

Dialyse

p é r i t o n é a l e

MISE EN PLACE D'UNE INFORMATION PRÉ-DIALYSE. NOS RÉFLEXIONS !

M.A. KIEFFER, *infirmière* / D. KAUFFER, *F.F. cadre infirmier*

Service de dialyse péritonéale, Hôpitaux Universitaires de Strasbourg (H.U.S.).

Remerciements au groupe de réflexion qui nous a permis de progresser rapidement.

L'instauration d'une information pré-dialyse dans notre centre est passée en premier lieu par la prise de conscience des besoins du patient dans cette phase, ceci par toute l'équipe médicale et paramédicale.

En second lieu, la mise en route d'un projet structuré a été décidé ; ce dernier devant faire intervenir l'équipe pluridisciplinaire de néphrologie toute entière.

A. SENSIBILISATION DE L'ÉQUIPE MÉDICALE ET PARAMÉDICALE

« Informer la personne soignée pour lui permettre de se situer comme partenaire de soins et former pour mieux soigner » : deux paramètres faciles à exprimer mais jusque là bien mal apprivoisés. Nous vous livrons pêle-mêle notre aventure strasbourgeoise vers l'information pré-dialyse.

1 – Le problème posé par l'information pré-dialyse

A cette époque-là, dans notre service, nous voyions encore trop de patients insuffisants rénaux arriver au stade terminal de leur maladie sans être informés. Ils sont dans un état psychique et physique alarmant. Ils sont alors incapables de se projeter dans l'avenir.

En effet, le choix libre et informé est illusoire : on leur impose une mise en « dialyse » pirate et leur devenir de dialysé en

dépend. Ils sont comme qui dirait en « état de choc » c'est-à-dire qu'ils n'entendent pas, qu'ils ne voient pas et par conséquent, ils n'acceptent pas. Cet état de choc est principalement dû à la pression infligée au malade.

Une pression physique : le malade est soumis à une pose de cathéter en même temps qu'une fistule, à deux endroits sensibles du corps.

Une pression morale ou psychique : il existe un dilemme entre la vie et la mort : en choisissant de mourir ou de vivre diminué, dépendant de la dialyse.

Ainsi, la dépendance liée à la dialyse doit engendrer un véritable travail sur la personne intérieure du patient, une prise de conscience que l'on pourrait apparenter à un deuil (image corporelle affectée, interruption de l'inconcevable dans un présent bien réel, prendre conscience de l'irréversible).

Aux maux du patient lui-même, se joignent alors ceux de son entourage. Ils ne comprennent pas, ils ne savent pas de quoi on parle, ils ne sont pas d'accord, ils sont aussi en état de choc, en décalage avec le patient, ils ont davantage tendance à se projeter dans l'avenir ou à se tenir au contraire à l'écart du patient.

2 – Le rôle de l'équipe infirmière face à cette situation

A – Notre but :

Faire vivre plus en douceur cette situation douloureuse, et aux patients, et aux familles. Dans bons nombres de cas, il est possible de ne pas décider à la place du

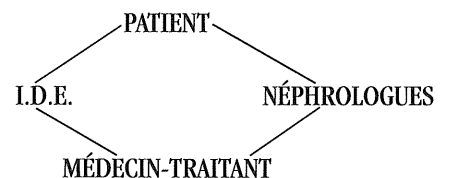
patient. Le malade doit être informé et préparé bien avant sa phase terminale mais surtout pas dans l'urgence. Nous proposons la mise en place d'une thérapie de prévention.

B – Comment avons-nous procédé ?

* Agir bien avant le stade d'I.R.T.

En premier lieu, nous avons rencontré les néphrologues chargés de suivre en consultation les I.R. en leur expliquant le besoin d'information du patient et la nécessité d'exposer les différentes techniques de traitement de la fonction rénale. Nous avons aussi remarqué qu'il existait un tandem médecin traitant – patient d'où l'importance d'une collaboration entre tous pour un meilleur accompagnement maintenant et après.

A présent, nos néphrologues ont pris l'habitude d'envoyer les futurs dialysés aux infirmières des services de formation. Celles-ci se doivent de rester neutres face aux deux techniques de dialyse proposées dans le but de ne pas influencer le choix du patient.



* Lorsque l'I.R. est là :

Lorsque ce corps, qui rendait « au doigt et à l'œil » tous les services, devient réticent et s'affaiblit, c'est que le taux de créatinine et d'urée commencent à monter dans le sang. Le patient s'en remet alors au néphrologue et ensemble ils choisissent la solution la plus « confortable ». Ainsi le patient est guidé avec confiance vers l'acceptation et avec la volonté de se faire soigner.

Désormais, l'équipe soignante prend le relais. C'est une autre approche, faite d'écoute, de questions-réponses, de mise en confiance, de soutien, de patience, de

Dialyse

p é r i t o n é a l e

disponibilité, de temps, de beaucoup de temps pour essayer d'extérioriser cette angoisse emmagasinée vers une acceptation de la maladie.

« A présent, je suis malade et je désire rencontrer d'autres malades ».

B. NOS RÉFLEXIONS LORS DE LA MISE EN ROUTE D'UN PROJET STRUCTURÉ D'INFORMATION EN PRÉ-DIALYSE

La décision de mieux structurer l'information en pré-dialyse a été prise début février 1996 car, trop souvent, les patients n'avaient toujours pas le choix de la méthode de dialyse ou alors ils étaient informés trop tard. De plus, ces futurs dialysés nous étaient envoyés à n'importe quel moment de la journée, ce qui perturbait le travail infirmier courant.

