

Education d'un patient malvoyant

Marie-Madeleine DEBLAY - Régine LADIER - Infirmières - Centre Hospitalier de Vittel

Nous allons vous faire part de notre expérience concernant l'éducation d'un patient mal voyant.

PRÉSENTATION SOMMAIRE DU PATIENT

Monsieur M. est âgé de 43 ans. Il est père de 2 enfants (8 et 6 ans). Sa conjointe est infirmière puéricultrice à l'hôpital de Remiremont. Ce patient est en invalidité à 80 % depuis 1986. Par contre, nous ignorons s'il a exercé une profession antérieurement.

Ses antécédents

Découverte d'un diabète à l'âge de 18 ans, que le patient néglige.

En 1985, mise en évidence d'une rétinopathie, elle aussi non traitée, et d'une insuffisance rénale.

En avril 1991 : stade terminal de l'insuffisance rénale et mise en traitement du diabète, enfin !

Dans ses antécédents familiaux : nous notons la présence d'une grand-mère paternelle diabétique, d'un père diabétique et d'une mère porteuse d'une hypertension artérielle.

Sa mise en dialyse s'effectue le 3 décembre 1992 au Centre Hospitalier Universitaire de Nancy Brabois, et à Vittel le 4 janvier 1993. Mais sa décision de passer en auto-dialyse est prise d'emblée en août 1992. Son installation en autodialyse à Epinal est effective depuis le 30 août 1993.

Sa vision

œil droit : 1/10e

œil gauche : cécité

Pourquoi Monsieur M. a-t-il choisi l'autodialyse ?

Il veut impérativement continuer à s'occuper de ses enfants, en "passant" le matin, sa conjointe peut garder ses horaires. En autodialyse à Epinal, le Centre venait d'ouvrir ce créneau horaire et des places étaient disponibles. Par contre, au Centre d'Hémodialyse de l'Hôpital de Vittel, il ne restait de la place que l'après-midi.

Encore un peu de renseignements pour vous permettre de mieux le connaître :

Monsieur M. cache son état de santé à sa famille (seule sa conjointe est au courant) et à son entourage. C'est pourquoi vous ne verrez aucun document le concernant. En effet, il est impossible de le filmer même de dos, ou de photographier uniquement ses mains, il tient à rester caché.

Le patient porte des lunettes, et utilise une loupe pour visionner l'écran et certains détails du générateur.

MISE EN PLACE PERSONNALISÉE

Comment avons-nous eu l'idée et surtout comment nous y sommes-nous prises pour son éducation ?

L'idée

Monsieur M. dit avoir une fiche "bristol" à la maison concernant le mode de fonctionnement du magnétoscope familial, repéra-

ELARGISSEMENT DE LA METHODE

Peu de temps après cette expérience particulière, nous avons eu une autre patiente à éduquer sur un autre générateur (là, un AK100-Gambro). Il s'agissait d'une patiente diabétique qui, au début de sa prise en charge en hémodialyse, lisait durant la séance, d'où notre négligence concernant sa vision. Cette personne nous a avoué être très gênée pour lire sur le générateur. Nous avons donc réalisé une nouvelle bande dessinée avec ce type de générateur. (Doc. 4)

M A	DESINF CHIM
DESINF CHALEUR	RINÇAGE VIDANGE
CHALEUR AUTO	RINÇAGE AUTO
UF ISOLEE	AIG. UNIQUE
PRESSIION CONTRÔLE	ACETATE
VOLUME CONTRÔLE	BICAR- BONATE

Doc. 4

EVALUATION DE NOTRE TRAVAIL

Nos supports étaient une fiche d'évaluation qui avait demandé une longue concertation à l'époque mais qui s'était avérée incomplète et peu précise : (Doc. 5)

- une fiche de l'ALTIR
- une revue de l'AFIDTN de septembre 1993.

Nous avons éprouvé le besoin de rédiger une nouvelle grille d'évaluation et d'éducation. Désormais, celle-ci comporte les noms des infirmières référentes, une légende et les diverses phases à maîtriser.

