



Pas à pas vers l'autonomie

Daniella TROTTBERGER, Odile KELLER, Brigitte GRVOTET, Nathalie BAUWENS - Equipe d'éducation autodialyse A.T.I.R. - AVIGNON - Cathy VEROVE, Cathy BOYER, Association pour le traitement de l'insuffisance rénale - AVIGNON

INTRODUCTION

L'Association pour le Traitement de l'Insuffisance Rénale ATIR est une association à but non lucratif, créée en 1978 à l'initiative des néphrologues du centre hospitalier d'Avignon. Elle constitue un prolongement de l'activité du service de néphrologie-hémodialyse du Centre Hospitalier d'Avignon. Le centre hospitalier ne pouvant prendre en charge le traitement par hémodialyse de la totalité des patients atteints d'insuffisance rénale de la région du Vaucluse, l'ATIR a commencé par former quelques patients à la dialyse à domicile puis a créé une unité d'autodialyse.

Elle gère aujourd'hui 2 centres de dialyse, un secteur éducation, 4 unités d'autodialyse réparties dans les 4 points cardinaux du Vaucluse ainsi que la prise en charge de patients à domicile en hémodialyse et dialyse péritonéale.

Un de ses objectifs principaux est d'offrir les avantages qui résultent de l'entraînement à l'autodialyse : meilleure connaissance de la maladie et de son traitement, autonomie, confiance en soi et de meilleures conditions pour une réinsertion socioprofessionnelle et familiale.

Depuis la création de l'établissement, une formation pratique et théorique est dispensée au patient pour un départ soit vers le domicile, soit vers une unité d'autodialyse la plus proche de son domicile.

Depuis 1996, la formation est sectorisée dans une pièce réservée à cet effet. Deux infirmières sont responsables, chacune de quatre patients dans ce secteur.

En 1998, nous avons objectivé, par un support écrit, nos pratiques afin de les uniformiser dans un souci d'amélioration de la prise en charge des patients.

Nous allons maintenant vous présenter :

- les différentes étapes d'accompagnement du patient qui a choisi l'autodialyse, de l'accueil à son départ vers son domicile ou en unité d'autodialyse,
- les résultats de l'évaluation de la formation par le patient
- les enseignements tirés de cette évaluation

I. DEROULEMENT

1. L'ACCUEIL

Il consiste en deux entretiens successifs :

Un premier entretien avec le médecin

Un deuxième entretien avec l'infirmière et la surveillante.

Le but de ces entretiens est de permettre de faire connaissance mutuellement avec le patient (accompagné ou non) sur le plan humain et médical. Il nous aide à cerner ses motivations, ses craintes, sa capacité de compréhension, de faire le point sur sa situation familiale, sociale et professionnelle, de prendre la mesure de ses réactions et de répondre à ses questions personnelles et à ses attentes. Un des buts consiste également à l'informer des différentes techniques de traitement de l'insuffisance rénale chronique, de lui présenter l'équipe, les locaux et de lui remettre le livret d'accueil afin de mieux connaître la structure (ses objectifs, ses projets, les différentes associations de patients et ses droits). Chacun de ces entretiens est espacé dans le temps pour donner au patient la possibilité de choisir la technique qui lui convient le mieux et d'obtenir ainsi son adhésion au principe de l'autodialyse si tel a été son choix.

Une fiche d'accueil commune entre le médecin, l'infirmière et la surveillante a été mise en place afin de regrouper les informations et ainsi travailler dès l'accueil dans un axe commun et partager nos informations.

Suite à cette première étape, une date de prise en charge est fixée en fonction des possibilités du patient et de la structure (F. A. V., choix du jour...).

C'est ainsi que débute la formation.

2. FORMATION

A. Objectif et philosophie de la formation

L'objectif de la formation consiste tout d'abord à mettre en place un enseignement personnalisé, c'est-à-dire de tenir compte du savoir, du vocabulaire, des capacités, des craintes et des besoins exprimés (voire une formation basée au départ plus au niveau pra-

tique que théorique) et de respecter le rythme d'apprentissage.

La formation sera un réel travail d'équipe autour du patient qui se mettra progressivement en place en fonction de ses besoins et des problèmes rencontrés au niveau médical, social, psychologique et diététique.

L'équipe est constituée des infirmières, d'un médecin, d'une surveillante, d'une diététicienne, d'une psychologue, des agents de service, des techniciens et d'une assistante sociale.

B. Contenu de la formation

Au terme de leur formation les patients sont capables d'assurer la gestion courante de leurs séances de dialyse c'est-à-dire :

- Mise en route du générateur, préparation du matériel, montage du circuit, purge, branchement (ponction OUI ou NON), surveillance de la séance et gestion des alarmes, nettoyage et désinfection du matériel ;
- Interprétation des résultats biologiques, gestion de la prise de poids, interaction du régime alimentaire et de prise des médicaments, connaissance du traitement médicamenteux ;
- Connaissance anatomophysiologique (apportée par le médecin sous forme de cours individualisés ou collectifs) ;
- Maintenance du traitement d'eau (pour les patients à domicile).

En 1998, l'équipe a ressenti le besoin de formaliser le processus de prise en charge du patient en autodialyse ainsi que son évaluation en se centrant sur le patient.

Nous avons pour objectif d'améliorer la qualité de la formation, d'évaluer la formation des patients (passage d'une évaluation subjective à une évaluation objective), d'élaborer un document de référence pour le patient et d'établir un moyen de transmissions pour l'équipe soignante.

Nous avons donc élaboré les outils suivants :

Un classeur regroupant les protocoles des notions abordées, servant de document de référence, qui sera donné au patient afin qu'il

puisse le consulter à tout moment seul ou avec sa famille ou ses proches, ce qui lui permet parfois de faire le lien entre ce qu'il vit en dialyse et sa vie sociale et familiale.

