

Education d'un patient insuffisant rénal

Danielle GLODKOWSKI - Surveillante A.L.T.I.R. Nancy
(Association Lorraine de Traitement de l'Insuffisance Rénale)

La pédagogie ayant été plus ou moins abordée durant les années de formation infirmière, nous nous improvisons formateurs lorsque le besoin s'en fait sentir.

COMMENT NOUS EN SORTONS-NOUS ?

Le plus souvent, nous nous référons à notre propre expérience, scolaire le plus souvent.

Très vite, nous nous rendons à l'évidence que cela est insuffisant : l'expérience, pour peu que l'on soit un peu intuitif, attentif et inventif, nous fait évoluer rapidement.

Cependant, il est nécessaire d'approfondir et de devenir professionnel en la matière.

1 - Maîtriser son sujet, qu'il s'agisse de dialyse péritonéale ou d'hémodialyse ; ceci impliquant que l'on se pose des questions et que l'on apporte les réponses correctes.

2 - S'intéresser à la psychologie de l'adulte puisqu'il s'agit en principe de personnes majeures. Psychologie de l'individu en général, psychologie de la personne atteinte d'une maladie chronique en particulier, et psychologie de l'adulte en situation d'apprentissage.

3 - Se fabriquer ou se procurer des outils pédagogiques : préparer une formation à l'avance, la formaliser de manière précise,

se procurer les moyens de la mener à bien, permet d'avoir l'esprit disponible pour faire la connaissance de la personne à former, et ainsi, d'adapter cette formation aux particularités de cette personne.

COMMENT FONCTIONNONS-NOUS À L'ALTIR ?

En principe, un infirmier est le "réfèrent" d'un patient ; ceci permet d'instaurer une relation privilégiée et confiante, importante pour adapter le mieux possible sa formation à cette personne. Importante, également, pour permettre à cette personne de s'exprimer sur ses problèmes, ses inquiétudes et oser dire ce qu'elle ne comprend pas ou n'admet pas.

Il s'avère nécessaire également d'apprendre à apprendre ; pour ce faire nous disposons de plusieurs possibilités :

- l'expérience de collègues plus anciennes ;
- des lectures sur les phases psychologiques que traverse un individu atteint d'insuffisance rénale ;
- des lectures sur les diverses façons d'apprendre pour un individu, comment communiquer efficacement ;
- depuis peu, la présence d'une psychothérapeute dans notre équipe, qui nous enseigne sa méthode concernant les différents modes d'apprentissage, et les manières de communiquer en fonction de celles-ci.

PRÉSENTATION DES MOYENS QUE NOUS AVONS MIS AU POINT POUR MENER À BIEN NOS FORMATIONS

Un plan de formation théorique pour l'hémodialyse ou pour la dialyse péritonéale automatisée ou la dialyse péritonéale continue ambulatoire ; ces plans de formation sont découpés en 4 colonnes :

- les différentes étapes du fonctionnement et des manipulations nécessaires pour chaque type de dialyse,
- l'objectif visé lors de cette étape,
- la technique pédagogique qu'il

convient d'employer pour permettre son acquisition,

- l'outil pédagogique que l'on pourra utiliser pour y parvenir.

Ce plan est suivi d'une **grille d'auto-évaluation** ; la difficulté, lorsque l'on termine une formation est d'évaluer son efficacité, et plus encore, d'amener la personne formée à juger si ses connaissances sont suffisantes, en particulier pour assurer une dialyse de qualité en toute sécurité, soit s'auto-évaluer :

Cette grille comporte également 4 colonnes :

- la liste des étapes où se situent habituellement les problèmes ou "incidents",

- la fonction de cette étape, c'est-à-dire, à quoi sert-elle ?

- la manipulation est-elle acquise ou non ?

- le risque : que se passe-t-il si la manipulation est incorrecte ou oubliée, et comment y remédier ?