Doc. 6
- FEUILLE D'EVALUATION -
EDUCATION A L'HEMODIALYSE

NOM : _____ Prénom : _____
I.D.F. référentes : _____
Début de l'éducation : _____

Légende : O ==> déjà acquis
N ==> non acquis
E ==> explication faite
R ==> à revoir
A ==> manque d'asepsie

(Doc. 6 et 7)

Nous nous sommes rendues compte qu'il était important d'avoir le même langage, entre nous bien sûr, et évidemment avec le patient. Aussi, avons-nous choisi de rédiger ce lexique, un vocabulaire ; l'inspiration est venue de la revue de l'AFIDTN mais volontairement nous l'avons adaptée aux propres termes employés dans le service. (Doc. 8, voir page suivante).

Nous avons aussi trouvé important de lister les différentes phases à maîtriser (aussi bien par le patient que par l'infirmière). Ici, nous avons élaboré un

questionnaire à choix multiples (Q.C.M.), qui nous permet de faire une évaluation complète, un bilan avec le patient, dans le but de revoir les points obscurs ; ce questionnaire peut être et doit être complété par un questionnaire sur les pannes. (Doc. 9 et 10, voir page suivante)

- GRILLES D'EVALUATION - Doc. 7

DATES :

GRILLE N° 1				
Lavage des mains et aseptie				
Mise en marche de l'osmoseur				
Mise en marche du générateur				
Connexion des bidons (acide, bicar, acétate)				
Montage du circuit sang				
GRILLE N° 2				
Vérification du test de rinçage				
Héparinisation du flex (calcul)				
Purge du circuit sang				
Niveaux des stilligouttes				
Purge du compartiment dialysat				
Principes d'échanges des R.A				
GRILLE N° 3				
Préparation du set de branchement				
- seringue de rinçage				
- dose de charge				
- sérum hépariné en continu				
Prise des constantes				
Calcul de l'U.F				
Rédaction du cahier de diayse				
Vérification avant branchement				
- flex de restitution branché				
- absence de clamp				
- conductivité				
GRILLE N° 4				
Ponction de la fistule (manipulation de l'aiguille)				
Alarmes				
- pression artérielle				
- mémorisation pression veineuse				
- affichage U.F				
- sécurités annulées				
- température				
- fuite de sang				
- conductivité				
- détecteur d'air (clamp)				
Retourner le rein				
Mise en route du programme				
Vérification				

FEUILLE EVALUATION (MALADE)

NOM : _____ PRÉNOM : _____

Légende : - dater chaque séance,
- se référer à la notice explicative donnée aux malades,
- noter le numéro de chaque paragraphe et les numéros de chaque point quand il y a des erreurs,
- noter la date et mettre une croix dans le tableau récapitulatif, quand un paragraphe a 10 "acquis" dans la feuille d'évaluation.

date	I	II	III	IV	V	VI	VII	VIII	IX	X	XI
	XII	XIII									

CONNAISSANCE THEORIQUE DE LA DIALYSE

date	BUT	PRINCIPE	ASEPTIE

CAPACITES TECHNIQUES

DATE	OUBLIS	ASEPTIE	ACQUIS

Doc. 5

N'oublions pas que notre but principal est de faire manipuler le patient lui-même toutes les fois, et, nous insistons surtout si les gestes sont acquis. Nous souhaiterions pouvoir mettre notre patient dans un contexte proche de son environnement futur. Pourquoi ne pas envisager une conception autre de la pièce permettant ainsi au patient de se projeter dans l'avenir avec à sa disposition un entourage familial ? Nous avons et nous aurons à assurer des formations pour l'autodialyse mais aussi pour la dialyse à domicile où parfois le mobilier et l'installation sont moins conventionnels.

