

Dialyse

p é r i t o n é a l e

NÉCESSITÉ D'UNE INFORMATION PRÉ-DIALYSE

F. GOMEZ, I.D.E. référente en D.P. / N. PRODROMOU-ROUYER, psychologue
Hôpital d'Aix-en-Provence.

PRÉPARER L'ENTRETIEN

1 – Prendre l'avis du médecin néphrologue

Afin de savoir :

- ce qui a été dit au patient,
- si le patient aura le choix de la technique.

CF : un réseau vasculaire incompatible avec l'hémodialyse, une éventration ou une diverticulose importante en dialyse péritonéale.

Un âge > à 60 ans pour la greffe rénale.

2 – La prise de rendez-vous

Afin de disposer :

- d'un local,
- d'un temps d'écoute suffisant.

L'INFORMATION : LE PREMIER CONTACT EST CAPITAL

Le patient viendra, si possible, accompagné de son conjoint (ou tout autre proche).

1 – Instaurer un climat de confiance

- adapter l'information au patient,
- faire le point avec lui. « Que savez-vous de votre maladie ? ».

⇒ obligation de nommer les choses.

2 – Dispenser une information non sélective

- En présentant les différentes techniques,

- en parlant des avantages et inconvénients de chacune,

- en insistant sur les techniques possibles.

Les moyens d'informations sont : cassettes vidéo, livres, planches anatomiques.

3 – Sécuriser le patient

- L'information doit être progressive,

- avoir un souci de vérité : ne pas dramatiser ni banaliser,

- expliquer la chronologie des soins. Le but sera de préparer le patient sans l'effrayer,

- établir un recueil de données.

En fin d'entretien, il sera remis au patient un livret explicatif des différentes méthodes d'épuration.

LE RECUEIL DE DONNÉES : DOCUMENT ÉCRIT

- Pour connaître les habitudes de vie du patient, son environnement,

- pour dispenser une éducation adaptée.

⇒ afin de l'amener à l'autonomie, si c'est possible.

LES ÉLÉMENTS DU RECUEIL DE DONNÉES

1 – Connaître le patient

- Âge
- Sexe
- Niveau d'études
- Profession
- Lieu de résidence

Habitudes de vie ⇒ Alimentaires

- Hygiène corporelle
- Hygiène des locaux.

2 – Rapports du patient avec le milieu de vie

- situation familiale,
- enfants, parents, autres membres,
- animaux domestiques,
- moyens de communication.

3 – Les structures paramédicales et médicales

- noter les coordonnées,
- prendre contact.

Afin d'avoir une bonne cohérence du suivi, afin d'informer : courrier et téléphone aux médecins, formations aux IDE.

Le recueil de données permet de s'orienter et d'établir une stratégie de formation.

OBJECTIF DE L'ENTRETIEN

1 – Amener le patient à sa méthode de suppléance en bon état

- sans trouble de l'appétit,
- sans trouble du sommeil,
- sans atteinte ostéo-articulaire,
- sans HTA (ou une HTA contrôlée par traitement),
- hors d'un contexte d'urgence.

2 – L'amener à participer de manière active aux choix de sa technique de dialyse

- Veiller au confort psychologique du patient : savoir l'écouter, observer ses réactions, revenir sur certains points,
- lui laisser le temps de faire sa démarche ; parfois un deuxième rendez-vous à la demande du patient,
- ne pas condamner les autres techniques. On peut imaginer qu'un patient

Dialyse

p é r i t o n é a l e

jeune puisse en passer par les trois méthodes aux différents moments de sa vie.

CONCLUSION

Certains patients ont un comportement docile, ne peuvent décider et s'en remettent au corps médical « Quel est le mieux pour moi ? »

D'autres recevront mal l'information. On notera un déni de la maladie et de son caractère définitif, une agitation parfois mêlée d'agressivité.

On pourra se heurter à un refus de mise en dialyse et recevoir le patient dans un contexte d'urgence.

– éviter les discours moralisateurs en dictant des règles de bonne conduite qui font « le patient idéal »

– laisser une liberté de décision et lui laisser exprimer son désaccord... A condition d'avoir donné tous les éléments de choix.

