

Education à la dialyse à domicile

S. JORON - M. DA COSTA - IDE - Hémodialyse C.H.G. - CREIL.

INTRODUCTION

Psychologie du dialysé

Nous allons aborder la psychologie du dialysé en sachant qu'elle s'applique à tous les patients nécessitant un substitutif artificiel à la fonction d'un organe.

Le patient subit un choc émotionnel à l'annonce de la mise en dialyse à laquelle il avait tant espéré échapper. Pour faire face à la prise de conscience qu'il est mortel malgré parfois son jeune âge, il va instaurer des mécanismes de défense.

Dès lors, son univers bascule et il perd la plupart de ses points de repère. Il devient dépendant de la structure hospitalière et de l'équipe soignante qui va jouer un rôle déterminant dans sa vie sociale, familiale et privée.

La dialyse de par ses contraintes, impose un remaniement professionnel non négligeable (absentéisme, changement de poste, voire mise en invalidité).

Le mode de traitement choisi va remodeler son univers familial. Sa maladie l'éloigne de son rôle habituel qui est donc repris en charge par les autres membres de la famille, le patient se sentant momentanément trop concerné par sa maladie.

La création de la fistule comme la perte de la fonction des reins entraînent une modification de son image et de son intégrité corporelle. Plus qu'à tout autre moment de son traitement, il va se sentir différent des autres. Cela peut avoir alors une incidence non négligeable sur sa relation avec son conjoint présent ou à venir.

Pour faire face à cette situation nouvelle, il va devoir déployer une énergie considérable pour s'adapter.

Cette adaptation passera par plusieurs phases :

- *la lune de miel* : le malade vient d'apprendre la gravité de son état et que la dialyse est un moyen efficace d'échapper à la mort, il occulte alors les contraintes de la dialyse pour n'en retenir que les aspects positifs.
- *le désenchantement* : le patient prend conscience des contraintes et notamment des frustrations imposées par le régime, les astreintes horaires... Il est alors plus dépressif et plus demandeur d'attentions de la part de son entourage et de l'équipe soignante.

Après un temps plus ou moins long, il va s'adapter au traitement et selon sa personnalité, il sera de type **hystéro-anxieux** ou encore **narcissique**, et **paranoïaque** ou **obsessionnel**. Ce dernier type étant pour une mise à domicile le meilleur candidat car il s'astreindra à exécuter avec rigueur toutes les consignes nécessaires au traitement.

Au cours de l'éducation, le patient pourra indifféremment entrer dans l'une et l'autre de ses catégories.

Généralités sur la mise à domicile

Le "patient idéal" est un patient tout d'abord motivé et si possible demandeur, qui désire conserver un maximum d'autonomie, sa situation professionnelle grâce à une souplesse de planification des horaires et enfin vivre sa maladie en dehors du contexte hospitalier.

L'entourage familial participant ou assistant au soin doit être prêt à accepter et à assumer les contraintes de cette technique à domicile.

Il faut également tenir compte des possibilités de l'installation à domicile (place adéquate, stockage du matériel...) sans nuire au confort de vie de la famille.

Juger qu'un patient est "idéal" ou non est arbitraire et complexe car notre jugement s'établit sur le paraître du patient qui peut se montrer différent lors de l'éducation.

LES SUPPORTS D'ÉDUCATION MIS A LA DISPOSITION DU PATIENT ET DE SON ENTOURAGE.

Le lexique :

Devant les difficultés d'adaptation et/ou de compréhension de nos patients face à notre vocabulaire, nous nous sommes trouvées devant la nécessité de créer un lexique explicatif de celui-ci.

Lors de sa remise l'infirmière revoit les mots qui le composent avec le patient afin de s'assurer qu'ils sont compris puis intégrés.

Si une définition est jugée trop ardue par le patient, nous n'hésitons pas à en revoir les termes avec lui. Si elle reste toujours incomprise, elle sera remaniée entièrement dans sa formulation.

LEXIQUE

"LE REIN"

Membrane perméable permettant les échanges entre le sang et le bain de dialyse.

BAIN DE DIALYSE :

Mélange d'eau et de concentrés (acétate ou acide/bicar) dont on emplit le "rein" afin de créer des échanges avec le sang du patient.