LEXIQUE OU VOCABULAIRE

OSMOSEUR :	Appareil de "filtration" de l'eau de ville afin de permettre son utilisation en hémodialyse
GENERATEUR :	Appareil de surveillance de la séance d'hémodialyse et de fabrication automatique du bain de dialyse
BIDON :	Contient le liquide entrant après dilution dans la fabrication du dialysat (de différentes compositions selon le dialysat souhaité).
CARTOUCHE :	Contient la poudre entrant après dilution dans la fabrication du dialysat.
BAIN DE DIALYSE :	Mélange d'eau et de sels minéraux (acétate ou Acide et Bicarbonate) dont on emplit le "rein" afin de créer des échanges avec le sang du patient.
REIN :	Membrane artificielle semi-perméable permettant les échanges entre le sang du patient et le bain de dialyse.
ECHANGES :	Passage passif de molécules entre deux compartiments (l'un le sang, l'autre le dialysat) séparés par la membrane semi-perméable, du plus concentré vers la concentration la plus faible.
FLEX :	Poche de sérum physiologique de 2 litres permettant le rinçage des lignes artérielles et veineuses ainsi que le "rein" (= le circuit sanguin) avant la dialyse pour en éliminer toute trace du produit de stérilisation utilisé.
FLEX DE RESTITUTION :	Poche de sérum physiologique de 500 ml (ou 1 l) servant à la fin de séance de dialyse à rendre son sang au patient utilisation possible si problèmes en cours de séance : crampes, chute T.A
STILLIGOUTTE :	Vase d'expansion permettant d'équilibrer les pressions à l'intérieur des lignes artérielles et veineuses tout en piégeant les bulles d'air éventuelles.

Doc. 8

QCM

LA STERILISATION INTERVIENT :

- a - Pendant la restitution
- b - Après la restitution
- c - Après avoir vidé le rein

LA MACHINE EST EN RINÇAGE :

- a - Je peux monter ma machine
- b - Je peux mettre ma pompe à sang en route
- c - Je peux faire mes niveaux

LE RINÇAGE CLIGNOTE :

- a - Il est à faire
- b - Il est terminé
- c - Il est en cours

LE TEST S'EFFECTUE :

- a - Après chaque séance
- b - Avant chaque séance
- c - Une fois par semaine
- d - Je ne fais pas de test

LE TEST EST PARFAIT :

- a - Il vire immédiatement au violet
- b - Il reste blanc
- c - Il vire légèrement au violet pendant l'attente préparation

LE TEST EST MAUVAIS :

- a - Je remets en rinçage
- b - Je remets en stérilisation
- c - Je mets en dialyse

L'ATTENTE PREPARATION CLIGNOTE :

- a - Elle est terminée
- b - Elle est en cours
- c - Je peux mettre mes bains

L'ATTENTE PREPARATION EST TERMINEE :

- a - Je peux mettre les bains
- b - Je ne peux pas mettre les bains
- c - Je peux ponctionner la fistule

AVANT LA PONCTION :

- a - J'enlève les pansements
- b - Je me lave les bras 3 mn
- c - J'applique le désinfectant

J'AI PONCTIONNE LES AIGUILLES :

- a - Je dois rincer mes aiguilles
- b - Je dois injecter l'héparine dans l'artère
- c - Je dois attendre que le flex se termine

LA PONCTION EST CORRECTE :

- a - On perçoit le battement du sang dans l'aiguille
- b - L'injection de sérum se fait sans douleur
- c - Un gonflement apparaît à l'injection

IL FAUT METTRE L'HEPARINE :

- a - Dans le flex de 2 litres
- b - Par l'intermédiaire de la ligne veineuse
- c - Par l'intermédiaire de la ligne artérielle

Doc. 9

CONCLUSION

Il nous reste à mettre en route le système actuel et à le tester. Peut-être qu'avec du recul, nous aurons besoin de le modifier encore.

Il conviendrait d'adapter le support écrit au patient et au générateur, nous pensons qu'en entrant dans l'ordinateur la taille "normale" des explications et des dessins, nous pourrions y arriver.

