

## INTÉRÊT D'UN PROGRAMME D'ÉDUCATION PRÉDIALYSE DANS UN SERVICE DE NÉPHROLOGIE

I. ORDAS, infirmière / D. DURET, surveillante

Service de néphrologie (Professeur APARICIO) - Hôpital Pellegrin-Tripode - Bordeaux

### POURQUOI

Au cours d'un séminaire « médecins-infirmières », en 1992, la surveillante a assisté à la publication d'une infirmière canadienne sur l'information pré-dialyse. Elle a pris conscience de la nécessité de mettre en place une information pré-dialyse au sein du service.

Cette information sera un plus au niveau psychologique mais aussi au niveau économique.

De plus le rapport de l'IGAS (septembre 1994) stipule que sur le plan humain et médical, il apparaît souhaitable d'offrir aux malades et aux néphrologues un éventail de méthodes qui soit le plus large possible afin d'utiliser au mieux, souvent successivement les différentes stratégies thérapeutiques en fonction de la situation médicale et socioprofessionnelle de chaque patient.

Il faut aussi tenir compte de :

- \* la conférence de consensus (décembre 1993) où il est dit qu'il est fondamental que le patient soit informé des avantages et des inconvénients des deux techniques de dialyse afin de pouvoir fixer son choix et ainsi mieux adhérer à la prescription.
- \* la charte du patient hospitalisé (circulaire ministérielle D65/DH/95 N° 22 du 6 mai 1995),
- \* le code de déontologie médicale (décret N° 95-1000 du 6 septembre 1995),
- \* les règles professionnelles des infirmières (décret 93-221 du 16 février 1993).

Soumis au chef de service, ce constat a permis de sentir l'utilité de la mise en place d'une information ; celui-ci pense que cela devrait être fait par une infirmière.

### ANALYSE DE LA SITUATION EN 1995

85 patients ont été mis en dialyse :

- 49 % présentaient une insuffisance rénale aiguë
- 51 % présentaient une insuffisance rénale chronique

Sur ces 85 patients :

- \* 25 % sont décédés très précocement,
- \* 8 % ont été mis en dialyse péritonéale (DP),
- \* 67 % ont été mis en hémodialyse (HD) (dont 40 % pour cause médicale).

Le pourcentage des décès était élevé car nous recevions beaucoup de patients d'hôpitaux secondaires ou service de médecine interne en stade terminal.

### OBJECTIFS DU PROJET

Favoriser la prise en charge précoce du patient pour pouvoir vivre sur le mode le plus proche possible d'avant la maladie (autonomie par rapport au traitement et au centre de soins). Cela a des conséquences bénéfiques au niveau :

- \* **psychologique** :
  - meilleure compliance
  - diminution des arrivées en urgence
  - meilleure qualité de vie
  - dédramatiser la mise en dialyse

\* **économique** :

- diminution des hospitalisations
- développement des techniques alternatives
- meilleure réinsertion.

### MÉTHODOLOGIE

\* **La proposition du projet a été faite** :

- au chef de service qui a donné son accord
- à la direction des soins infirmiers
- aux médecins du service
- à l'équipe infirmière, avec la présentation du profil infirmier pour ce poste d'éducation pré-dialyse

\* **Les ressources** :

- les locaux : nous disposons d'une pièce calme avec télé/magnétoscope et paper board
- le personnel : une infirmière disponible qui consacre 2 heures par semaine à l'information
- un support de présentation et d'orientation comprenant :
  - \* une mallette éducative (1 support d'entretien illustré, 1 cassette vidéo et 1 livret récapitulatif pour le patient et le médecin-traitant)
  - \* un questionnaire d'orientation développé par Josiane PATIN (psychologue)
  - \* un recueil de données sur le patient
- des outils d'évaluation du projet :

Il nous a fallu créer :

- \* un cahier de RV de consultation
- \* un cahier du vécu de l'information (rempli par l'infirmière)
- \* une fiche du dossier de soins infirmiers du patient a été modifiée au verso
- \* un tableau récapitulatif de toutes les consultations.

### MISE EN PLACE DU PEP

- Analyse chiffrée de l'activité de l'info pré-dialyse : cette consultation a débuté en juin

1996. En février 1997 nous avons informé 50 patients. Nous avons analysé les 6 premiers mois, c'est-à-dire 40 patients :

\* 28 hommes :

35 % âgés de 20 à 60 ans

65 % âgés de 60 à 80 ans

\* 12 femmes :

50 % âgées de 20 à 60 ans

50 % âgées de 60 à plus de 80 ans.

