

Le Bulletin de la Dialyse à Domicile

Une liste de diffusion infirmière au service de la communauté de la Dialyse à Domicile. Les échanges infirmiers en Dialyse à domicile mis en lumière

A nurse mailing list serving the French Home Dialysis community.
Nursing dialysis dialogues highlighted

Note : this is a bi-lingual publication (English translation available at : <https://doi.org/10.25796/bdd.v2i3.21353>)

Marie-Christine Paderno

Infirmière, Graignes

Résumé

Conscient des difficultés rencontrées par les centres dans la prise en charge ambulatoire des patients en Dialyse Péritonéale, le 21 mars 2016, le Registre de Dialyse Péritonéale de Langue Française et Hémodialyse à Domicile (RDPLF-HDD) a lancé une liste de diffusion infirmière appelée « alloDP » au service des unités de Dialyse à Domicile inscrites au Registre. Les difficultés, liées à l'isolement des équipes, à la taille des centres, au nombre d'intervenants, à la méconnaissance de la technique constituant, indéniablement, un frein au développement de la technique du domicile.

Cette liste de diffusion est exclusivement réservée aux Infirmier(e)s Diplômé(e)s d'Etat (IDE) exerçant en Dialyse à Domicile. L'inscription se fait auprès du RDPLF. Il faut disposer d'une adresse mail, si possible, personnelle. Les néphrologues et les infirmier(s) des laboratoires fournisseurs de matériel peuvent avoir accès à alloDP, sur demande, mais seulement en tant que « lecteurs ».

Pour rompre son isolement, ou sensation d'isolement, il suffit à l'IDE d'envoyer un questionnaire, une demande, un besoin à la communauté infirmière sur l'adresse allodp@rdplf.org. La richesse du partage fait le reste.

Pour illustrer la teneur des échanges, nous avons choisi d'en résumer six dans cette soumission.

Summary

Aware of the difficulties encountered by the centers in the outpatient management of peritoneal dialysis patients, on March 21, 2016, the French Language Peritoneal Dialysis Registry (RDPLF) launched an «alloDP» nursing list for the benefit of Home Dialysis units active in the Registry. Difficulties in relation to the isolation of the teams, the size of the centers, the number of participants, the lack of knowledge in the technique are undeniably a hindrance to the development of home treatment.

This mailing list is exclusively reserved for home dialysis nurses after registration by the RDPLF. They need an email address, if possible, personal. Nephrologists and nurses at the material supply commercial providers may have access to alloDP, upon request, but only as «readers».

To break her isolation, or sense of isolation, the nurse simply sends her question, request, or need to the nursing community to the address allodp@rdplf.org. The wealth of sharing does the rest.

To illustrate the content of the exchanges, we have chosen to summarize six of them in this article.

Mots clés : dialyse péritonéale, liste de diffusion infirmière, infirmier de dialyse à domicile

Keywords : nurse mailing list, peritoneal dialysis, home dialysis

INTRODUCTION :

Les listes de diffusion ont été dès le début de l'Internet un moyen de dialogue entre personnes partageant un même intérêt, professionnel ou privé. Par rapport au forum elles ont l'avantage, après inscription volontaire des abonnés, de transmettre en même temps à tous les messages que chaque abonné veut porter à la connaissance de tous. Ces messages arrivent automatiquement dans leur courrier sans qu'ils aient à faire une démarche pour se connecter sur un site dédié. Nous décrivons la liste de diffusion alloDP mise à disposition par le registre RDPLF pour les infirmières francophones de dialyse à domicile. L'objectif principal de cette liste était de faire de la communauté infirmière de Dialyse à Domicile, la personne ressource, pour chaque infirmière et infirmier des centres de Dialyse.

Supervisée, de manière permanente, par les médecins de la Commission des Bonnes Pratiques (CBP) du Registre, cette liste est gérée par une modératrice infirmière.

Afin de favoriser les échanges infirmiers, les médecins ne peuvent pas intervenir directement, mais peuvent le faire par l'intermédiaire du modérateur. Certaines questions ont fait l'objet d'une intervention/recommandation de la part de la CBP.

CENTRES, INFIRMIERS ET MÉTHODES :

En 2016, la base de données du RDPLF disposait des adresses courriels de 200 intervenants infirmiers en Dialyse à Domicile dans les centres de langue française. Le mode de « liste de diffusion » avec modérateur a été retenu de préférence au forum de discussion afin de pouvoir assurer un suivi de qualité. Le nombre d'abonnés est aujourd'hui de 288. La communauté alloDP s'étend sur l'espace francophone : France, Belgique, Luxembourg, Suisse, Québec et Afrique.

Après 3 ans de fonctionnement, 163 demandes ont été formulées. Sur ces 163 appels, 8, plus spécifiques, n'ont pas généré de réponses sur la liste de diffusion, mais ont entraîné, en général, des contacts directs entre infirmiers des centres.

Les échanges constructifs ont même permis cette dernière année, à alloDP d'être le vecteur de réalisation d'enquêtes dans l'objectif d'agrémenter des demandes institutionnelles ou des mémoires de DIU.

