

Bulletin de la Dialyse à Domicile

Home Dialysis Bulletin (BDD)

Journal international bilingue pour partager les connaissances et l'expérience en dialyse à domicile
(Edition française) (English version available at same address)

Données françaises du module infirmier du Registre de Dialyse Péritonéale de Langue Française. Rapport 2022-2023

(French data from the nursing module of the French-Language Peritoneal Dialysis Registry. 2022-2023 report.)

Ghislaine Veniez, Pierre-Yves Durand , Emmanuel Fabre , Christian Verger 

RDPLF, 30 rue Séré Depoin – 95300 – Pontoise (France)

Pour citer : Veniez G, Durand PY, Fabre E, Verger C. Module infirmier du Registre de Dialyse Péritonéale de Langue Française. Rapport 2022-2023. Bull Dial Domic [Internet]. 7(2):61-8. DOI:<https://doi.org/10.25796/bdd.v7i2.84213>

Résumé

La base de données du registre de dialyse péritonéale de langue française (RDPLF) est constituée de plusieurs modules spécialisés et interconnectés. Depuis 1980, les centres du RDPLF ont enregistré les principaux aspects de la formation infirmière, pour plus de 16.000 patients, dans un module infirmier destiné aux équipes soignantes. Nous rapportons une analyse descriptive des informations incluses dans le module infirmier du RDPLF sur les deux années 2022 et 2023, afin d'éviter le biais qui aurait pu être présent pendant la période de pandémie de SRAS Cov2 qui a précédé. Afin d'avoir une population homogène, nous n'avons inclus que des patients de France métropolitaine. L'âge moyen des patients était de 69,5±16 ans. Il était plus élevé en dialyse péritonéale continue ambulatoire (69,7 ans) qu'en dialyse péritonéale automatisée (DPA) (57,8 ans). Les patients autonomes représentaient 60% de la population étudiée. La majorité des patients savaient adapter leurs fluides à leur état clinique. Une modification des informations enregistrées dans le module sera nécessaire pour l'adapter aux outils de formation modernes.

Mots-clés : dialyse péritonéale, registre, rapport RDPLF, formation infirmière

Summary

The French-Language Peritoneal Dialysis Registry (RDPLF) database is made up of several specialized, interconnected modules. Since 1980, RDPLF centers have recorded the main aspects of nursing training for over 16,000 patients in a nursing module intended for care teams. We report a descriptive analysis of the information included in the RDPLF nursing module in 2022 and 2023 to avoid the bias that might have been present during the preceding SARS-Cov-2 pandemic period. In order to have a homogeneous population, we only included patients from metropolitan France. The patients' mean age was 69.5±16 years. It was higher in continuous ambulatory peritoneal dialysis (69.7 years) than in automated peritoneal dialysis (APD) (57.8 years). Autonomous patients accounted for 60% of the study population. The majority of patients knew how to adapt their fluids to their clinical condition. The information recorded in the module will need to be modified to adapt it to modern training tools.

Keywords: peritoneal dialysis, registry, RDPLF report, nurse, training



Introduction

Le registre de dialyse péritonéale de langue française et hémodialyse à domicile (RDPLF) est divisée en deux parties, l'une spécialisée dans le suivi des patients traités par dialyse péritonéale l'autre dans le suivi des patients traités par hémodialyse à domicile. Les données de dialyse péritonéale sont réparties entre différents fichiers, appelés modules, reliés entre eux. Le module principal est exhaustif à 98 % pour l'ensemble des patients traités en France métropolitaine, les autres modules sont optionnels avec une exhaustivité variable. La description précise de cette organisation de la base de données a été décrite précédemment. [1]

Parmi les modules optionnels il a été créé dès 1980 un module infirmier spécialisé dans les caractéristiques des patients au moment de la mise à domicile. Sur un total de 47300 patients de Belgique France et Suisse inclus dans la base de données depuis 1980, 16900 ont eu un module infirmier enregistré.