Ces deux tableaux, très théoriques, sont à utiliser comme guide. Il est nécessaire de les personnaliser, c'est-à-dire de bâtir un plan de travail avec la personne à former, entraînant ainsi son adhésion à la formation et l'accompagner ensuite dans son auto-évaluation.

Cf. tableaux suivants

PROGRAMME DE FORMATION				
TEMPS	PROGRAMME	OBJECTIFS	TECHNIQUE PEDAGOGIQUE	OUTIL PEDAGOGIQUE
	Définir les attentes	S'exprimer - Identifier les besoins et les connaissances	Carte mentale (rapprochements avec les choses connues)	Tableau
	Présentation du programme	Connaître le déroulement de la formation	Exposé	Tableau
	Principes anatomiques physiologiques de l'insuffisance rénale. L'osmose - La diffusion	Connaître sa maladie Comprendre en quoi le traitement intervient dans l'organe malade	Cantonade Exposés Dessins	Dessin du rein sain Dessin du rein malade à compléter
	La dialyse : le système	Maîtriser la connaissance	Exposé - Commentaires Parallèles avec la physiologie	Tableau - Dessins Livrets
	Configuration du cycleur	Déramatiser l'appareil	Exposés - Commentaires	L'appareil lui-même
	Utilisation des diverses touches	Acquisition de connaissances	Exposés - Commentaires Manipulations Points sensibles	Tableau - Listing des touches et leurs fonctions Tableau langage du cycleur
	Les impératifs du programme	Savoir programmer la dialyse	Lister les fonctions de chaque touche Déterminer les points sensibles	Suivre les indications de l'appareil Parler ce nouveau langage Tableau langage du cycleur
	Configuration de la ligne	Maîtriser les manipulations Connaître les points sensibles	Découverte manuelle Manipulations - Exposé Manipulations - Application	Une ligne factice Fiche des erreurs de montage possible
	Configuration et composition des poches	Maîtriser la connaissance Différencier poches hypertoniques et isotoniques	Exposé Parallèle avec la composition du sang	Les poches Tableau Schéma d'ultrafiltration
	Utilisation conjointe de la double poche	Ne plus se sentir malade Savoir gérer le temps	Commentaires	Avis du médecin pour connaître les possibilités
	Les examens obligatoires	Accepter de se soumettre aux impératifs médicaux	Exposé	Courbe de résultats Valeurs des résultats que l'on veut atteindre
	L'entretien de l'appareil	Maintenir la propreté - Savoir nettoyer	Manipulations - Exposé sur les risques	Tableau - Protocoles
	Les incidents - Les pannes	Connaître la conduite à tenir en cas de panne Connaître les risques	Manipulations Déterminer les points sensibles	Protocoles

PROGRAMME DE FORMATION				
TEMPS	PROGRAMME	OBJECTIFS	TECHNIQUE PEDAGOGIQUE	OUTIL PEDAGOGIQUE
	Le poids sec Hyperhydratation Déshydratation	Etre capable de gérer son poids sec	Exposé Exercices pratiques	Tableau pèse-personne
	La Tension artérielle	Savoir prendre sa TA	Exercices pratiques	Tensiomètre
	Les risques infectieux - Péritonite - Infection de l'émergence ou du tunnel	Prévenir les risques infectieux Agir à bon escient devant un signe infectieux	Exposé : - des signes de péritonite - des différents aspects de l'émergence	Tableau Photos Poche trouble
	Gestion du stock	Etre responsable en terme d'économie de santé	Exposés : Recherche personnelle sur l'utilité	Bon de livraison
	Organisation de la vie courante avec la DPA	Intégrer le mieux possible la DPA dans la vie quotidienne	Redistribution de l'emploi du temps pour inclure la DPA sans gêne majeure	Discussions à bâtons rompus Utilisation de témoins choisis
	Participation du conjoint	Rechercher un équilibre familial	Peut faire partie des objectifs du couple : discussion	Manipulation sous responsabilité du dialysé et du formateur
	Evaluation de la formation	Etre sensibilisé aux risques Maîtriser la technique	Travail individuel avec le formateur	Grille auto-évaluation