FLEX DE RINCAGE :

Poche de sérum physiologique de 2 litres permettant le rinçage des lignes artérielles et veineuses ainsi que le "rein" avant la dialyse pour en éliminer toute trace du produit de stérilisation utilisé.

FLEX DE RESTITUTION :

Poche de sérum physiologique de 1 litre servant à la fin de la dialyse à rendre au patient le sang contenu dans le circuit.

BOBOL :

Vase d'expansion permettant d'équilibrer les pressions à l'intérieur des lignes artérielles et veineuses tout en piégeant les bulles d'air éventuelles.

TEST :

Papier réactif permettant, au contact de l'eau, d'évaluer la bonne qualité du rinçage après celui-ci, il est OBLIGATOIRE AVANT LA MISE EN DIALYSE.

L'ATTENTE PREPARATION :

Etape indispensable qui s'effectue pendant environ 10 mn, après la mise en dialyse. Elle permet le mélange eau + concentrés de dialyse afin d'obtenir le bain "idéal" pour débiter la dialyse (conductivité, pH, température...).

LES PLOTS :

Connections qui viennent s'installer, lorsque l'attente préparation est terminée, sur la sortie artérielle et veineuse du rein afin de produire les échanges entre le sang et le bain.

"METTRE LES PLOTS" :

Consiste en la réalisation de ces connections et de remplir de ce bain "le rein" afin que le bain circule à l'intérieur de la membrane.

ULTRAFILTRATION ou UF :

Elle se calcule à partir du poids sec. Le patient se pèse et calcule la différence entre le poids qu'il pèse avant dialyse et le poids sec. Cette différence représente l'eau et les déchets emmagasinés dans l'organisme entre les 2 séances et qu'il est donc nécessaire de perdre lors de la séance.

LE POIDS SEC :

C'est le poids "idéal" fixé par le médecin permettant au patient de ne pas présenter d'hypertension ni d'œdèmes entre 2 séances de dialyse.

La grille d'évaluation :

Cette grille déjà utilisée pour la formation de futurs candidats à l'autodialyse a été réaménagée pour les besoins du domicile.

Nous y avons inclus, entre autres, la ponction de la fistule qui sera toujours faite par le patient ou un membre de son entourage.

Elle permet d'évaluer les acquis et les progrès du patient, étape par étape.

Nous avons choisi de simplifier la légende afin que le patient puisse remplir lui-même la grille. Nous remplirons également cette grille, ce qui nous permettra de comparer ses réelles acquisitions.

Nous n'obtiendrons certainement pas toujours les mêmes réponses sur les deux grilles, et cela nous permettra d'en discuter et de réajuster l'éducation.

Cette grille ne sera à remplir que lorsque le patient manipule lui-même. Cependant, nous n'attendons pas que tout soit abordé pour la remplir. Nous pourrions la remplir grille par grille.

	Semaine 1	Semaine 2	Semaine 3
GRILLE N°1			
<ul style="list-style-type: none">• Lavage des mains et aseptie• Mise en marche de la machine• Connection des cubis et contrôles• Montage du circuit sang			
GRILLE N°2			
<ul style="list-style-type: none">• Test de vérification de rinçage• Héparinisation du flex (calcul)• Purge du circuit sang• Niveaux des bobols• Purge du compartiment bain• Principes d'échanges des RA• Ebauche de la feuille de surveillance			
GRILLE N°3			
<ul style="list-style-type: none">• Préparation du set de branchement<ul style="list-style-type: none">- seringue de rinçage- héparine de charge- héparine de 2^{ème} heure• Prise des constantes et calcul de l'UF• Feuille de surveillance• Dernière vérification avant branchement :<ul style="list-style-type: none">- pot UF vide- flex de restitution branché- absence de clamp- conductivité			
GRILLE N°4			
<ul style="list-style-type: none">• Ponction de la fistule• Alarmes :<ul style="list-style-type: none">- pression artérielle- mémorisation pression veineuse- affichage UF- sécurités annulées• Retourner le rein• T°, fuite de sang, conductivité• Détecteur d'air (clamp)• Créer les alarmes• Vérification			
GRILLE N°5			
<ul style="list-style-type: none">• Restitution (manipulations)<ul style="list-style-type: none">- quantité, soins des points de ponction- constantes post dialyse			

LEGENDE : O pour déjà acquis N pour non acquis

Le questionnaire à choix multiples (ou Q C M) :

Le questionnaire à choix multiples nous semble un bon support de réflexion pour évaluer les connaissances du patient, il peut être modulable en fonction des machines et des prescriptions de séances.