Nous rapportons ci-dessous les principaux résultats bruts du module infirmier observés au cours des années récentes, en 2022 et 2023. Le but n'est pas ici de faire une analyse statistique sur un sujet précis, mais de fournir un aperçu des données récentes disponibles afin de susciter des travaux futurs à des équipes qui le souhaiteraient. Chaque résultat est donc présenté sous forme de graphiques ou tables librement utilisables, sous réserve de citer la source, avec simplement une légende ou commentaire explicatif.

Méthodes

Les infirmières des centres qui participent au module infirmier du RDPLF saisissent un questionnaire de 52 questions au moment de la mise à domicile uniquement ; il n'y a pas de mise à jour ultérieure de ce questionnaire. Les résultats qui suivent sont donc l'aspect de la formation et de la prise en charge des patients au début du traitement par dialyse péritonéale.

Sélection des centres et patients : patients âgés de plus de 18 ans de France métropolitaine qui ont débuté un traitement par dialyse péritonéale, DPCA ou DPA, entre le 1er Janvier 2022 et le 21 décembre 2023.

Les pratiques pouvant changer d'un pays à l'autre ou d'un territoire francophone à l'autre, par souci d'homogénéité seuls les patients de France métropolitaine ont été étudiés

Résultats

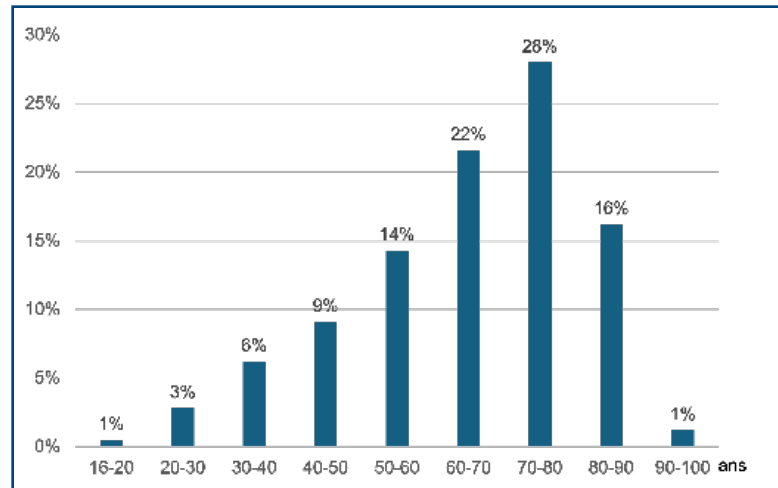
Nombre de patients et genre

Au cours de la période étudiée 2554 patients ont débuté un traitement par DP dans 156 centres de France métropolitaine. Neuf cent quarante patients dans 66 centres ont été enregistrés dans le module infirmier. Ainsi 42 % des équipes infirmières complètent le module et le nombre de patients inclus représente 37 % des patients incidents.

Sexe ratio : 32 % des patients incidents étaient des femmes et 67 % des hommes.

Age et autonomie

L'âge moyen des patients est de 69,5±16 ans. Il est plus élevé en dialyse péritonéale continue ambulatoire (DPCA) (69,7 ans qu'en dialyse péritonéale automatisée (DPA) (57,8 ans). La pyramide des âges est résumée dans la *figure 1* et le niveau d'autonomie dans le *tableau I*



↑ *Figure 1. Pyramide des âges des patients incidents en DP (années 2022-2023)*

↓ *Tableau I. Niveau d'autonomie des patients*

Autonomie	Effectif	Pourcentage
Autonome	1460	60,4%
Aidé par un infirmier diplômé d'état	844	34,9%
Aidé par la famille	103	4,3%
Aidé (sans précision)	10	0,4%