Il faut que :

- Nous réalisons un livret complet avec la marche à suivre concernant tous les générateurs que nous sommes susceptibles d'utiliser lors de nos formations.
- Nous entourions ou colorions la case correspondant à la touche.

Il conviendrait que nous puissions assurer un suivi de nos patients, même à domicile dans le but d'évaluer et de modifier nos explications en fonction du contexte environnant, faire le bilan des acquis, en autodialyse dans le but de connaître les équipes et faire la modification si besoin.

Ce suivi se ferait bien sûr par l'infirmière référente, ou les infirmières référentes, chargée(s) de l'éducation du patient.

Le support éducatif ne sert pas seulement au patient à éduquer, il peut aussi servir aux nouvelles infirmières venant travailler dans le service ainsi qu'aux élèves en stage.

Le questionnaire (Q.C.M.) comprend énormément de questions fermées mais il doit nous permettre d'ouvrir le dialogue avec le patient, d'établir un échange avec lui.

Nous pensons enfin que le manuel à lui seul ne suffit pas, il convient d'y associer un suivi régulier, sérieux, une équipe motivée et restreinte, des moyens en personnel : ne pas oublier que l'infirmière référente doit pouvoir se détacher le temps de l'éducation. En sachant que la charge de travail va aller en diminuant (de 6h à 1h, voire à rien).

Nous voudrions trouver dans l'intérêt du patient des transmissions significatives, avoir un langage com-

mun différenciant savoir-faire et faire.

PS : Notre patient a été pris en charge en autodialyse à Epinal du 30 août 1993 au 21 janvier 1997, date à laquelle il a bénéficié d'une double greffe, rein pancréas, au Centre Hospitalier Universitaire de Nancy.

LES ALARMES

L'ALARME DE PRESSION ARTERIELLE :

- a - Je n'ai plus de débit
- b - L'artère n'est pas correctement piquée
- c - La tension chute
- d - J'ai un clamp sur la ligne artérielle avant la pompe
- e - J'ai un clamp sur la ligne artérielle après la pompe

L'ALARME POMPE SANG CLAMP :

- a - La porte de la pompe est ouverte
- b - J'ai un clamp sur la ligne
- c - Le clamp du détecteur d'air est ouvert
- d - Le filtre de pression veineuse est noyé
- e - Le clamp après le détecteur d'air est ouvert

L'ALARME PRESSION VEINEUSE MAXI :

- a - La ligne veineuse est coudée
- b - La tension chute
- c - Le circuit coagule
- d - Il y a une sténose en formation après la veine
- e - Un hématome est en train de se former sur la veine

L'ALARME DE PRESSION VEINEUSE MINI :

- a - Le rein coagule
- b - J'ai oublié un clamp
- c - La tension chute
- d - J'ai un mauvais débit
- e - Je n'ai pas attendu qu'elle se stabilise pour l'afficher

L'ALARME DE FUITE DE SANG :

- a - J'ai mal connecté mes embouts dialysat
- b - La fistule saigne aux points de ponction
- c - Du sang est passé dans le dialysat
- d - Le circuit coagule
- e - L'affichage de l'alarme est trop sensible

L'ALARME CONDUCTIVITE :

- a - J'ai mal connecté mes embouts dialysat
- b - J'ai mal connecté les bidons
- c - Les bidons sont vides
- d - Le tuyau de raccord est percé
- e - J'ai mal fait mes niveaux

JE METS EN CIRCUIT FERME :

- a - Le circuit coagule
- b - J'ai une rupture du rein
- c - J'ai un hématome
- d - Ma tension chute
- e - Je dois repiquer en cours de dialyse

ALARME TEMPERATURE

- a - Je vérifie la température demandée
- b - J'attends que la température revienne à la normale
- c - Je vérifie la chaleur de mes tuyaux sang et dialysat
- d - Je débranche
- e - Je prévient le technicien

ALARME PRESSION DIALYSAT

- a - Je vérifie les connections au rein
- b - Je diminue ma pompe à sang
- c - Je déconnecte les embouts de dialysat
- d - Je prévient le médecin

Doc. 10