Il nous laisse la possibilité d'inclure de mauvaises manipulations constatées lors de l'éducation de différents patients.

Nous avons tenté de cerner les différentes étapes et les différents problèmes pouvant intervenir pendant ou entre les séances.

Il offre l'avantage de mettre à l'aise le patient qui n'aura pas à formuler lui-même les réponses par écrit.

De plus, le patient orienté par les différentes réponses, mémorise plus aisément les conduites à tenir dans chaque circonstance.

Il est le témoin des acquisitions réelles du dialysé.

Il sera distribué au patient une première fois, lorsqu'il se sera familiarisé avec le vocabulaire technique et une seconde lorsqu'il sera jugé apte à partir à domicile ; il servira alors de test de référence.

Il présente l'inconvénient de n'offrir que des questions fermées. Ne pouvant aborder pour chaque thème toutes les réponses possibles, si le patient n'ose pas poser des questions, il restera avec ses interrogations et surtout ses inquiétudes.

Q.C.M

- LA STERILISATION INTERVIENT :**
a) - Pendant la restitution
b) - Après la restitution
c) - Après avoir vidé le rein
- LA MACHINE EST EN RINCAGE :**
a) - Je peux monter ma machine
b) - Je peux mettre mon B S M en route
c) - Je peux faire mes niveaux
- LE RINCAGE CLIGNOTE :**
a) - Il est à faire
b) - Il est terminé
c) - Il est en cours
- LE TEST S'EFFECTUE :**
a) - Après chaque séance
b) - Avant chaque séance
c) - Une fois par semaine
- LE TEST EST PARFAIT :**
a) - Il vire immédiatement au violet
b) - Il reste blanc
c) - Il vire légèrement au violet pendant l'attente préparation
- LE TEST EST MAUVAIS :**
a) - Je remets en rinçage
b) - Je remets en stérilisation
c) - Je mets en dialyse
- L'ATTENTE PREPARATION CLIGNOTE :**
a) - Elle est terminée
b) - Elle est en cours
c) - Je peux mettre mes bains
- L'ATTENTE PREPARATION EST TERMINEE :**
a) - Je peux mettre les bains
b) - Je ne peux pas mettre les bains
c) - Je peux ponctionner la fistule
- AVANT LA PONCTION :**
a) - J'enlève les tipstops
b) - Je me lave le bras 3 mn
c) - J'applique le désinfectant
- J'AI PONCTIONNE LES AIGUILLES**
a) - Je dois rincer mes aiguilles
b) - Je dois injecter l'héparine dans l'artère
c) - Je dois attendre que le flex se termine
- LA PONCTION EST CORRECTE :**
a) - On perçoit le battement du sang dans l'aiguille
b) - L'injection de sérum se fait sans douleur
c) - Un gonflement apparaît à l'injection
- IL FAUT METTRE L'HEPARINE :**
a) - Dans le flex de 2 litres
b) - Par l'intermédiaire de la ligne veineuse
c) - Par l'intermédiaire de la ligne artérielle
- Afin de mieux cerner les causes et les conséquences des alarmes, il nous semble nécessaire d'augmenter le nombre des réponses.
- L'ALARME DE PRESSION ARTERIELLE :**
a) - Je n'ai plus de débit
b) - L'artère n'est pas correctement piquée
c) - La tension chute
d) - J'ai un clamp sur la ligne artérielle avant la pompe
e) - J'ai un clamp sur la ligne artérielle après la pompe
- L'ALARME POMPE SANG CLAMP :**
a) - La porte de la pompe est ouverte
b) - J'ai un clamp sur la ligne
c) - Le clamp du détecteur d'air est ouvert
d) - Le filtre de pression veineuse est noyé
e) - Le clamp après le détecteur d'air est ouvert
- L'ALARME PRESSION VEINEUSE MAXI :**
a) - La ligne veineuse est coudée
b) - La tension chute
c) - Le circuit coagule
d) - Il y a une sténose en formation après la veine
e) - Un hématome est en train de se former sur la veine
- L'ALARME DE PRESSION VEINEUSE MINI :**
a) - Le rein coagule
b) - J'ai oublié un clamp
c) - La tension chute
d) - J'ai un mauvais débit
e) - Je n'ai pas attendu qu'elle se stabilise pour l'afficher
- L'ALARME DE FUITE DE SANG :**
a) - J'ai mal connecté mes plots
b) - La fistule saigne aux points de ponction
c) - Du sang est passé dans le dialysat
d) - Le circuit coagule
e) - L'affichage de l'alarme est trop sensible
- L'ALARME CONDUCTIVITE :**
a) - J'ai mal connecté mes cubis
b) - J'ai mal connecté mes plots
c) - Le cubi est vide
d) - Le tuyau de raccord est percé
e) - J'ai mal fait mes niveaux
- JE METS EN CIRCUIT FERME :**
a) - Le circuit coagule
b) - J'ai une rupture du rein
c) - J'ai un hématome
d) - Ma tension chute
e) - Je dois repiquer en cours de dialyse
- LA FISTULE EST SAINE :**
a) - Elle n'est pas douloureuse
b) - La peau est saine et propre
c) - On perçoit le thrill à la palpation
d) - Elle saigne en dehors de la dialyse
e) - La présence d'irritation n'est pas gênante
- LE POIDS SEC :**
a) - Il correspond à l'absence d'oedèmes entre les dialyses
b) - Il correspond à une tension correcte avant la dialyse
c) - Il correspond à une tension correcte après la dialyse
d) - Il détermine la durée de la séance
e) - Il permet de faire maigrir
- LES LIQUIDES**
a) - Sont autorisés en quantité illimitée
b) - Sont autorisés en fonction de la diurèse
c) - Sont autorisés en fonction du poids à perdre
d) - N'incluent que les boissons
e) - On peut en trouver même dans les aliments
- LE REGIME :**
a) - La consommation de sel est libre
b) - Impose des restrictions sur les produits laitiers
c) - Tous les fruits sont interdits
d) - La viande est interdite
e) - Certains aliments interdits peuvent être consommés en début de dialyse