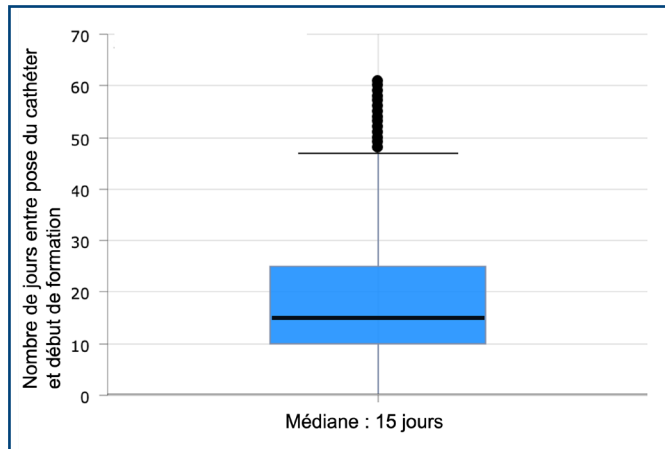
Activité professionnelle ou domestique

Une question comporte une description subjective de l'activité durant les 3 mois qui ont précédé le début de la dialyse. L'activité est définie soit par l'activité professionnelle soit par son équivalent à domicile. Une femme au foyer, par exemple prenant en charge l'ensemble des activités ménagères, est comptabilisée activité plein temps.

- 26 % estimaient avoir l'équivalent d'une activité plein temps
- 7 % estimaient avoir l'équivalent d'une activité mi-temps
- 67 % estimaient avoir une activité quasi nulle

Dates de formation et implantation du cathéter

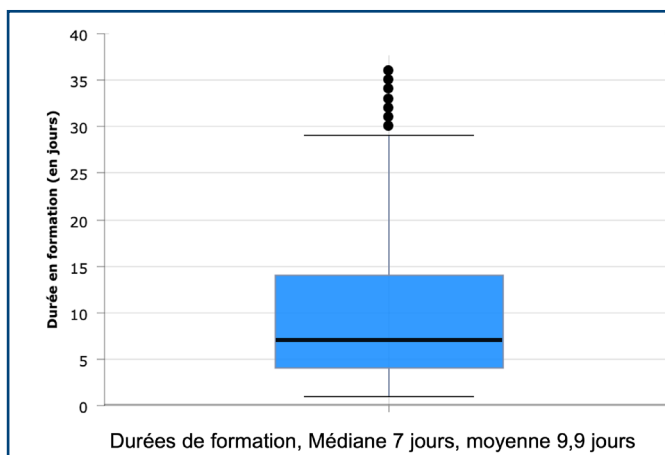
Quatre vingt seize pour cent des patients débutent la formation après la pose du cathéter et 4 % avant. Lorsque la formation du patient est débutée après la pose du cathéter, la durée médiane entre pose du cathéter et début de formation est de 15 jours, avec cependant de larges variations (*Figure 2*)



↑ Figure 2. Durée d'attente entre implantation du cathéter et début de formation, lorsque la formation est débutée après l'implantation du cathéter

Durée de formation

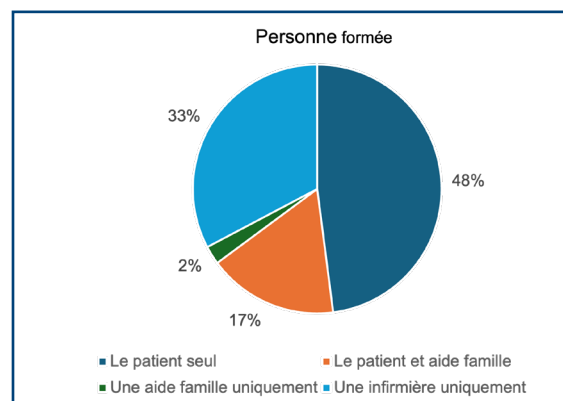
Durée de formation est en moyenne de 9 jours. Quelques patients cependant ont nécessité plus de 39 jours de formation avant de débuter leur traitement à domicile (Figure 3).