Différentes phases ont été déterminées et un timing a été établi, afin de bien structurer notre projet (cf. tableau ci-dessous).

1 – Analyse du projet

A – Les motifs

Ceux qui nous ont mené à ce projet ont été exposés plus haut.

B – Nos objectifs

Au terme de 12 mois de travaux de groupe, les patients insuffisants rénaux en stade terminal seront informés par le personnel soignant des différentes techniques d'épuration extra-rénales proposées aux H.U.S. Pour le patient, cette information a pour but de lui faciliter le choix d'une technique de dialyse en toute connaissance de cause.

C – Les fondements du projet

– La politique des soins infirmiers instaurée aux H.U.S.

– La charte du patient hospitalisé (cf. circulaire ministérielle D65/DH/95 n° 22 du 6 mai 1995).

– Les règles professionnelles des I.D.E. (décret 93-221 du 16 février 1993).

– Le code de déontologie médicale (décret n° 95-1000 du 6 septembre 1995).

2 – Constat de l'existant

A – Aux H.U.S.

– Nous avons rencontré l'infirmière s'occupant des consultants de néphrologie et qui nous a fait part de son expérience avec les patients en pré-dialyse.

– Une enquête a été menée auprès des médecins de notre centre pour voir com-

ment se fait l'information en pré-dialyse à leur niveau.

– Une visite dans le service de diabétologie de l'hôpital est prévue. Leur expérience devrait nous amener des idées quant à l'organisation et aux supports que nous allons utiliser.

B – Dans d'autres centres de dialyse français

C – Partage avec les infirmières référentes du laboratoire Baxter

Elles nous ont proposé un support écrit et certains textes servant de fondement à notre projet.

3 – Synthèse et mise en évidence des problèmes rencontrés

A – Une rencontre avec nos néphrologues s'impose

– Il nous faudra réfléchir sur les limitations rencontrées face à notre souhait d'une information en pré-dialyse globale.

Bien sûr, il y a des contre-indications médicales mais se présente aussi le problème de la carte sanitaire dans notre région. Il y a saturation des lits en hémodialyse. Les

Proposition de phasage information pré-dialyse

OBJETS	Fév. 96	Mar. 96	Avr. 96	Mai 96	Jun. 96	Jul. 96	Aoû. 96	Sep. 96	Oct. 96	Nov. 96	Déc. 96	Jan. 97	Fév. 97
1. Présentation et Analyse du projet	■	■											
2. Constat de l'existant recherches d'informations		■	■										
3. Synthèse des constats et mise en évidence des problèmes rencontrés			■										
4. Résolution des problèmes rencontrés				■	■	■	■	■					
5. Mise en test du projet								■	■	■	■		
6. Évaluation du projet												■	■
7. Mise en route définitive du projet													■

Dialyse p é r i t o n é a l e

nouveaux patients insuffisants rénaux ont le choix entre se faire hémodialyser en Allemagne ou s'orienter en dialyse péritonéale dans notre centre.

– Pourquoi ne pourrions-nous pas voir avec eux à partir de quel seuil de clearance rénale (urgence non compris) l'information en pré-dialyse doit débiter ? Peut-être que les patients pourront alors être vu bien avant le stade terminal de l'insuffisance rénale.

– D'autres questions seront abordées : Où se situera l'information pré-greffe ? Une collaboration avec le service des greffés est à envisager. Comment sensibiliser les médecins traitants pour qu'ils n'envoient pas les patients trop tard en consultation à l'hôpital ?

B – Il nous faudra choisir le support et le contenu de l'information

– Une fiche d'accueil, que nous utilisons chez tout nouveau malade en dialyse péritonéale, pourrait servir au recueil d'information.

– La question d'un livret d'information donné au patient pour le domicile se pose.

– Allons-nous choisir un support écrit ou des cassettes vidéos lors de l'information en centre ?

– Il sera important d'accompagner l'insuffisant rénal dans son travail de deuil par rapport à la perte de sa fonction. Il faudra le laisser poser des questions et exprimer ce qu'il ressent.

– Participeront à ces séances d'information les proches du patient mais pourquoi pas la diététicienne ?

– Quand le nouveau patient va-t-il rencontrer un autre insuffisant rénal vivant déjà avec la dialyse ? Quand va-t-il visiter le service ? Toutes ces questions devront être abordées.

C – Il nous faudra établir un circuit d'information en pré-dialyse

D'autres réflexions s'imposent :

– Dans quelle salle cette information sera-t-elle donnée ?

– Y aura-t-il un jour fixe avec rendez-vous donné à l'intéressé ?

– Avec quelle périodicité cette information se fera-t-elle ? (le décompte du nombre de nouveaux malades sur l'année devrait nous éclairer).

– Qui fera cette information ? Y aura-t-il un roulement dans les équipes ?

– Comment seront informés les patients arrivant en urgence ?

– Allons-nous instaurer une visite au domicile du patient en phase de pré-dialyse ?

CONCLUSION

De nombreux points sont à aborder et à résoudre pour mener ce projet à terme ! Pourtant, nous sommes persuadés que cette information en pré-dialyse devrait permettre au patient de diminuer son stress, de mieux connaître le service et d'accepter les soins de dialyse plus facilement.



(Illustration tirée de la revue FNAIR, avec l'aimable autorisation de son auteur, D. BOUZOU)