



Hémodialyse à Domicile en pédiatrie ... en pratique

Cyril GIACALONE, Sybille CHANFRAULT, Patricia LABADIE
Équipe infirmière HDD, Service d'Hémodialyse Pédiatrique, hôpital
Robert Debré, Paris

diadom.pediatrie.rdb@aphp.fr



Fonctionnement de l'unité HDD

Les Début s

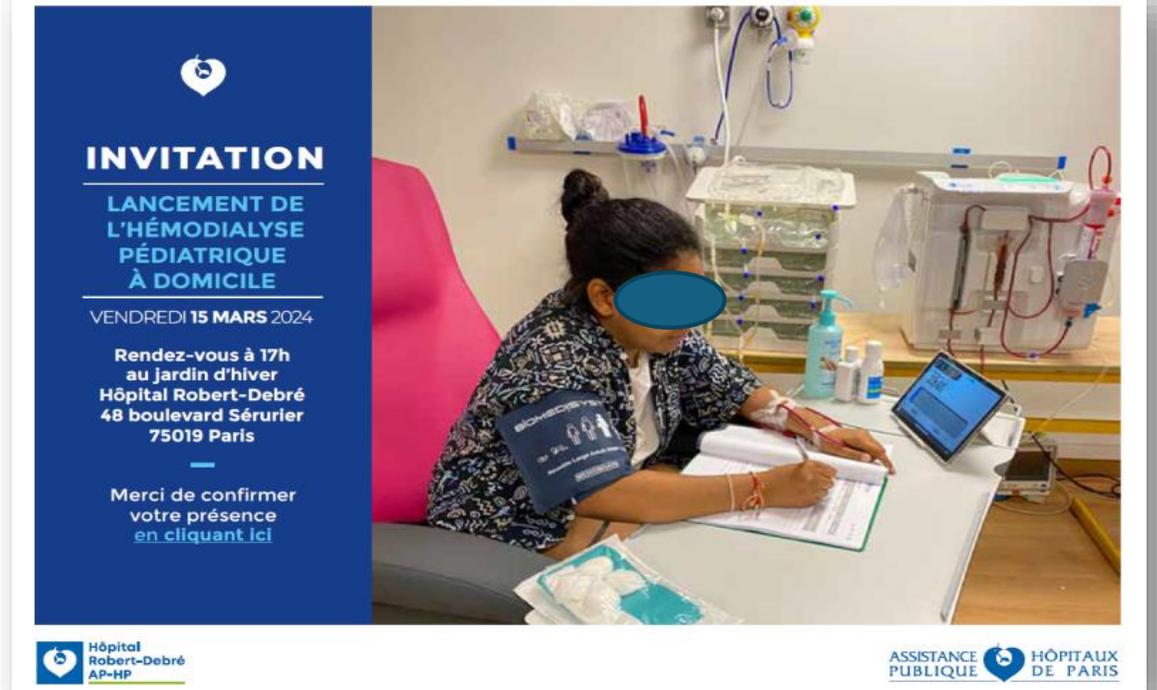


Mars 2024
Inaugurati
on du
service

Mars 2024
1^{er}
patient
<40 kg

Juin 2024
1^{er}
patient
mineur

Nov 2023
1^{er}
patient





Présentation de l'unité HDD

L'équipe :

- 2 médecins
(partagées avec le centre lourd d'hémodialyse)
- 3 infirmiers formés ETP
(partagés avec le centre lourd d'hémodialyse)
- 3 diététiciennes
(partagées avec les services de néphrologie, hémodialyse et pédiatrie générale)
- 1 psychologue
(partagée avec les services de néphrologie, hémodialyse)
- 1 assistante sociale
(partagée avec les services de néphrologie, hémodialyse)
- 1 cadre de soins
(partagée avec le centre lourd d'hémodialyse)

4 patients âgés de 16 ans à 23 ans dont 1 < 40 kg :

- 3 sur fistule artério-veineuse (Button Hole)
- 1 sur cathéter central

Présentation de l'unité HDD



- Salle pouvant accueillir 2 patients sur des fauteuils
- Une machine Physidia à demeure dans le service, qui nous permet de réaliser les replis.
- Lors des formations la machine du patient est dans l'unité le temps de la formation puis est livrée chez lui avant de commencer au domicile.
- Plage horaire en 7h-19h (horaires suivant les impératifs du patient), possibilité durant cette plage de prendre un enfant en formation sur sa machine et un patient en repli sur la machine du service.