↑ Figure 3. Répartition des durées de formation des patients avant la mise à domicile

Personnes formées à la dialyse péritonéale

La formation est exclusivement donnée au patient dans 48 % des cas, Dans 17% des cas la formation est accordée à la fois à un membre de la famille et au patient, dans 2 % des cas seulement à un membre de la famille et dans 33 % exclusivement à une infirmière. (Figure 4)



↑ Figure 4. Personne formée avant la mise à domicile

Handicaps avant formation

Les patients pris en charge peuvent présenter des handicaps isolés ou multiples qui influencent les possibilités d'autonomisation et expliquent le recours fréquent à l'aide d'une tierce personne. La moyenne d'âge relativement élevée explique probablement la fréquence des handicaps. Une acuité visuelle déficiente malgré correction existe dans 11 % des cas (*Tableau II*).

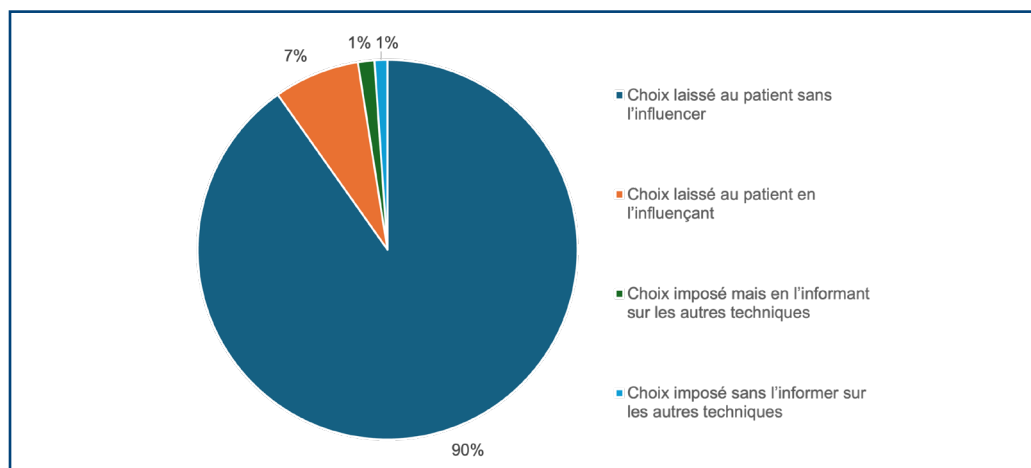
↓ *Tableau II. Présence d'un handicap au moment de la formation*

Handicap	Effectif	Pourcentage
Visuel	106	11,0%
Manuel	48	5,0%
Auditif	43	4,4%
Intellectuel modéré	42	4,3%
Auditif et visuel	29	3,0%
Déficit cognitif sévère	3	0,3%

Indépendamment de la langue, 1,7 % des patients ne savent ni lire ni écrire.

Libre choix de la dialyse péritonéale

La majorité des patients (90 %) ont eu un libre choix total de la technique de dialyse sans que l'équipe cherche à influencer. La méthode a été imposée dans un petit nombre de cas, parfois sans informer sur les autres techniques. Les raisons ne sont pas connues dans la base de donnée. La *figure 5* résume les modalités de choix.



↑ *Figure 5. Modalités de choix de la technique de dialyse pour les patients en DP*

Position du patient avant d'être formé à la dialyse péritonéale.

87 % des patients qui ont débuté la DP durant cette période étaient favorables à la technique, 9,5 % n'avaient pas d'opinion, 3,4 % y étaient opposés.

Outils de formation

Les outils de formation enregistrés par les centres dans la base de données sont l'utilisation d'un cahier d'éducation, une grille d'évaluation, un livret de formation et un support audiovisuel. Le

livret de formation est un document complet expliquant les principes de la DP et ses différents aspects, le cahier d'éducation est utilisé pour écrire à la fin de chaque séance de formation ce qui a été fait, la grille d'évaluation est un tableau comportant tout ce qui a été prévu dans la formation, chaque case est cochée au fur et mesure.