LE POTASSIUM

- a) - Doit être limité
- b) - Peut être consommé sans restriction
- c) - Est contenu dans les sels de régime
- d) - Les légumes secs et fruits secs en sont riches
- e) - Nécessite le trempage et plusieurs eaux de cuisson pour être éliminé

J'APPELE L'HOPITAL :

- a) - J'ai des problèmes de ponction
- b) - J'ai une alarme température
- c) - J'ai une absence transfert permanente
- d) - J'ai des chutes de tension à répétition
- e) - Je saigne beaucoup après dialyse

Les fiches :

Elles sont un condensé des différentes étapes, alarmes et incidents susceptibles d'intervenir lors de la séance.

Elles doivent servir de rappel au patient qui les aura au domicile et qui pourra les consulter à loisir.

Elles seront remises au patient lors de la mise à domicile.

Nous les avons choisies en format 17 x 22, afin d'être le plus complet possible, sans carreaux afin de les photocopier plus aisément et perforées afin que les patients puissent les classer.

La légende choisie est la couleur :

ROUGE : pour les alarmes survenant,

BLEU : pour les conséquences que ces alarmes et les circonstances de survenue induisent,

VERT : pour la conduite à tenir.

Exemple de fiche

LA CHUTE DE TENSION	
Vous ressentez ou :	BLEU
→ chaleur	
→ fatigue	
→ vertiges et/ou bourdonnements d'oreilles	
→ troubles visuels	
→ maux de tête	
→ sueurs	
→ nausées	
Vous devez :	VERT
→ arrêter l'ultrafiltration	
→ prendre la tension si possible	
→ clamber l'artère et ouvrir le clamp du sérum pour passer environ 200 ml de sérum	
→ clamber l'arrivée du sérum	
→ déclamber l'artère	
→ reprendre la tension si elle est satisfaisante, remettre l'UF.	
Cette situation provoquera une alarme pression artérielle et pression veineuse mini.	ROUGE

2ème ex. de fiche

FUITE DE SANG	
Elle entraîne :	BLEU
→ passage de sang dans le compartiment dialysat par rupture d'une ou plusieurs fibres du rein.	
Vous devez :	VERT
→ vous restituer sans taper sur le rein	
→ reprendre la dialyse avec un autre circuit (s'il reste plus de 30 mn de dialyse à faire) sinon prolongez la prochaine séance.	