L'information peut être complétée à n'importe quel moment du parcours du dialysé.

On ne peut fonctionner qu'avec la volonté des médecins et une collaboration réciproque. La liberté complète du choix est sans doute illusoire.

Je pense que nous avons l'obligation d'informer nos patients pour donner un sens à ce qui leur arrive.

POINT DE VUE DE LA PSYCHOLOGUE

Je vais essayer de partager avec vous mes réflexions au sujet de la nécessité d'une information pré-dialyse.

Lorsque l'insuffisant rénal vient nous voir pour recevoir des informations à propos de la dialyse, il se trouve dans une situation bien particulière : sa maladie est ar-

rivée au stade terminal et sa vie n'est plus possible sans le recours à une méthode de suppléance. Les malades dont l'insuffisance rénale évolue depuis plusieurs années, « savent » que la maladie est arrivée au point de non-retour et que plus aucun régime, aucun médicament, ne peuvent la retenir, la dompter. Ceci n'est pas le cas pour ceux dont la maladie apparaît et évolue sur un mode aigu. Avec perplexité, ils nous disent venir nous voir car, tel est le souhait de leur médecin et que de la dialyse ils ne comprennent rien, ils ne veulent pas l'envisager...

Durant cette rencontre, nous nous trouvons face à des patients angoissés, inquiets, choqués par l'imminence de la dialyse... D'autres arrivent sereins, apaisés, car dans la relation avec leur néphrologue, ils ont pu poser des questions, exprimer les incompréhensions, et ils ont reçu des récompenses satisfaisantes. Aussi, ils viennent à notre rencontre avec peu d'appréhension...

L'information pré-dialyse doit remplir deux fonctions :

– la première consiste à savoir ce que le patient « sait » de sa maladie,

– la seconde à donner des explications nécessaires qui vont lui permettre de « penser », d'envisager les soins.

Il est indispensable de porter notre attention à la façon dont la perspective de la dialyse est ressentie, représentée, imaginée, parlée par le patient afin de faire de cette rencontre, un espace de parole où peuvent s'exprimer les mots, les « maux » de l'existence, de la vie, qui ne pourra plus se vivre sans le recours régulier, illimité pour certains, à une méthode de suppléance.

En effet, selon leur personnalité, leur histoire, leur maladie initiale, et l'idée qu'ils se font de celle-ci face au verdict de la dialyse, certains patients se sentent vic-

times d'un destin inéluctable qui les prive de la vie qu'ils auraient pu ou dû avoir, d'autres se sentent porteurs d'une faille que la dialyse à venir dévoile, mais avec laquelle il faudra composer. D'autres se sentent invulnérables et refusent l'évolution de leur maladie et la dialyse...

La dialyse est imaginée comme un moment de vie suspendue en attendant la transplantation, comme une réalité insupportable, sans l'avenir de la greffe. Le patient exprime sa difficulté de se confronter à la contrainte de la dialyse et l'irréversibilité de sa maladie.

La dialyse est imaginée comme la cause de tous les maux, de tous les manques, de toutes les frustrations et le patient la refuse. Ce refus catégorique est moins un refus de la dialyse que le témoignage d'une profonde blessure narcissique et d'une souffrance psychologique.

A l'inverse la dialyse est envisagée comme un traitement, contraignant certes, mais qui peut laisser un champ de liberté, où des choix de vie peuvent se faire...

L'information pré-dialyse doit nous permettre de restituer au patient quelque chose qui fait sens, qui met de l'ordre, là où tout semble se bousculer, se bouleverser. Elle est nécessaire quand elle nous permet de parler, hormis la technique, la peur (peur de la machine, phobie du sang, peur du cathéter de DP), et les angoisses du patient. Elle est nécessaire quand elle laisse un espace vacant où le patient peut nous questionner, questionner les informations que nous lui communiquons.

Pour toutes ces raisons, l'information pré-dialyse doit se faire dans un discours vrai, cohérent et inclure les difficultés de la dialyse, aussi, ce qu'elle offre comme possibilités de vie. Elle doit constituer un accompagnement, une préparation, et s'adapter aux besoins de chaque patient.