Pour chaque patient l'infirmière enregistre les différents types d'outils qui ont été utilisés. Le *tableau III* le résume.

↓ *Tableau III.*

Cahier d'éducation	66,3%
Grille d'évaluation	59,3%
livret	81,1%
Support audio visuel	53,2%

Connaissances de bases assimilées par les patients autonomes

Au moment de la mise à domicile :

- 92 % des patients avaient assimilé les notions théoriques enseignées par l'équipe
- 78 % des patients savaient adapter les types de solutés en fonction de leur statut
- 90 % savaient prendre eux-mêmes leur pression artérielle

Reconnaissance d'une infection péritonéale par les patients autonomes

Quatre vingt dix neuf pour cent des patients autonomes ont reçu des explications pour savoir reconnaître une infection de leur liquide de dialyse péritonéale ; ces explications peuvent être uniquement théoriques, ou pratiques en montrant une poche trouble.

- Dans 1% des cas il n'a pas été expliqué au patient comment reconnaître une péritonite
- Dans 49 % des cas des explications uniquement théoriques ont été données
- Dans 4 % des cas une explication pratique uniquement a été donnée en montrant une poche trouble
- Dans 47 % des cas la reconnaissance d'une péritonite a été enseignée à la fois par des explications théoriques et un exemple pratique

Si des antibiotiques doivent être ajoutés aux poches :

Dans certaines circonstances, par exemple lors de la surveillance d'une infection péritonéale, il peut être nécessaire d'ajouter des médicaments aux poches, ce qui peut parfois être fait à domicile. Certains patients, ou un membre de la famille, peuvent être formés à cette tâche au cours de leur formation. Nous résumons ci-dessous les pourcentages de patients pour lesquels un certain type de personne est formé pour le faire à domicile.

La technique d'injection dans les poches, chez les patients autonomes :

- N'a pas été enseignée dans 83 % des cas
- A été enseignée seulement au patient dans 13 % des cas
- A été enseignée à la fois au patient et un membre de la famille dans 4 % des cas

Discussion

Ainsi que nous l'avons annoncé le but de ce travail n'était pas de réaliser une étude particulière sur le module infirmier, mais de présenter les différentes informations disponibles en sus des informations médicales enregistrées dans les autres modules de la base de données du RDPLF. La majorité des données saisies concernent uniquement les patients autonomes. Ce module est lié aux autres modules de la base de données, de telle sorte qu'il est possible de réaliser des études regroupant un nombre d'informations important. Quand un centre participe au module infirmier, l'information est exhaustive pour tous les patients de ce centre.

La France a été dès le début des années 80 le premier pays à pratiquer la dialyse péritonéale assistée par une infirmière libérale. Ceci a été possible grâce à un réseau important d'infirmières libérales qui peuvent aider le patient à domicile avec le financement de la sécurité sociale [2]. Pour cette raison, la population française en DP est relativement âgée et les patients ont souvent des handicaps plus ou moins sévères, physiques ou intellectuels et les techniques d'enseignement ont pu être adaptées. Les difficultés de lecture/écriture chez certains n'empêchent nullement la formation comme le montre la proportion de 1,7% de patients analphabètes. Cette proportion est la même que dans la population générale [3].