Information



Lors de l'entretien pré mise en dialyse, tous les patients sont informés des différents types de prise en charge possibles (DP - HD - HDD) afin de répondre au mieux aux projets du patient et de sa famille.



Communication avec d'autres hôpitaux pédiatriques afin de proposer l'HDD dans tous les hôpitaux pédiatriques avec lesquels nous sommes en relation.

Formation du patient et des accompagnants



Mon passeport ETP HDD

J'ai validé

ma séance !

1.
L'introduction à l'HDD
et au ButtonHole

2.
Le rein et le
fonctionnement de la
dialyse

3.
Mes médicaments c'est top !

4.
UF et moi

5.
L'hygiène FAV et KT

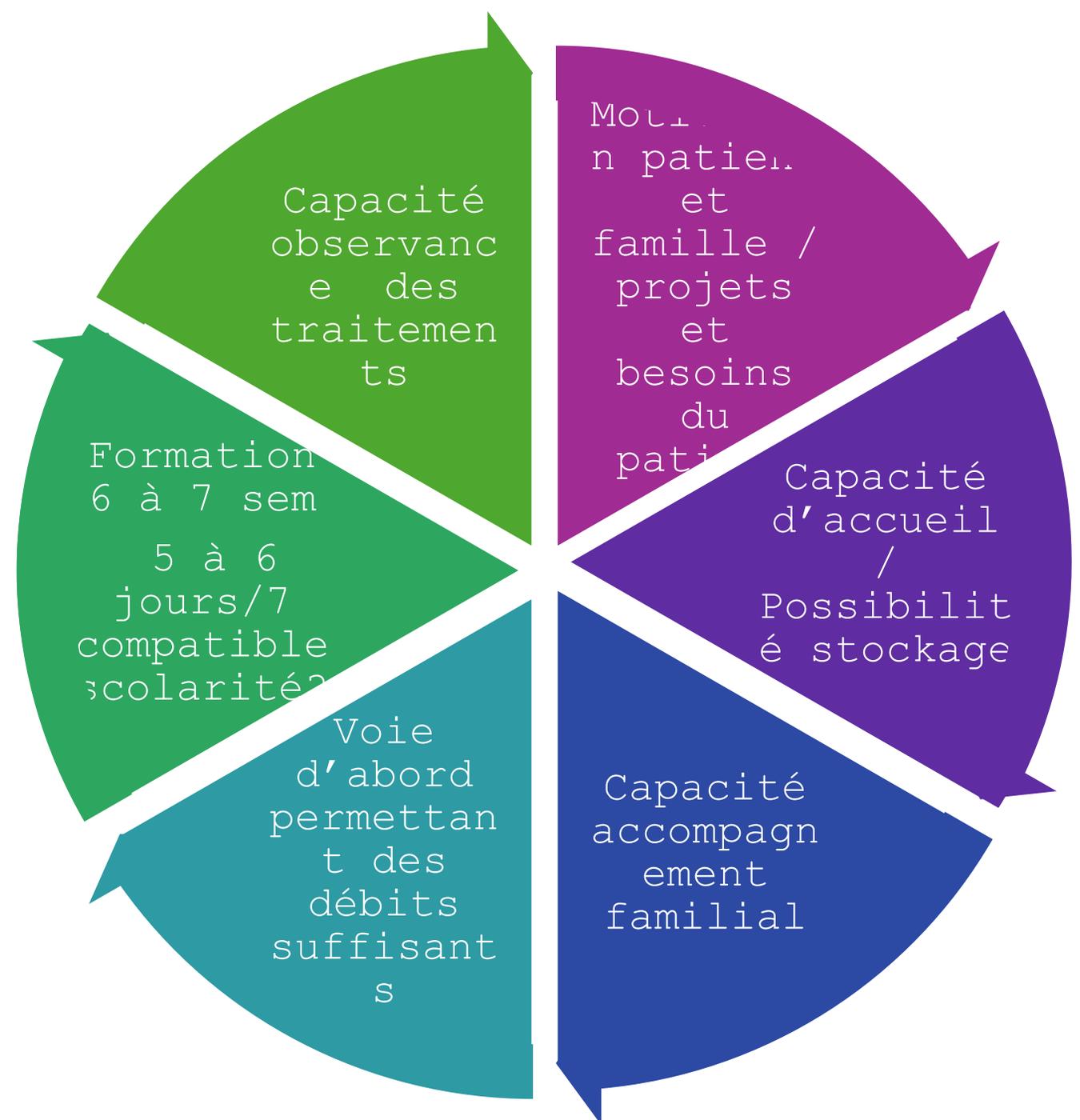
6.
Le tikStok de
Dédé

7.
Conduite à tenir



Sélection des nouveaux patients

Critères :