LA GRILLE D'ÉVALUATION			
MATERIEL	FONCTION	MANIPULATION	RISQUE
Le cycleur	Préparation du programme de dialyse Gestion des entrées et des sorties	Acquise ou pas	Les points faibles du cycleur Possibilité d'erreur
La balance	Prépare la quantité de liquide à injecter	Vérification du bon fonctionnement	Volume de dialyse non-respecté
Bouton M/A	Marche ou arrêt	Pendant la dialyse	Conséquences sur le programme en cours
Les différents boutons	Leurs fonctions L'ordre logique dans lequel il faut les utiliser	Manipulation sans crainte d'interrompre ou de changer le traitement	Impossibilité de s'adapter aux problèmes rencontrés
Les lignes	Ses rapports avec la machine	Manipulation	Rupture, péritonite
Les cornes	Leur utilisation	Manipulation	Problème d'infusion ou de drainage
Les clamps	Leur conception - Leur entretien	Manipulation - Entretien	Matériel cassé - négligé
Les poches	Les impératifs du stockage	Listing	Utilisation de produits non stériles
Les connexions	Maintien de la continuité du circuit d'une manière étanche et stérile	Manipulation	Péritonites
La vidange	Contrôle de qualité sur le dialysat sorti	Lister les actions	Début de péritonite non détectée
Le désinfectant	Son utilisation	Entretien du matériel ou de l'émergence	Problèmes infectieux en tout genre
Les compresses stériles	Leur utilisation - Les distinguer des compresses non stériles	Soin d'urgence Utilisation rationnelle	Gaspillage
Les compresses non stériles	Leur utilisation	Entretien du matériel	Gaspillage
Le lavage de mains	Asepsie	L'observance absolue	Contamination de l'émergence et des connexions
Le carnet de surveillance	Reflet de l'évolution de la dialyse	Rigueur, respect du traitement	Mauvais suivi des besoins
La TA	Surveillance hydratation	Prise de TA grâce à un tensiomètre, écoute du passage du sang dans les vaisseaux, reconnaissance des bruits	Mauvaise estimation du poids sec = fatigue ou risque d'œdème du poumon
La pesée	Evolution du poids sec, hydratation	Utilisation correcte de la balance	Mauvaise pesée

Voici, maintenant, une liste des outils pédagogiques que nous utilisons très couramment :

- protocoles écrits de fonctionnement des générateurs d'hémodialyse, des cycleurs de dialyse péritonéale automatisée ou de manipulation de poches de dialyse péritonéale ;
- protocoles écrits concernant les incidents habituels dans chaque méthode et les conduites à tenir ;
- schémas décrivant un cathéter péritonéal, son implantation, les soins d'urgence ;
- livrets délivrés par certains laboratoires décrivant de manière plaisante et simple ce qu'est l'insuffisance rénale, les règles d'hygiène, les régimes diététiques, etc... ;
- du matériel de démonstration permettant de manipuler, monter, démonter sans risque (lignes de générateur, lignes de cycleur, aiguilles à ponction, etc...).

QUELQUES CAS CONCRETS

① Mme A a vécu une bonne greffe de 15 ans, après 2 ans d'hémodialyse en centre, sans aucune autonomie. Cette dame arrive à l'ALTIR sans aucun désir d'autonomie, uniquement convaincue de venir car elle a toute confiance dans le médecin qui la suit depuis le début de la greffe et qui est un médecin de l'ALTIR.

Nous faisons connaissance, nous lui présentons l'ALTIR et le but que nous poursuivons, soit l'autonomie totale (s'occuper d'elle-même, du générateur, se piquer). Elle est charmante, les contacts sont faciles, mais elle refuse énergiquement de se piquer ; en contrepartie, elle accepte de se tensionner, peser, etc... et regarde d'un œil intéressé le fonctionnement du générateur.

Nous n'avons pas établi de programme de formation strict, car cela ris-

quait de la bloquer dans une attitude de refus.