— Analyse chiffrée des techniques : sur 40 patients :

\* 34 sont dialysés ou en attente

\* 5 sont décédés

\* 1 greffé

On va analyser les 34 patients restants. Nous nous apercevons que :

\* 76 % sont ou seront en hémodialyse en sachant que 50 % pour raison médicale

\* 24 % sont ou seront en dialyse péritonéale dont 12.5 % pour raison médicale

Il nous a semblé intéressant d'analyser ces 34 patients sur 2 périodes :

\* 1<sup>re</sup> période de 0 à 3 mois : 19 patients sont en dialyse : 18 HD — 1 DP

\* 2<sup>e</sup> période de 3 à 6 mois : 15 patients en attente : 8 HD — 7 DP

Leur choix :

1<sup>re</sup> période de 0 à 3 mois : 9 malades : 8 HD (89 %) 1 DP (11 %)

2<sup>e</sup> période de 3 à 6 mois : 11 malades : 5 HD — 6 DP

Au vu des résultats de la 1<sup>re</sup> période nous nous sommes questionnés sur la façon de présenter l'info. Nous avons modifié l'approche visuelle des techniques et nous avons fait l'info plus tôt (créatininémie :  $\pm$  600  $\mu$ mol/l). Ce qui pourrait expliquer les résultats de la 2<sup>e</sup> période. L'évaluation à 1 an nous le dira.

## ÉVALUATION DU PROGRAMME

I — Evaluation d'un questionnaire de sa-

tisfaction envoyé à 35 patients. Nous avons eu 22 réponses (soit 65 %) dont 20 interprétables. Il est apparu que 20 % des malades nous avaient demandé de l'aide pour le remplir. Il en est ressorti :

\* satisfaction 100 % pour la discussion avec l'infirmière

— 65 % pour support visuel dont 25 % sans réponse qui correspondent à un mauvais libellé de notre part (support visuel)

— 65 % pour la vidéo dont 25 % sans réponse (vidéo ne voulait rien dire pour eux : il manquait le mot cassette)

— 75 % étaient contents des livrets

\* choix de la technique : 14 patients sur 20 :

— 8 disent avoir eu le choix (58 %)

— 3 disent ne pas avoir eu le choix (21 %)

— 2 sans réponse (14 %)

— 1 transplanté (7 %).

Tout le monde a eu la même info mais certains de par leurs connaissances (médecins, malades) ont occulté ce qu'ils ne voulaient pas en tant que technique.

Il en ressort aussi que pour :

— 85 % des patients cela correspondait à leur attente

— 75 % c'était au bon moment

— 70 % la famille était d'une grande utilité.

## Évaluation du questionnaire médecin traitant

Un questionnaire à l'intention des médecins traitants a également été créé. Nous avons reçu 50 % de réponses. Il en ressort que les médecins ont été contents de recevoir le livret qui leur a été utile. Ils pensent que c'est un plus pour les patients mais pas forcément pour la famille. Plus de la moitié des médecins ont d'autres patients insuffisants rénaux → aide psychologique de la part du médecin traitant. Plusieurs médecins auraient aimé avoir une information sur la greffe.

## Impact du programme sur l'activité du service

\* IDE du service : la préparation de cette information a permis à toutes les IDE du service d'intégrer la notion d'information dans leur rôle propre, tout comme l'éducation. Il apparaît que la modification de la famille, du recueil de données, du dossier IDE, leur permet de savoir où en est le malade par rapport à son choix et d'avoir des rapports plus simples avec le malade et surtout la famille.

\* IDE formatrice en DP : les patients sont plus sereins et plus réceptifs à l'éducation quand ils ont eu le choix.

\* IDE en hémodialyse : les patients sont aussi angoissés par la piqûre mais moins par rapport à leur devenir.

\* les médecins : meilleure connaissance des modalités de la part du malade ; donc questions plus pertinentes et relation plus directe et en confiance.

## AVENIR DE CE PROGRAMME

— Affiner nos outils,  
— faire participer une ou plusieurs IDE du service ou de l'hémodialyse,  
— lors des journées de soins infirmiers au sein de l'établissement, présenter et faire vivre ce programme.

## CONCLUSION

Infirmière en néphrologie depuis 8 ans, connaissant très bien le malade chronique et ses besoins, cela a été un enrichissement personnel de mettre en valeur une facette du rôle infirmier jusqu'à nos jours un peu oubliée : informer et éduquer. Pour un futur patient se joint aussi sa famille, son entourage qui ne comprend pas et ne sait pas de quoi on parle. Les aider à se projeter dans l'avenir avec le patient : « on ne vit pas pour dialyser, on dialyse pour vivre ! » En sachant qu'actuellement l'information fait partie de l'accréditation demandée au sein du service de santé.