Déroulement de la formation : PREPARATION

1. Entretien de préparation à la formation avec l'équipe HDD
2. **Contrat** passé entre le patient, l'accompagnant et le service HDD
3. **Commande de la machine** + bannettes du patient pour une livraison avant début de la formation.
4. **Préparation de la carte prescription** faite par le médecin.

Déroulement de la formation :

CALENDRIER

6 semaines pleines du lundi au samedi

Demande de la présence des parents / aidant au moins 6 fois durant la formation, pour connaître le matériel, le déroulement d'une séance, savoir réagir aux urgences, chute de TA et gérer les alarmes.

Septième semaine en alternance

Installation au domicile pendant la semaine puis alternance un jour/2 pour réajuster les éventuels problèmes qui se posent à la maison -> meilleure prise en charge et meilleurs résultats.

Huitième semaine

Retour au centre 2 fois dans la semaine.

Premier mois

Replis 1 fois par semaine,
Puis espacement selon l'évolution et le profil de l'enfant



128



Contenu de la formation

- 8 axes de formation :
 - L'introduction à l'HDD et au ButtonHole
 - Le fonctionnement du rein et de l'hémodialyse
 - Les médicaments
 - La perte de poids (UF)
 - L'hygiène pour les voies d'abord : FAV ou KTC
 - Les stocks et commandes des consommables
 - Les conduites à tenir
 - La diététique
- Chaque item comprend des sous chapitres abordés selon des objectifs hebdomadaires

Semaine 1



Connaitre le rôle et les fonctions du rein



Connaitre le fonctionnement de l'HD



Connaitre les règles d'hygiène nécessaire à la pratique d'HDD (FAV/KTC)



Connaitre les risques liés aux voies d'abord (FAV/BH, KTC)



Connaitre le matériel nécessaire à la séance d'HDD et leur appellation



Savoir monter et démonter la machine



Savoir trier les déchets

Semaine 2



Savoir lancer l'amorçage de la machine



Savoir programmer la machine (UF et débit),



Connaitre le déroulement du branchement et savoir lancer la séance.



Savoir lancer la restitution et débrancher



Savoir remplir le cahier de suivi



Connaitre les fonctionnalités de la tablette : Onglets, Fonctions, Accès patient.



Connaitre les normes de TA et savoir identifier hyper et hypo TA.



Connaitre les différents médicaments et leurs usages (IV et p.o).



Savoir faire injections HBPM et EPO dans le circuit.

Semaine 3



Savoir gérer une séance sans tablette.



Savoir identifier les symptômes de chute de TA.



Connaitre la conduite à tenir en cas d'hypo TA.



Savoir organiser sa semaine de dialyse selon son emploi du temps.

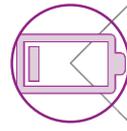


Organiser la prise de médicaments.

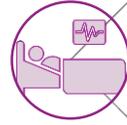


Savoir contacter les différents intervenants selon les besoins.

Semaine 3



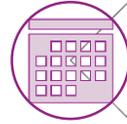
Savoir gérer une séance sans tablette.



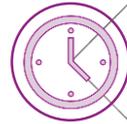
Savoir identifier les symptômes de chute de TA.



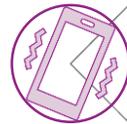
Connaitre la conduite à tenir en cas d'hypo TA.



Savoir organiser sa semaine de dialyse selon son emploi du temps.



Organiser la prise de médicaments.



Savoir contacter les différents intervenants selon les besoins.

Semaine 4

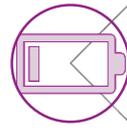


Connaitre les différentes alarmes et savoir agir en conséquence.