Par contre, nous exploitons son intérêt pour le côté technique, et très vite elle apprend à utiliser son générateur correctement.

Parallèlement, nous discutons fréquemment de problèmes familiaux importants dans lesquels elle se débat.

La relation de confiance qui s'installe permet de l'amener tout doucement au piquage, puis à l'installation en autodialyse où elle semble relativement épanouie.

Cette formation fut relativement longue, mais suffisamment adroite pour amener cette personne à vivre son insuffisance rénale d'une manière plus active, donc valorisante par rapport à tous les problèmes familiaux environnants.

② Mr B est mis en hémodialyse, arrivé au stade terminal de son insuffisance rénale. Il est immédiatement demandeur de dialyse à domicile. Il arrive donc à l'ALTIR très volontaire pour apprendre et être tout à fait autonome.

Nous faisons connaissance, et très rapidement nous constatons que ce désir forcené d'être à la maison, de reprendre son travail et toutes ses activités antérieures (bricolage, pêche, promenades en forêt) font également partie d'un refus de la maladie et de ses conséquences, soit les contraintes liées à la dialyse, au régime hydrique et alimentaire.

L'infirmière référente est également en charge d'une élève infirmière, qui s'avère une collaboratrice précieuse et efficace ; en effet, Mr B semble très discipliné et ne contredit pas l'infirmière, mais se confie à l'élève infirmière : il n'a aucune intention de se limiter au point de vue quantité de boisson (il boit beaucoup d'eau, je le

précise) ni au point de vue alimentaire : la dialyse doit faire le travail !

Cette jeune fille répercute ces commentaires à l'infirmière, qui prend énormément de temps pour expliquer les nécessités de ces restrictions, les conséquences d'une non-observance, etc... ; convaincre est plus utile que contraindre.

Nous sommes "aidés" dans ces explications par une chute de Tension Artérielle sévère lors d'une séance où la perte de poids était assez importante.

L'écueil le plus important dans cette formation était franchi, car nous avons obtenu qu'il exprime ses refus, qu'il entende nos explications, qu'il accepte librement les contraintes.

Parallèlement, la formation est classique et la progression rapide :

- Acquisition du fonctionnement du générateur

- Piquage par lui-même des 2 aiguilles aidé par une infirmière

- Acquisition des comportements adéquats en cas de problèmes en cours de séance

- Maîtrise de la qualité de sa dialyse et de sa sécurité

- Acquisition par Mr B du rôle qui lui est imparti, soit l'aide au piquage, au dépiquage, conduite à tenir en cas de malaise de Mr B ou d'incidents techniques nécessitant son intervention.

L'installation à domicile suit naturellement.

Puis, récemment, il est nécessaire de changer de générateur, le sien étant un modèle ancien. Mr B ne désire pas venir dialyser à l'ALTIR pour l'apprentissage sur le nouveau générateur pour des raisons personnelles que nous prenons tout à fait en considération. De plus, l'ouverture de la pêche étant imminente, il a peu de temps à nous consacrer.

Mr B étant dynamique et comprenant vite, nous nous organisons avec lui ainsi :

- une séance, un jour de non-dialyse, expérimentale avec des lignes de démonstration et de l'eau en guise de sang : fonctionnement du générateur du début jusqu'à la fin, comparaison avec le générateur connu, programmation d'une séance.

Il manipule seul les lignes sans explication de la part de l'infirmière en utilisant ce qu'il sait déjà grâce à l'autre générateur : c'est parfait. Il pose toutes les questions, découvre beaucoup par lui-même ;

- une seconde séance fictive, le lendemain, où il prépare entièrement seul le générateur sans intervention infirmière, puis nous voyons tous les incidents, en faisant manipuler un maximum Mr B, puis fin de séance et désinfection seul. Les incidents semblent compris ;

- organisation dans les jours suivants de l'installation du nouveau générateur, avec accompagnement par une infirmière durant cette première séance réelle, en particulier au branchement et au débranchement : cela se passe parfaitement.