LORS DE LA MISE A DOMICILE

ELEMENTS DETERMINANT LA MISE EN DIALYSE

Le côté technique :

La prise en charge de la totalité du matériel ainsi que l'installation sont assurées par le **SIRHEM** (Service Interrégional d'Hémodialyse à domicile de Lille) qui nous envoie la machine quelques semaines avant la mise à domicile. Elle sera vérifiée par nos techniciens avant d'être utilisée en centre par le patient.

Lorsqu'une date est arrêtée, les techniciens se rendent au domicile afin de faire les dernières vérifications et apprendre au patient à faire le test d'eau, afin de ne pas dialyser en eau "dure".

Le côté médical :

Durant les consultations et la période d'éducation, on pratique tous les examens biologiques et radiologiques nécessaires, notamment concernant une éventuelle transplantation.

On s'assure de l'absence de gros problèmes médicaux pouvant compromettre la mise à domicile (problèmes cardiaques, anémie...).

Les compétences du patient :

Elles seront l'élément déterminant pour la mise à domicile. Elles doivent être appréciées le plus objectivement possible afin d'être le garant d'une bonne qualité de traitement.

Elles seront appuyées par les fiches techniques que nous remettons au patient et qui lui serviront de références.

La première séance à domicile

Afin que le patient se sente plus rassuré lors de celle-ci, une partie de l'équipe se rend si possible au domicile. Elle se compose de :

- Un médecin
- un technicien du service,
- l'infirmière référente.

La présence du médecin rassure le patient, lui explique toutes les possibilités de gestion du temps de dialyse, de départ en vacances. Il juge si l'installation et le matériel sont conformes et répond à toutes les interrogations du patient et de sa famille.

Le technicien s'assure que la machine est parfaitement fonctionnelle et refait le test d'eau avec le patient.

L'infirmière revoit avec le patient les incidents pouvant survenir durant la dialyse.

APRES LA DIALYSE

Le suivi médical

Le patient viendra consulter dans le service une fois par mois, pour surveiller sa biologie, évaluer la qualité de dialyse et son état général. Nous aborderons les différents problèmes survenus au cours du mois à domicile.

Le médecin réajustera s'il y a lieu le traitement et le poids sec.

Le suivi technique :

Les techniciens révisent la machine tous les ans et davantage si un problème survient.

Au moindre incident technique et sur simple appel au centre, ils interviennent soit directement au domicile soit en ramenant la machine au centre.

Le suivi psychologique :

Nous regrettons qu'il ne puisse être plus systématique, faute de psychologue attitré au service et donc moins disponible.

Mais, nous sommes convaincues de la nécessité de sa présence lors de la mise en dialyse et surtout lorsque celle-ci se fera à domicile compte-tenu des transformations que la dialyse entraîne sur le plan personnel et familial.

CONCLUSION :

L'éducation est un travail de longue haleine qui nécessite un contrat moral entre l'équipe soignante et le dialysé.

En effet, de par son rôle de formatrice, l'infirmière se sentira responsable de la réussite ou de l'échec de la formation, ce qui

contraint le patient à s'appliquer afin d'obtenir des résultats escomptés par l'équipe.

Afin de permettre une bonne éducation, nous avons essayé de mettre en place différents outils de réflexion et d'évaluation.

Cependant, nous envisageons d'autres travaux afin d'approfondir nos apports aux dialysés. A l'aide notamment :

- d'un film détaillant les différentes étapes de la dialyse,
- de dessins humoristiques sur des thèmes plus généraux tels que : le poids sec, la surveillance de la fistule, le régime...

Ces travaux pourront également servir d'outils éducatifs pour de nouvelles collègues ou des élèves infirmières.