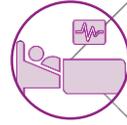


Savoir faire la commande des consommables selon les stocks.

Semaine 3



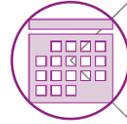
Savoir gérer une séance sans tablette.



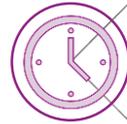
Savoir identifier les symptômes de chute de TA.



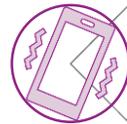
Connaitre la conduite à tenir en cas d'hypo TA.



Savoir organiser sa semaine de dialyse selon son emploi du temps.



Organiser la prise de médicaments.



Savoir contacter les différents intervenants selon les besoins.



Connaitre les différentes alarmes et savoir agir en conséquence.



Savoir faire la commande des consommables selon les stocks.

Semaine 5



Être en totale autonomie.

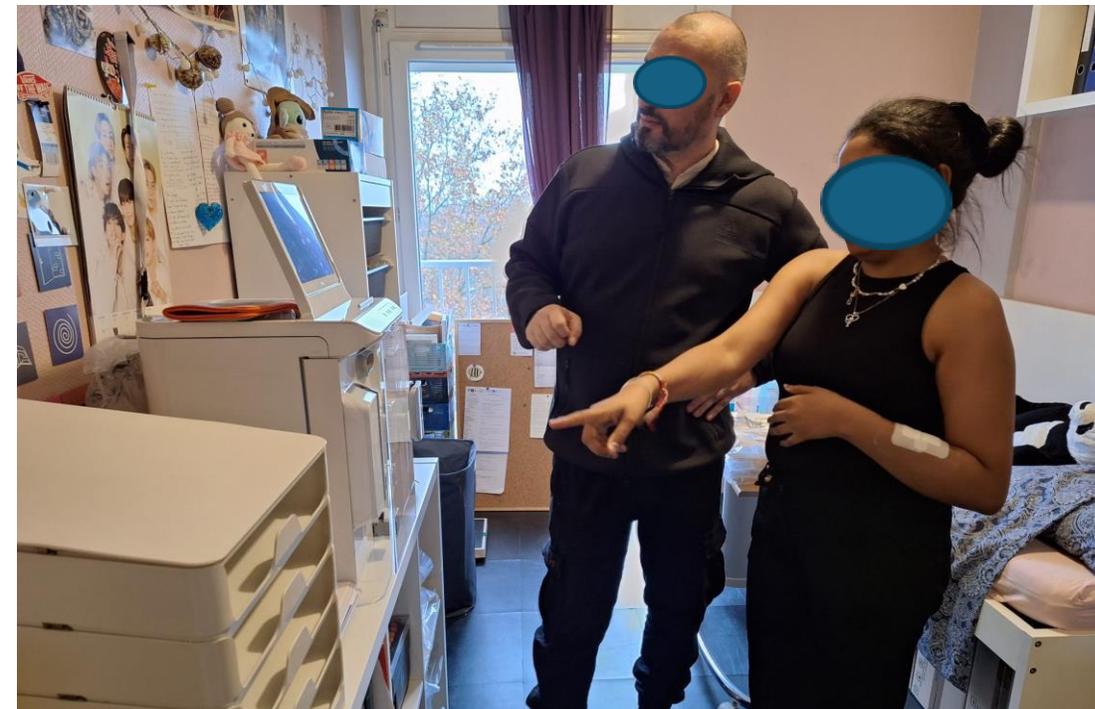
Première séance à domicile :

Un médecin et un IDE formateur

Vérification de la bonne installation :

