dialyse est quotidienne, il n'y a plus de restrictions alimentaires et ils peuvent manger ce qu'ils veulent quand ils veulent : ils peuvent s'offrir des petits plaisirs au quotidien ! (chocolat, bananes...).

La sensation de soif disparaît avec la dialyse régulière. Le maintien d'un taux d'urée plus bas diminue la sensation de soif.

Les patients se sentent plus libres et plus disponibles pour leur famille ; ils peuvent effectivement faire leur dialyse à n'importe quelle heure et en fonction de leur emploi du temps. Ils peuvent aussi choisir leur jour de repos quand ils le désirent dans la semaine. Si une dialyse se passe mal (difficulté de ponction ; malaise...) ils peuvent l'arrêter et se dialyser de nouveau le lendemain.

Malgré la ponction quotidienne, la fistule étant toujours ponctionnée par le patient uniquement, celle-ci ne présente pas de lésions. Son aspect est même plus beau qu'auparavant lorsque plusieurs infirmières la ponctionnaient en centre.



Certaines patientes qui perdaient leurs cheveux ne les perdent plus. Pour d'autres, les céphalées per dialytiques ont totalement disparu.

Certains patients se plaignaient aussi de bourdonnements d'oreilles et de nez bouché pendant la dialyse, aujourd'hui ces désagréments ont disparu.

Même si la dialyse se fait à domicile, les conjoints ne perçoivent pas leurs conjoints plus ou moins malades qu'avant, pour eux la maladie est la même, la différence, c'est qu'ils profitent plus d'eux. Il n'y a effectivement plus d'absences prolongées et répétitives comme il y a lors des dialyses conventionnelles. Pour eux leurs conjoints ou parents paraissent même moins fatigués et plus en forme qu'auparavant.

Les patients se sentent moins stressés et moins dépendants des horaires et des disponibilités de chacun. En effet, avant ils venaient en centre avec des ambulanciers pouvant avoir du retard pour diverses raisons. Leur prise en charge n'était pas forcément immédiate au vu de l'organisation du service. Il fallait donc quelquefois qu'ils attendent avant d'être piqués et branchés. Par conséquent si ce temps était trop long cela pouvait avoir une répercussion sur l'organisation de leur vie quotidienne (en retard pour aller chercher les enfants à l'école, un rendez-vous...) et donc générer du stress et de la fatigue.

Ils n'ont plus besoin de partager ou de se disputer un programme de télévision pendant la dialyse avec un

autre patient pouvant aussi engendrer du stress. Enfin, le fait que l'environnement ne soit pas médicalisé (le patient est chez lui, dans son univers) sa dialyse est mieux acceptée et lui semble passer beaucoup plus vite.

Aspects négatifs

Malheureusement la dialyse à domicile ne présente pas seulement des avantages.

Tout d'abord le cycleur est lourd et difficilement transportable seul. La pochette de transport n'est pas assez solide pour les déplacements à répétition. (Problème remonté au laboratoire fournisseur).

Le matériel, nécessaire pour le montage du cycleur, représente un stockage important (lignes ; poche de dialysat). Il faut effectivement que le patient dispose à son domicile d'un endroit prévu à cet effet et assez grand pour le stockage des dispositifs médicaux.

Les patients ayant une grande maison disposent en général d'une pièce prévue à cet effet. Par contre les patients vivant en appartement se disent envahis par les cartons.



Aussi les conjoints se plaignent un peu du désordre occasionné par le matériel qui peut traîner un peu partout dans la maison et de la machine un peu bruyante. Effectivement, pour nos patients cette dialyse se passe souvent dans la salle à manger, pièce commune à la fa-

mille pour pouvoir regarder la télévision par exemple.

Une patiente est obligée de revenir au centre de dialyse une fois par semaine pour une perfusion de fer car elle présente des carences. Et les nouvelles recommandations ne permettent plus l'intervention d'une infirmière libérale pour une injection IV à domicile.

Même si le patient a la chance de ne faire que 5 séances par semaine, il ne peut pas avoir deux jours consécutifs de repos donc il n'y a plus de « week-end » comme en dialyse conventionnelle. Donc plus de possibilité de partir en week-end sans dialyse il faut emmener le cycleur et le matériel...

