



Accueil du patient en dialyse : maîtriser la technique pour le guider vers l'autonomie.

Franck LAURENCEAU - Infirmier - A.U.R.A.L. - LYON.

INTRODUCTION

L'AURAL est l'Association pour l'Utilisation du Rein Artificiel de Lyon. Créée en 1974, elle a pour but de former les patients en hémodialyse et en dialyse péritonéale, pour le domicile et l'autodialyse, et récemment pour le centre allégé. Nous traitons 300 patients environ, répartis sur la région Rhône Alpes.

L'équipe infirmière de l'AURAL s'est interrogée sur le vécu des patients dans le service, et plus particulièrement à l'arrivée en dialyse. Nous avons pris un échantillon représentatif et nous leur avons demandé de témoigner. Plusieurs mots sont revenus, comme "désarroi", "peur", "vertige", "inconnu"; ce qui a pu axer notre réflexion, à savoir :

"L'accueil du patient lors de la première dialyse et notre rôle éducatif par rapport à son devenir".

1 - ACCUEIL DU PATIENT LORS DE LA PREMIÈRE DIALYSE

Introduction

Merleau-Ponty définit le verbe accueillir par "faire entrer", "permettre l'accès plus facile"; le principe de sympathie par "se mettre à la place de". Il y a une notion d'inconnu. Existe-t-il une explication et des solutions ?

1.1 - En quoi l'accueil est-il important ?

Le patient est convoqué dans un lieu déterminé, pour sa première dialyse.

1.1.1 - L'absence de référence

Le patient est dans la plupart des cas, prévenu de son traitement futur. Il a rencontré, le plus souvent, l'infirmière coordinatrice, lui ayant montré les deux traitements proposés. Pour l'hémodialyse, une fistule artérioveineuse a été réalisée; pour la dialyse péritonéale, un cathéter a été posé.

Dans le cas spécifique d'une maladie familiale, le fait que Madame O. ait pu être accompagnée par son frère déjà traité, a été bénéfique pour son intégration le premier jour.

1.1.2 - L'espace

Monsieur X. arrive pour la première fois dans une nouvelle structure. Il n'a aucun repère. Ses mots sont: "il y a quelque chose au bout". Il s'imagine qu'il va être "cloué" sur un lit. Il est dans le "brouillard". Les locaux lui sont inconnus, le personnel aussi.

1.1.3 - Le temps

Monsieur X. était suivi en consultation par son néphrologue traitant. Il a observé, peu à peu, la dégradation de son activité rénale. Ce jour va constituer une rupture. Prévenu du temps occupé par les dialyses, il a oublié. Il a réalisé, à présent, que la dialyse va lui prendre trois demi-journées par semaine de son temps. Il souligne la difficulté morale de se rendre au deuxième rendez-vous. C'est la fin du sursis.

1.1.4 - La technique

Jusqu'à présent, seuls quelques humains ont pu s'immiscer entre lui et sa maladie: médecins, infirmières, diététicienne...Aujourd'hui, un matériau va entrer en jeu: le générateur pour l'hémodialysé, le plastique et l'eau pour le dialysé péritonéal.

Après plusieurs dialyses, Madame A. et Monsieur X. émettent plusieurs mots pour qualifier ce nouvel événement: "ALIEN, bête, bruits incessants, prisonnier, mer".

1.1.5 - Le phénomène psycho-social

C'est la fin du sursis. Jusqu'à hier, il restait social. Aujourd'hui, il ne répond plus aux lois de notre société: le travail, la famille, les loisirs. Leurs mots sont: "rebut", "foutu". De plus, ils s'accusent tous de coûter cher à la sécurité sociale, d'être "une charge" pour tous.

Malgré une information utile, le patient a oublié. De nouveaux éléments vont entrer dans sa vie courante. Que pouvons-nous lui proposer ?

1.2 - Notre expérience à l'AURAL

Face à un certain désarroi décrit par nos différents patients, nous avons établi certaines priorités lors de l'arrivée de Monsieur F.

1.2.1 - Présentation du personnel

Deux consultations sont organisées avant la première dialyse: l'une avec le médecin, l'autre avec la surveillante. C'est un premier contact formel qui permet au patient de se situer dans la société; des renseignements administratifs lui sont demandés.

Une infirmière lui a été attribué lors de la réunion de service. Elle s'en occupera jusqu'à son départ.

Chacun des membres du personnel se présente avec son prénom et sa qualité.

1.2.2 - Présentation des locaux

L'I.D.E. référente fait visiter les locaux à Monsieur F.: les vestiaires, les W.C., les 4 chambres de deux lits chacune et parfois le local technique.

Elle l'installe dans son lit, lui explique l'importance de la pesée avant la dialyse.

Nous réalisons volontiers l'E.C.G. avant la dialyse à ce moment-là. Cet examen permettra l'amorce d'un dialogue, par le toucher, le geste puis les mots.

1.2.3 - Le voisinage

Monsieur F. se retrouve près de quelqu'un qui dialyse depuis quelques semaines. Le dialogue va s'instaurer. Une mise à plat est faite selon ses dires: "il est dans le même bateau que moi; rien de mieux, rien de pire".

Par la suite, le regroupement de deux patients pourra se faire par sexe, âge ou affinités.