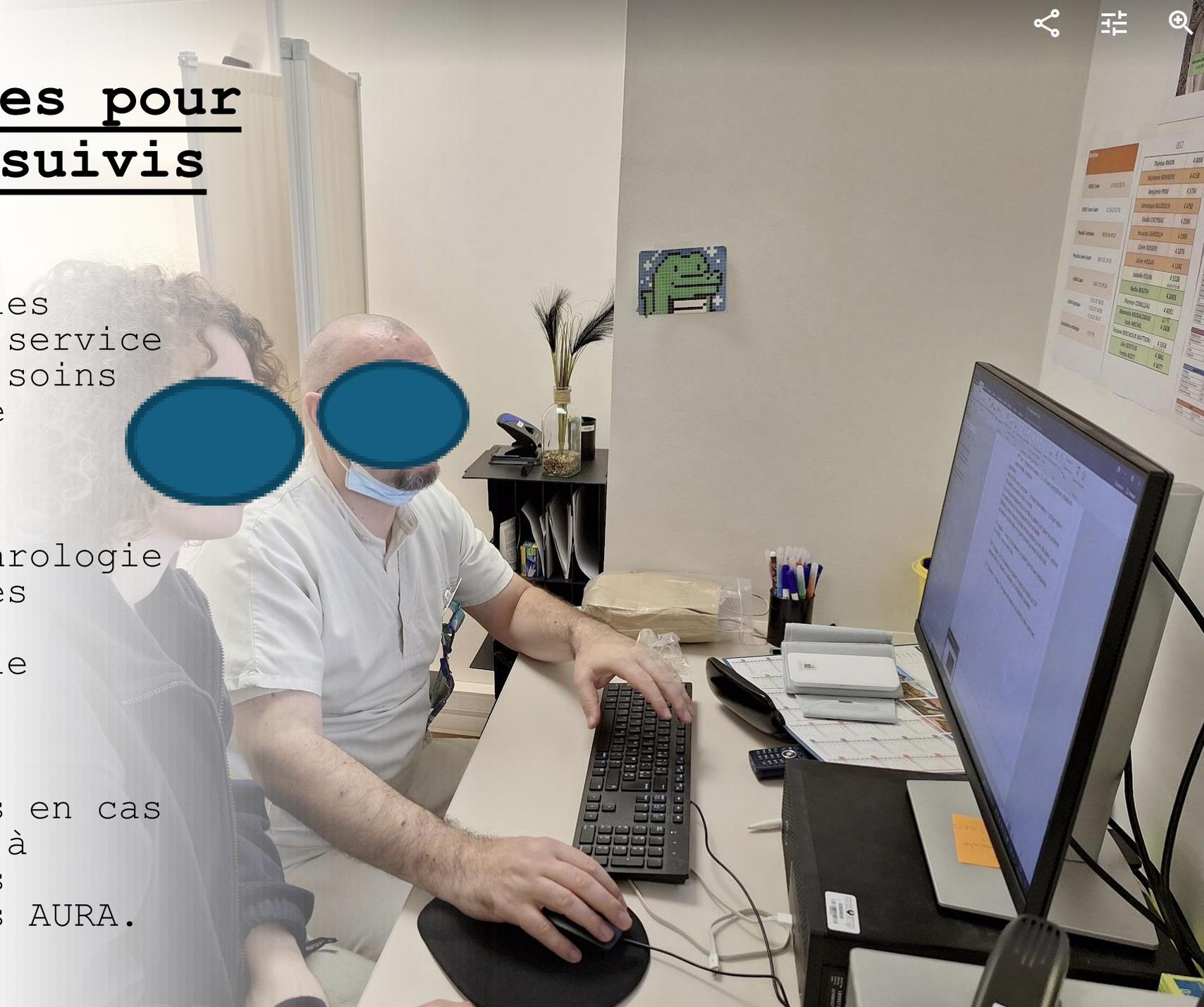
- Ergonomie
- Stockage
- Organisation du DASRI et de la prochaine livraison de l'AURA