Pour cette présentation, nous avons choisi de retenir les 6 questions qui ont suscité le plus d'engagements et d'échanges au sein des équipes. Nous espérons pouvoir

rapidement mettre à disposition, sur le site du RDPLF, la retranscription de la totalité des sujets abordés et des échanges suscités.

SUJETS RETENUS :

- Fonctionnement des gardes/astreintes en Dialyse Péritonéale (DP).
 - Gestion des déchets en Dialyse à Domicile.
 - Indemnité tierce personne et les différences entre éta- blissement Public ou Privé.
 - Icodextrine et les lecteurs de glycémie.
 - Recommandations pour la date de changement de ligne de transfert post-infection péritonéale.
 - Codage des actes dans l'activité de DP.
- Pour chacun de ces questionnements, entre 15 et 25 cor- respondants se sont exprimés.

RESULTATS :

- Fonctionnement des gardes/astreintes en Dialyse Péritonéale.

Sujet fédérateur s'il en est, 9 réponses, l'auteur de la question ré-intervenant en cours d'échanges pour s'in- former sur la rémunération des gardes.

Gardes assurées par le service de néphrologie : 4

Astreintes infirmière de DP : 4

Gardes Service hémodialyse : 1

Sur cet échantillonnage, toutes les astreintes sont payées ou récupérées ; on pourrait estimer que les services de néphrologie/Hémodialyse assurent à 55% les gardes de DP. A noter que dans ces cas de figure, certaines infir- mières de DP se tiennent, bénévolement, à disposition des collègues.

- Gestion des déchets en Dialyse à Domicile : ordures ménagères ou Déchets d'Activités de Soins à Risques In- fectieux (DASRI)?

Un sujet âprement discuté et différemment géré selon les centres et les régions !

D'après la définition des déchets de soins dans le Code de Santé Publique Français, les déchets de DP ne sont pas à considérer comme des DASRI (sauf pathologies particulières). Le patient payant sur sa taxe d'habitation une taxe d'enlèvement des ordures ménagères, devrait donc pouvoir bénéficier de l'enlèvement des déchets dus à la technique DP. Toutefois, il faut savoir que selon les communes et leur organisation du tri, les patients sont souvent amenés à gérer eux-mêmes l'élimination de leurs déchets. Souvent, les associations conscientes de la difficulté rencontrée par les patients, assurent la collecte

et l'élimination.

- Indemnité tierce personne et les différences entre établissement Public ou Privé.

En France les patients dialysés à domicile en dialyse péritonéale perçoivent une indemnité, dite indemnité compensatrice tierce personne.

Trois demandes différentes, centrées sur ce sujet en quelques jours, ont permis un examen complet de la question.

Rappel du cadre légal de l'indemnité compensatrice à tierce personne : elle ne peut être versée qu'au patient qui se traite, seul, ou avec l'aide d'un proche. L'intervention de toute IDE infirmière annule cette indemnité, excepté l'intervention de l'infirmière dans le cadre de la réalisation du pansement de l'émergence du cathéter. S'il y a mixité infirmière - patient/proche, l'indemnité à tierce personne ne peut être versée que pour les semaines, complètes, d'autonomie totale.

- L'icodextrine et les lecteurs de glycémie

Préoccupation récurrente : la compatibilité des lecteurs de glycémie avec l'icodextrine.

Le sujet a été soumis, par un participant actif d'alloDP, qui, après qu'il ait effectué une recherche approfondie sur le sujet, s'est posé des questions.

Les échanges ont été à la hauteur du thème, qui a été très suivi, même si les intervenants ont été peu nombreux.

Nous savons donc que pour un patient sous icodextrine, l'utilisation de lecteur glycémique utilisant les enzymes Glucose DesHydrogénase et PyrroloQuinoléineQuinone (GDH et PQQ) induit un fort risque de surestimation glucidique. Qu'une note de l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des produits de santé (ANSM) d'octobre 2015, qui faisait le point sur le sujet, écartait tout risque, puisque ce type de lecteur n'était pas commercialisé en France. Le participant fait part des questionnements de son service, au vu de résultats de glycémie élevée donnés par des lecteurs à bandelettes Glucose DesHydrogénase avec Flavine-AdénineDinucléotide (GDH-FAD). Des recherches entreprises ont permis de retrouver un document, émanant des laboratoires Baxter, de juin 2010, proscrivant leur utilisation pour des raisons similaires aux GDH-PQQ.

Nous savons donc, maintenant, que les glucomètres avec des bandelettes GDH-PQQ et GDH-FAD ne doivent pas être utilisés chez les patients sous icodextrine.

- Recommandations pour le moment de changement de ligne de transfert post-infection péritonéale.

Question justifiée pour une telle interrogation.

A ce jour, ni recommandation ni consensus. Les pratiques sont très différentes d'un centre à l'autre.