Une planification de la formation qui reprend tous les termes abordés et permet de planifier les notions apportées par l'infirmière et la diététicienne à une date précise et de les évaluer sur le calendrier selon un code établi :

Notion apportée	×	Notion non acquise	○
Notion partiellement acquise	⊗	Notion acquise	●

Elle permet à l'équipe d'avoir une vue plus globale et rapide de la formation du patient dans le temps et surtout d'avoir une attitude plus objective en ce qui concerne l'évolution et la durée de la formation.

c. Un cahier d'évaluation sur lequel sont repris tous les points de formation de façon très approfondie et détaillée selon les trois types d'objectifs pédagogiques : le savoir théorique, le savoir-faire (connaissances pratiques) et le savoir-être (adaptation des connaissances).

Cette évaluation a lieu à court terme, à moyen terme, à long terme et en fin de formation selon le rythme du patient et sans ordre chronologique.

d. Une réunion bimensuelle de l'équipe afin de faire le point sur l'évolution de l'apprentissage à l'aide du cahier d'évaluation, de mettre en évidence les actions à mettre en place ou à renforcer. Elle permet également de planifier la période de fin d'apprentissage.

e. Une fiche de synthèse et de liaison éducation/autodialyse est alors remplie pour informer l'infirmière libérale qui prendra en charge le patient.

Cette fiche contient les informations traditionnelles ainsi que les points forts et les points faibles à renforcer du savoir-être du patient afin qu'une continuité s'établisse dans le temps.

II. BILAN DE LA FORMATION

Nous formons environ une quinzaine de patients par an, avec un taux de réussite de 90%. Le temps moyen de la formation est de 4 mois (sachant qu'il oscille entre 2 mois et 1 an).

III. QUESTIONNAIRE DE SATISFACTION

A chaque fin d'apprentissage nous remettons au patient un questionnaire de satisfaction pour qu'il puisse à son tour s'exprimer sur sa formation.

Ce questionnaire a pour but de donner les possibilités de nous réorienter, de réajuster la formation, d'améliorer notre savoir-faire et la prise en charge globale du patient. Ces bilans rentrent d'ailleurs dans le cadre de l'amélioration continue de la qualité.

QUELQUES RESULTATS (2002)

- Satisfaction globale 100%
- Respect du rythme d'apprentissage 91%
- Contenu de la formation satisfaisant 91%
- Documents adaptés
Consultés dans 67% des cas avec l'entourage 100%
- Choix de l'autodialyse par les patients
100% des patients sont satisfaits 80%

- Importance du cadre de vie en dialyse 75%
- Importance de la présence de l'infirmière à la première séance dans l'unité d'autodialyse 90%

IV. CONCLUSION

Globalement le processus actuel de la formation :

- Satisfait les patients
- Nos objectifs de formation sont en majorité atteints :
 - choix délibéré de l'autodialyse
 - respect du rythme d'apprentissage
 - contenu de la formation satisfaisant
 - documents adaptés (consultés à 67% avec l'entourage)
- Il en ressort également que :
 - La présence de l'infirmière lors de la première séance dans l'unité d'autodialyse est rassurante et souhaitée (malgré tout 11% ont ressenti une appréhension)
 - Le cadre de vie semble avoir une grande importance

A partir des dysfonctionnements observés nous allons envisager d'entreprendre les actions suivantes :

DYSFONCTIONNEMENTS OBSERVES	ACTIONS D'AMELIORATION
11% des patients ressentent encore une appréhension lors du passage : en unité d'autodialyse ou à domicile	Stage d'une semaine dans leur futur lieu d'autodialyse avant la fin de la formation pour qu'ils connaissent leur futur lieu de traitement et le personnel. Présence de l'infirmière à préserver.
Affiner l'accueil des patients afin de cerner avec encore plus de sensibilité leurs besoins et diminuer leur appréhension	Rencontre systématique avec un patient en cours de formation et formé Retravailler la fiche d'accueil
Mauvaise maniabilité du classeur	Mis sous forme de classeur à spirales
	Réactualisation des protocoles

Les nouvelles dispositions gouvernementales (décret de septembre 2002) sectorisant l'autodialyse simple, l'autodialyse assistée, la dialyse médicalisée et l'hémodialyse en centre nous confortent dans notre démarche pédagogique et notre promotion à l'autonomie du patient.

Par ailleurs, nous avons déjà commencé à travailler avec les infirmières d'autodialyse sur la formation continue des patients en autodialyse pour préserver et optimiser leur autonomie et redéfinir ainsi le rôle de l'infirmière d'autodialyse.

REMERCIEMENTS

Au médecin directeur de l'A. T. I. R. Docteur Françoise BARNOUIN
 Au médecin responsable de l'autodialyse, Docteur Cathy VEROVE
 A la surveillante d'autodialyse, Madame Cathy BOYER
 A Madame Agnès CHAINE diététicienne
 A Madame Nadine ZAOUI psychologue
 A Madame Dominique PAGANO assistante sociale
 Au surveillant général, Monsieur Thierry GONTHIER
 Aux collègues de travail pour leur soutien et leur patience
 Aux secrétaires pour leur précieuse collaboration, Marie PELAYO et Christine GON
 Aux infirmières libérales pour l'accueil chaleureux des patients
 Aux agents de services pour leurs qualités humaines et leur café si délicieux
 Aux techniciens pour leur collaboration à l'installation à domicile des patients
 A tout le personnel médical et para médical des centre d'hémodialyse
 Aux Laboratoires ORTHO-BIOTEC JANSEN-CILAG pour leur aide