Réalisation de la 1^{ère} séance ensemble



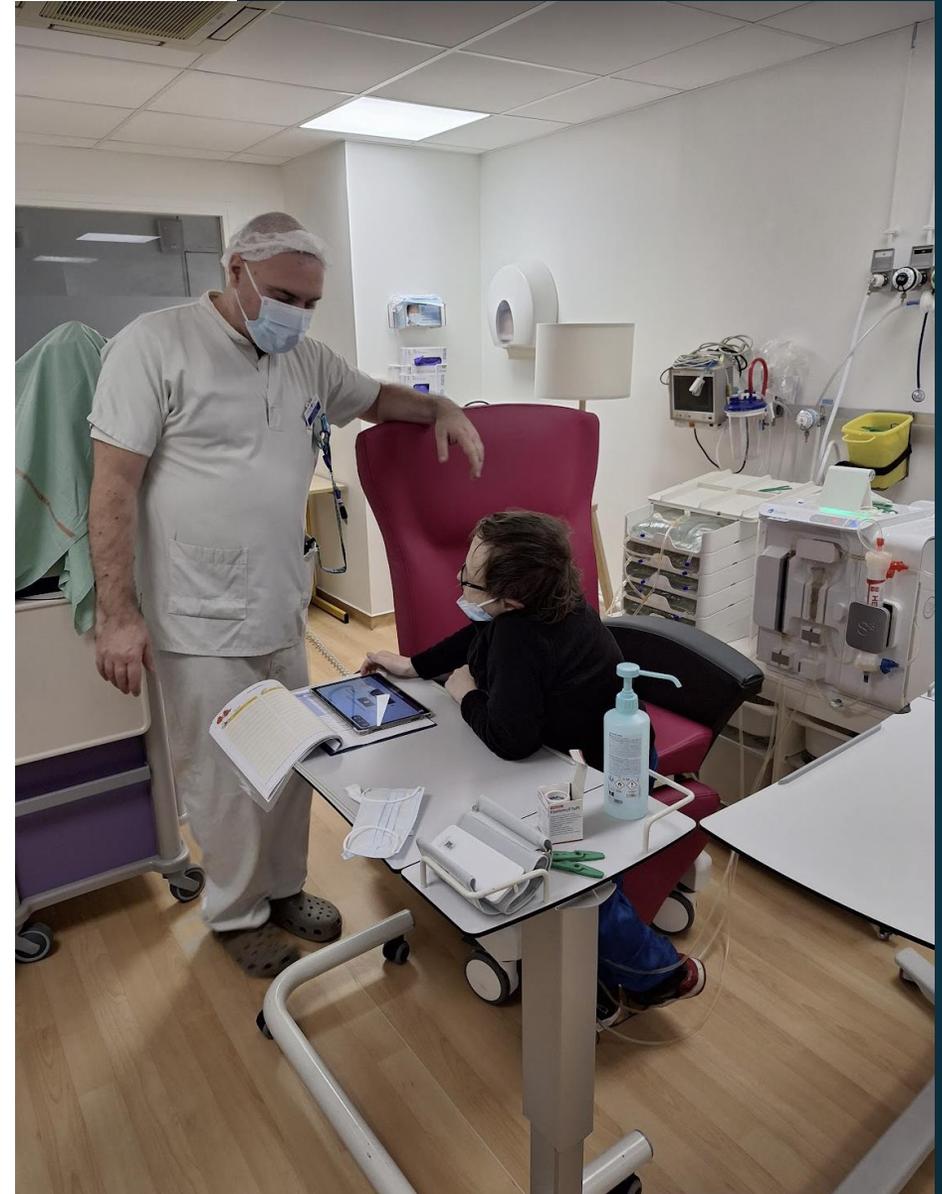
Contacts utiles pour les patients suivis en HDD :

- Equipe joignable sur les heures d'ouverture du service en HDD ou en poste de soins HD, en cas de problème rencontré à domicile.
- Poste de soins de néphrologie joignable en dehors des heures d'ouverture du service : la nuit ou le dimanche.
- Autres contacts utiles en cas de problème rencontré à domicile : Techniciens Physidia, Logisticiens AURA.



Les replis

- Après la mise à domicile, progressivement, on passe d'un repli hebdomadaire à un repli mensuel.
- Bilan sanguin mensuel.
- Une séance sur Physidia S3, montée par le patient pour évaluer les pratiques à domicile.
- Analyse du cahier de dialyse et discussion avec le patient sur les divers événements rencontrés depuis le dernier repli.
- Réévaluation du poids sec avec le patient
- Entretien avec le médecin, la psychologue et la diététicienne.

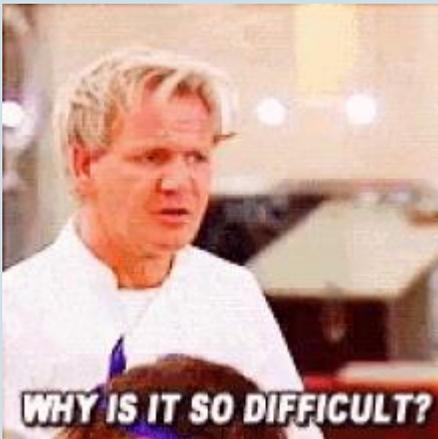




Résultats constatés de la thérapie

- Potassium mieux équilibré : pas de $K > 6$ avant séance
- Hémoglobine plus stable
- Traitements considérablement réduits
- Meilleure récupération après séance constatée par les patients dès les premières semaines
- Appétit : les patients commencent à manger des repas plus variés et plus riches.
- Adaptation régulière du poids sec selon certains paramètres
- Absence de transports pour les séances d'hémodialyse