Si une grosse majorité effectue un changement de ligne après une Infection Péritonéale, ce remplacement s'opère du tout début de la survenue jusqu'à 10 jours après l'arrêt de l'antibiothérapie.

Les centres qui n'effectuent pas de changement de ligne d'extension après infection péritonéale ne notent pas de complication particulière.

Devant l'importance du sujet et la dispersion des pratiques, les néphrologues du Conseil d'Administration du RDPLF se sont consultés sur le sujet. Nous listons, ci-après leurs réflexions :

- A l'unanimité, tous les néphrologues pensaient qu'il faut changer la ligne, avant l'arrêt des antibiotiques, pour parer une éventuelle colonisation bactérienne du biofilm qui peut être présent sur la paroi interne de la ligne d'extension.

- Le remplacement de la ligne d'extension, sous couverture antibiotique, protégera d'une potentielle récurrence d'infection.

- Pour le « moment du changement », les pratiques vont de 48h après de début de l'antibiothérapie jusqu'au retour à un liquide limpide et stérile.

- Aucun des néphrologues consultés ne trouve d'argument pour un changement post antibiothérapie.

- Codage des actes infirmiers dans l'activité de DP

Objet de bien des interrogations des infirmières de DP, soucieuses de voir leur travail reconnu et qui savent que, très souvent, la reconnaissance d'une tâche est liée à rémunération pour l'hôpital : suite à codage/cotation/facturation. La teneur des échanges et la rapidité des interventions reflétaient l'intérêt et l'hétérogénéité des situations.

Certains centres ne cotent rien.

Tous sont d'accord pour déplorer que la formation des infirmières libérales ne soit pas et ne puisse pas être cotée.

Des centres ont une cotation qui leur est propre ; certains font appel au logiciel CORA d'autres à la Nomenclature Générale des Actes Professionnels (NGAP), d'autres encore consultent la base MIGAC (Missions d'Intérêt Général et d'Aide à la Contractualisation). On peut aussi se rapporter au codage des actes CCAM (Classification Commune des Actes Médicaux) Chapitre 8 « Appareil génital et urinaire ».

Si nous devons faire un résumé : rien n'est clair, et une réflexion sur ce sujet serait à mener.

CONCLUSIONS

L'expérience des uns et les acquis des autres permettent une entraide véritable et une transmission d'informations

indispensables, au bénéfice des équipes et des patients. Les témoignages tendent à montrer qu'en Dialyse Péritonéale, introduite dans notre pays depuis maintenant près de 40 ans, il n'existe pas vraiment de « standard » et que les pratiques sont, le plus souvent, « centre dépendant ».

La liste de diffusion infirmière alloDP (allodp@rdplf.org) a démontré en 3 ans qu'elle répondait à un besoin des équipes infirmières sur le terrain. Devenue une « gazette » de questions, elle introduit échanges et confrontation des pratiques, au service des soignants et des patients. Outil d'aide et d'entraide, elle est devenue un véritable outil de formation continue à la disposition de tous.

COMPLEMENTS D'INFORMATION/LIENS :

-Résumés d'extraits d'échanges de la liste de diffusion infirmière alloDP du 22/03/2016 au 31/07/2019.

-Registre de Dialyse Péritonéale de Langue Française et d'Hémodialyse à Domicile (RDPLF-HDD) : <https://www.rdplf.org>

-Lien vers la définition d'une « liste de diffusion » : https://fr.wikipedia.org/wiki/Liste_de_diffusion

-Qu'est-ce qu'une liste de diffusion : <http://www.sfndt.org/sn/eservice/listes/index.htm>

-Lien vers les 10 commandements des infirmie(e)s abonné(e)s à la liste de diffusion alloDP : <https://www.rdplf.org/103-uncategorised/836-recommandation-allodp.html>

-Formulaire d'enregistrement/d'inscription sur la liste de diffusion infirmière alloDP : <https://www.rdplf.org/allodp.html>

-Demande d'adhésion au Registre de Dialyse Péritonéale de Langue Française & Hémodialyse à Domicile (RDPLF-HDD) : <https://www.rdplf.org/biblio.html>

- Bibliographie et protocoles du RDPLF-HDD : <https://www.rdplf.org/adhesion.html>

Open Access : cet article est sous licence Creative commons CC BY 4.0 : <https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.fr>

Vous êtes autorisé à :

*Partager — copier, distribuer et communiquer le matériel par tous moyens et sous tous formats
Adapter — remixer, transformer et créer à partir du matériel
pour toute utilisation, y compris commerciale.*

Cette licence est acceptable pour des œuvres culturelles libres.

L'Offrant ne peut retirer les autorisations concédées par la licence tant que vous appliquez les termes de cette licence.

Selon les conditions suivantes :

Attribution — Vous devez créditer l'Œuvre, intégrer un lien vers la licence et indiquer si des modifications ont été effectuées à l'Œuvre. Vous devez indiquer ces informations par tous les moyens raisonnables, sans toutefois suggérer que l'Offrant vous soutient ou soutient la façon dont vous avez utilisé son Œuvre. <http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>.