Les formations avec Mr B sont simples, car il n'a aucune difficulté de compréhension, ni appréhension par rapport à la technique ou au piquage, mais nous obtenons son adhésion totale car il se sent acteur à part entière dans sa formation et dans son traitement.

③ Mr C a un passé déjà important en dialyse : dialysé à domicile dans un 1^{er} temps, il passe en auto-dialyse car la famille est perturbée par la dialyse à domicile ; il supporte difficilement l'autodialyse car il est souvent très fatigué. Il est ensuite greffé, peu de temps, et revient en dialyse. Il ne veut plus entendre parler d'hémodialyse et passe en dialyse péritonéale continue ambulatoire, ce qui lui permet d'être à domicile. Hélas, il est sous-dialysé et adressé au service de

Brabois pour essai et formation en dialyse péritonéale automatisée. L'ALTIR se charge de cette formation.

Plusieurs éléments importants sont pris en considération pour organiser cette formation :

- nous ne connaissons pas Mr C sur le plan personnel ;

- il a des connaissances certaines au sujet de la dialyse, compte-tenu de son passé ;

- le délai, très court, car Mr C ne sera hospitalisé que 4 jours pour évaluation de l'efficacité de la DPA et ne tient pas à prolonger son séjour.

Nous bâtissons un projet à partir de cela :

• **1^{ère} étape (1^{er} jour) :**

- faire connaissance,

- présenter l'ALTIR,

- présenter les différents cycleurs pour un choix le plus judicieux possible,

- évaluer les connaissances de Mr C,

- évaluer les capacités de Mr C pour adapter l'éducation à sa personnalité : le temps nécessaire, le contenu.

• **2^{ème} étape (2^{ème} jour matin) :**

- complément d'informations théoriques,

- choix du cycleur,

- soins d'urgence et surveillance de l'urgence,

- papiers administratifs.

• **3^{ème} étape (2^{ème} jour soir) :**

- manipulation des lignes,

- lavage des mains,

- connexions aseptiques,

- prise de TA, pesée, évaluation de l'état hydrique,

- si cycleur sur place, montage des lignes et éventuellement connexion pour la séance de cette nuit-là.

• **4^{ème} étape (3^{ème} jour matin) :**

- programmation du cycleur,

- trouver les données sur les différents écrans,

- modifier le programme

- éducation sur la double-poche cor-

respondant au cycleur (en cas de panne ou de déplacement).

• **5^{ème} étape (3^{ème} jour soir) :**

- montage des lignes,

- se préparer (poids, TA, remplir les feuilles de surveillance),

- se connecter aseptiquement pour la nuit,

- travail sur la double-poche.

• **6^{ème} étape (4^{ème} jour matin) :**

- préparation du cycleur + connexion (simulation),

- programmation,

- les alarmes (provoquées si possible).

• **7^{ème} étape (4^{ème} jour soir) :**

- se branche seul sous surveillance de l'infirmière formatrice,

- travail sur la double-poche, si révision nécessaire.

Mr C étant, malgré ses épreuves, quelqu'un de volontaire, nous avons respecté ce plan de travail intensif et l'installation à domicile s'est bien déroulée.

Parallèlement, ce qui coupait un peu la formation aussi, nous avons évoqué tous les problèmes d'organisation existants, nous avons réglé les problèmes pratiques et nous avons discuté des autres, plus personnels, car souvent pouvoir simplement s'exprimer permet d'être plus objectif.

CONCLUSION

L'ALTIR est, bien sûr, un centre d'éducation, mais il est certain que nous sommes convaincus du mieux-être qu'apporte l'autonomie dans un soin à un individu atteint de façon chronique. L'inconnu effraie, la dépendance amoindrit. Les stress induits par l'apprentissage sont largement compensés ensuite par la valorisation et la confiance en soi qu'apporte sa propre prise en charge. Ce n'est pas un malade qui subit une maladie longue et contraignante, mais un patient qui gère son traitement et l'intègre dans son quotidien.