Comme la dialyse est quotidienne cela revient donc très régulièrement et très vite surtout pour le patient qui travaille : il a l'impression de faire ça tout le temps étant donné que cela lui prend tout de même 3 heures par jour environ.

Pour certains de nos patients, le fait de se piquer quotidiennement peut engendrer du stress ; effectivement la variation des points de ponction, les nouveaux points leur font peur, ils craignent de se faire mal.

Pour les vacances, c'est très contraignant surtout si le patient veut être totalement autonome et ne dépendre d'aucun centre pendant ses vacances.

Dans ce cas, il faut qu'il charge sa voiture ; en plus de ses bagages ; avec le cycleur tout le matériel nécessaire pour la durée de son séjour, donc avoir une voiture ou une remorque conséquente.

Si le patient décide de se faire livrer c'est aussi assez difficile. Il faut d'abord que le centre de rattachement envoie et trouve un centre et un pharmacien qui acceptent de prendre en charge la validation et la livraison du matériel sur le lieu de vacances du patient. Malheureusement, pour l'instant encore peu de centres en France assurent la dialyse à domicile ou acceptent de prendre en charge la gestion du matériel. De plus cela représente un surcoût financier pour le centre de rattachement.

En ce qui concerne les vacances à l'étranger la dialyse à domicile n'est pas développée et donc difficilement envisageable pour l'instant. En effet, la gestion du matériel et le surcoût financier seraient encore plus contraignants et conséquents.

La solution, pour faciliter les vacances, est que le pa-

tient revienne en dialyse conventionnelle pendant son séjour.

Mais cela est dur à accepter pour le patient car il ne veut plus faire de dialyse en centre pour diverses raisons : perte de sa liberté d'horaires et perte d'autonomie. Surtout il supporte médicalement et psychologiquement mal le retour en dialyse conventionnelle très longue (beaucoup de fatigue de malaises ou de crampes se font de nouveau ressentir).

Une dernière chose peut aussi être assez contraignante : la gestion des déchets. En effet, le conditionnement du matériel engendre beaucoup de cartons obligeant le patient soit à aller à la déchetterie au moins une fois par semaine ou alors jeter quotidiennement les cartons dans les poubelles communes de leur résidence.

Et pour les vacances, tout comme la gestion du matériel, il faut trouver une société qui assure la collecte des déchets engendrant également un coût supplémentaire.

CONCLUSION

Quand nous posons la question à nos patients : retourneriez-vous en dialyse conventionnelle ? La réponse est claire et définitive : c'est non !!!

Malgré le stockage important pour les dispositifs médicaux et les contraintes pour partir en vacances, nos patients ne veulent pas retourner en centre.

Ils se sentent tellement mieux physiquement, la diminution du temps de dialyse, leur liberté et leur autonomie sont tellement importantes à leurs yeux qu'un pas en arrière n'est pas envisageable !!

Certains se considèrent même comme leur « propre infirmière » et en sont fiers !

Pour conclure, nous pourrions dire que la dialyse à domicile est une technique permettant effectivement d'améliorer la qualité de vie de nos patients tant au niveau physique (moins de fatigue moins de désagréments) qu'au niveau psychologique (plus de liberté, d'autonomie, de disponibilité).

Par contre, il faut accepter des conditions pouvant être assez contraignantes, à savoir :

- Un réaménagement du domicile pour le stockage du matériel et du cycleur.
- Des vacances à organiser à l'avance avec des contraintes qui ne sont pas des moindres
 - Soit un retour en dialyse conventionnelle et ses contraintes (4 heures de traitement, fatigue, dépendance des horaires et du personnel).
 - Ou, si possible une gestion et un transport des dispositifs médicaux et du Cycleur.

Pour ce dernier point, essayons, nous, professionnels de santé, à travers les congrès, nos échanges et expériences, d'aider le développement de cette technique de dialyse en France et dans le monde afin que nos patients vivent cette dialyse avec le moins de contraintes possibles.

REMERCIEMENTS

Je remercie toutes les personnes qui m'ont aidée à réaliser ce sujet :

- La surveillante : Nathalie Fourel
- La psychologue : Delphine Peyrat
- La secrétaire : Valérie Asselin
- Le logisticien : Gérard Daget
- Les patients qui ont accepté d'être interviewés