Difficultés rencontrées réajustement

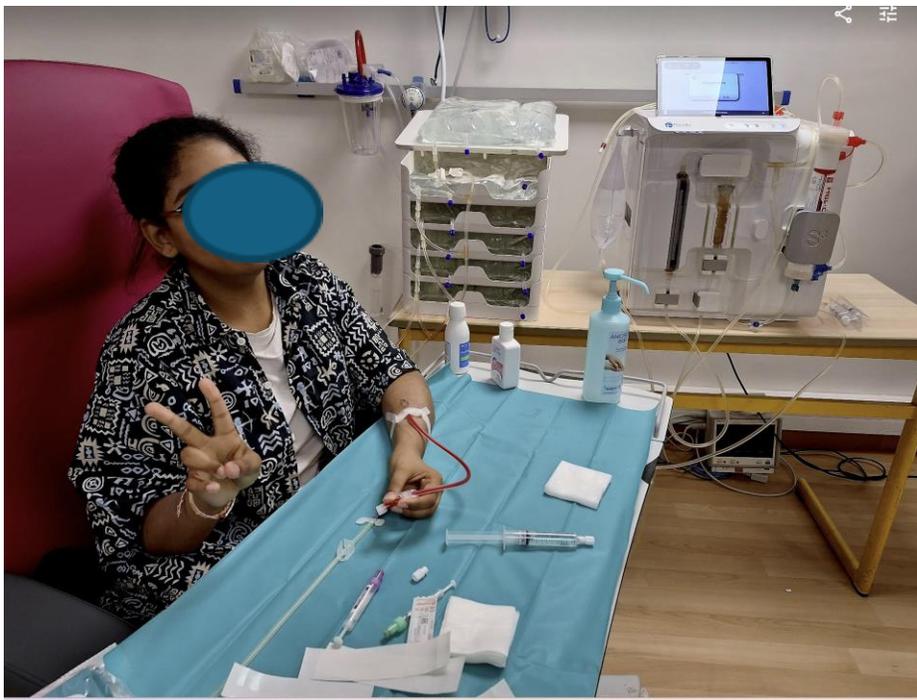


- Appréhension des patients à l'autoponction
 - Conditions sociales compliqués : logement pouvant accueillir le patient HDD et ses parents, inadapté.
 - Matériel fourni par l'AURA ne convient pas à l'usage du patient (Pansement KTC, valve TEGO KTC)
 - Problèmes liés aux commandes de consommables : erreur de quantité / oubli
 - Variation de poids sec : BCM et réévaluation du poids sec régulièrement
 - Calcul de perte de poids chez les patients < à 40 kg
 - Organisation des bilans sanguins entre 2 replis
 - Burn Out du patient
 - Difficultés à suivre une alimentation équilibrée ≠ fastfood
 - Gestion de chute de TA
 - Respect des consignes de sécurité et d'hygiène pendant les séances
-

Objectifs

- Développer la prise en charge des patients de moins de 40kg.
- Développer l'information sur l'Hémodialyse à Domicile pédiatrique dans tous les hôpitaux pédiatriques en France.
- Développer le programme d'ETP en cours : mise en place d'ateliers selon les différents items.





Diffusion de l'information autour de l'HDD peut faciliter les projets de certains patients.

01

À Robert Debré,
tous les
patients/familles
connaissent l'HDD
Candidature
spontanée des
patients.

Information
diffusée lors des

02

Aujourd'hui, pas
de patient
d'autres centres
de dialyse
pédiatrique.

03

Développer
l'information de
cette prise en
charge dans tous
les hôpitaux
pédiatriques pour
un choix plus
large et mieux
adapté aux
patients et aux
familles.

04

Présenter l'HDD
comme une
thérapie à part
entière, au même
titre que la DP
ou l'HD et non
comme une option
secondaire pour
les patients en
difficulté.



Pour nous joindre :

diadom.pediatrie.rdb@aphp.fr

theresa.kwon@aphp.fr