Le point fort de ce module est d'avoir été créé en même temps que la base de données il y a plus de quarante ans et la nature des informations enregistrées est restée stable : cela peut permettre de suivre éventuellement les résultats sur une très longue période pour plus de 16000 patients. Le point faible cependant est cette stabilité : les techniques plus récentes d'enseignement que ce soit au moyen de mannequins ou de logiciel récent ou le recours à la réalité virtuelle, ne sont pas enregistrés dans la base de données. D'autre part seuls 40 % des centres participent au module infirmier et les pratiques pourraient être légèrement différentes dans les centres qui ne participent pas. L'enregistrement des PROM également apporterait une information utile et pourrait faire partie de ce module [4,5]. Compte tenu de la proportion élevée de dialyse péritonéale assistée, une série de rubriques spécifiques sur la formation des infirmières libérales devrait également être ajoutée. Une solution serait de redéfinir un nouveau module, reprenant les rubriques toujours d'actualité de l'ancien, supprimant les rubriques obsolètes et en ajoutant de nouvelles conformes aux méthodes moderne. Cela ne sera possible qu'avec la constitution d'un groupe d'infirmières volontaires de centres différents et qui travailleraient sur ce nouveau projet. Une tentative avait été faite il y a quelques années mais n'avait pu aboutir en raison de difficultés de déplacement. La possibilité de nos jours d'organiser des réunions virtuelles éviterait ce handicap.

Conclusions

Le module infirmier de la base de données du RDPLF permet de valoriser le travail de formation des infirmières de dialyse péritonéale et est à leur disposition pour réaliser des travaux futurs dont le Bulletin de la Dialyse à Domicile permettrait une diffusion large à la fois auprès des équipes infirmières et médicales, dans leur langue maternelle en français ou anglais.

Remerciements

Nous remercions chaleureusement les infirmières des centres de dialyse qui participent au RDPLF et complètent régulièrement les informations des patients. Sans leur aide constante depuis le

début du RDPLF, la régularité et qualité de leur travail, le RDPLF n'existerait pas.

Déclaration d'intérêt

Les auteurs déclarent n'avoir aucun conflit d'intérêt pour ce travail.

Financement

Le RDPLF peut fonctionner grâce aux aides financières apportées par quelques laboratoires d'organes artificiels et par les associations de dialyse à domicile dont la liste est disponible sur le site du RDPLF à l'adresse <https://www.rdplf.org/financement.html>

Rôle des auteurs

Ghislaine Veniez, infirmière contrôle qualité du RDPLF et responsable du module infirmier, a participé à la rédaction de l'article et fait les corrections.

Pierre-Yves Durand, néphrologue : a relu l'article et fait part des suggestions et corrections.

Christian Verger, néphrologue : a participé à la rédaction de l'article et l'extraction des données.

Références

- 1 - Verger C, Fabre E, Veniez G, Padernoz MC. Synthetic 2018 data report of the French Language Peritoneal Dialysis and Home Hemodialysis Registry (RDPLF). Bull Dial Domic [Internet]. 2019 Apr. 10 [cited 2024 Jun. 5];2(1):1-10. Available from: <https://doi.org/10.25796/bdd.v2i1.19093>
- 2 - Durand PY, Verger C. The state of peritoneal dialysis in France. Perit Dial Int. 2006 Nov-Dec;26(6):654-7. <https://doi.org/10.1177/08968608060260>
- 3 - Mathilde Damgé et Matthieu Jublin. Qui sont les illettrés en France ? Journal Le Monde 19 septembre 2014 ; https://www.lemonde.fr/les-decodeurs/article/2014/09/18/qui-sont-les-illettres-en-france_4490014_4355770.html
- 4 - Sala I, Rodrigues A. EQ-5D in dialysis units: a PROM with a view. Bull Dial Domic [Internet]. 2022 Dec. 28 [cited 2024 Jun. 5];5(4):33-41. Available from DOI: <https://doi.org/10.25796/bdd.v4i4.69733>
- 5 - Rivara M. Assessment of Patient Experience of Care in Home Dialysis Around the World: Enhancing the Patient's Voice in Home Dialysis Care and Research. Bull Dial Domic [Internet]. 2021 Sep. 15 [cited 2024 Jun. 5];4(3):151-63. Available from: DOI: <https://doi.org/10.25796/bdd.v4i3.62803>