1.2.4 - L'importance du petit déjeuner

Tous nos patients, y compris Monsieur F., insistent sur le petit déjeuner qui représente un réconfort tel, lors de la première dialyse. Monsieur F. déclare: "la vie s'arrête au branchement, elle reprend au moment du petit déjeuner".

Monsieur Z. souligne que le café et les tartines remettent quelque chose de naturel dans cet univers artificiel.

Notre méthode a bien sûr ses limites; nous la remettons souvent en question afin qu'elle demeure évolutive.

Conclusion

INTÉGRATION, INDIVIDUALISATION, RESPECT, nous semblent les maîtres-mots de l'accueil lors de la première dialyse.

Face à ce nouvel univers matériel, de nombreuses questions restent en suspens face au futur.

2 - ENTRAÎNEMENT: AUTONOMIE DU PATIENT ET RÉALISATION DE L'I.D.E.

Introduction:

Amener le patient à se connaître, telle est notre mission à l'AURAL.

2.1 - Autonomie du dialysé

"La connaissance, c'est la vie": HILEL.

2.1.1 - Pourquoi?

Face aux différentes expressions citées auparavant par les patients: "charge", "rebut"... le malade peut se prendre en charge. Il pourra, de cette façon, passer du régime d'assisté au régime d'assistant. Il pourra gérer sa dialyse au même titre que la prise d'un médicament. Il sera actif dans son traitement et ainsi, intégrer sa maladie dans sa vie courante. Il apprendra le fonctionnement de son corps et les fonctions vitales, et les différents moyens de surveillance.

Cette épreuve qu'est la maladie, peut devenir tout à coup un tremplin, un moteur pour sa vie de tous les jours, et non un vernis derrière lequel il se réfugie.

Son travail interrompu peut devenir un moyen d'envisager une nouvelle formation ou au moins une mise au point de ce qu'il peut, ou non, faire. De plus, en apprenant le fonctionnement de sa machine, il pourra prétendre aux horaires de dialyse en accord avec son activité professionnelle.

2.1.2 - Limites

N'importe qui peut-il apprendre? A différents niveaux, nous pensons que oui. Il existe, cependant certaines difficultés auxquelles il faut nous rendre à l'évidence.

Pour les personnes âgées, d'autres maladies sont associées à l'insuffisance rénale:

- arthrose: difficulté de préhension
- diabète: problème de vue
- ...

Pour les jeunes, des soucis psychologiques se greffent à l'arrivée en dialyse: arrêt brutal de l'activité professionnelle, difficile réinsertion, finances amoindries.

Pour le dialysé souhaitant effectuer son traitement à domicile, nous formons le conjoint. Le rôle du conjoint ou proche est parfois trouble, indéterminé.

2.2 - Réalisation de l'I.D.E.

Transmettre nos connaissances est un privilège.

2.2.1 - Pourquoi?

Le rôle éducatif permet le partage. L'I.D.E. apporte ce qu'elle sait. Le patient, en retour, amène son vécu, son expérience. Ensemble, ils vont fabriquer un devenir, le meilleur possible afin que les séances d'hémodialyse se déroulent dans les conditions les plus acceptables.

L'I.D.E. s'attache à dédramatiser un acte qui va devenir quotidien. Elle rend l'autre autonome. Ce rapport privilégié va rétablir le rapport de force soignant-soigné, afin qu'aucun pouvoir ne soit exercé.

2.2.2 - Limites

Le patient peut devenir autonome mais aussi dépendant de son I.D.E. Parfois, un rapport parental est instauré, et le sevrage est difficile.

Il existe aussi certains préjugés circulant entre les services, pour la plupart non fondés.

Notre éducation est parfois trop stéréotypée et non adaptée au malade.

L'I.D.E. est parfois frustrée lors de l'échec. Certaines I.D.E. sont-elles meilleures que d'autres? La fierté peut entrer en jeu.

Le rapport humain privilégié entre l'I.D.E. et le patient a pour but le partage. Il est parfois obscur.

2.3 - Expérience à l'AURAL

La perception du patient par le médecin, la surveillante, est souvent différente de celle des I.D.E. Il existe apparemment un code entre le patient et son I.D.E. Cette dernière ayant les mêmes capacités, au départ qu'une autre, le langage, le ton resteront les mêmes, d'où la nécessité de l'attribution. L'IDE référente le restera tout le temps d'apprentissage.

Le changement de place des patients peut être fortuit. L'un des malades peut stimuler l'autre. Nous l'avons observé lors de la self-ponction.

Notre mission en tant qu'I.D.E.: Rendre le patient autonome, tant au niveau de son générateur, de son traitement, de sa surveillance par les examens.

Conclusion 1

Nous essayons de réaliser de nobles causes: rendre le patient autonome, nous réaliser par le rôle éducatif. Est-ce une utopie?

Conclusion 2

L'accueil est prépondérant lors de l'arrivée du patient pour sa première dialyse.

L'apprentissage peut être un tremplin, tant pour son acceptation de la maladie, que pour sa vie psycho-sociale.

Au contraire de l'animal, où dans sa tribu il serait mis au rebut, l'homme met à sa disposition deux solutions:

- l'assistantat
- l'autonomie.

Il reste quelques questions sans réponses. Quel jugement devons-nous adopter? Devons-nous imposer nos conseils?