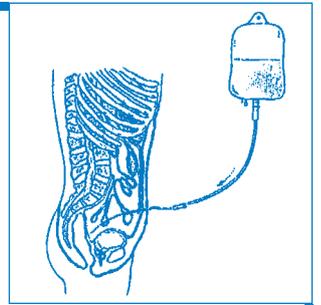


LA DIALYSE PÉRITONÉALE

Former pour la satisfaction de l'autonomie



M-C. BRASSEUR et J. GADEA-LEBOURG, Infirmières à l'ANIDER - 76 ROUEN

Former des patients pour qu'ils se passent de soignants ! Par-delà le paradoxe, la dialyse péritonéale nous semble un authentique moyen de rendre les patients plus libres (donc plus heureux...) mais à la condition pour l'équipe de fournir un gros effort de formation, et pour le patient un gros effort d'apprentissage.

Pourquoi, dans un centre de dialyse, dépensons-nous tant d'énergie, contre vents et marées, à développer la dialyse péritonéale ? Certains la disent moins efficace. D'autres la prétendent peu sûre. Elle ne serait pas moins onéreuse. Nous ne rentrerons pas dans ces débats ; elle est, pour nous, une méthode innovante pour la relation soignant/patient, ouvrant des perspectives intéressantes.

Nous sommes deux infirmières à pratiquer la dialyse péritonéale dans le centre rouennais de l'ANIDER, association dont l'activité principale est l'hémodialyse. Nous travaillons en collaboration avec les médecins de l'association sur un large secteur du département. Nos patients sont adressés par deux centres hospitaliers : le CHU et l'hôpital de la Croix Rouge, avec lesquels nous travaillons en étroite collaboration.

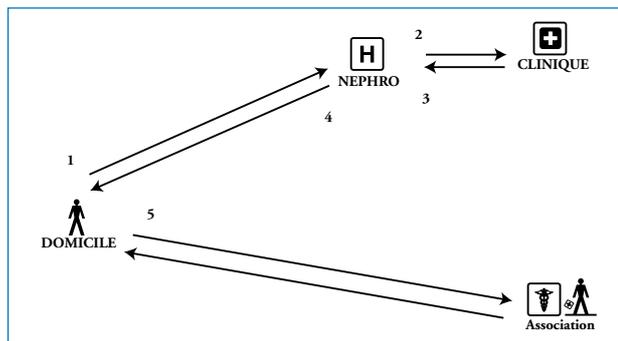
A.N.I.D.E.R

Association Normande pour l'Installation à Domicile des Epurations Rénales
Association de loi 1901 créée en 1975, elle est Présidée par le Docteur Isabelle Landru, Monsieur Touzé en assurant la Direction
En relation avec 12 centres lourds, elle couvre les 5 départements Normands.
Elle prend en charge 600 patients dont 400 sont traités dans 24 antennes d'autodialyse et emploie 100 infirmières.

LE PARCOURS DU COMBATTANT

Lorsque nous l'accueillons, le malade a déjà franchi plusieurs étapes. Au CHU ou

à la Croix Rouge, le néphrologue habituel a décidé, en accord avec nos néphrologues, du choix de la technique de dialyse et de la date de pose du cathéter péritonéal. L'intervention chirurgicale se fait sur un autre site, dans une clinique privée (nous avons en effet la chance que le même chirurgien pose tous nos cathéters). Après quoi, le malade revient à l'établissement d'origine pour une nuit de surveillance. Le lendemain ou les jours suivants, il est adressé à notre association où aura lieu désormais l'ensemble du suivi médical et infirmier, la formation, et, quand c'est possible, la préparation du bilan pré-transplantation. Le patient coupe à ce moment le cordon ombilical avec son service d'origine qu'il ne retrouvera qu'en cas d'hospitalisation.



C'est donc souvent bousculé et même angoissé que le malade se retrouve face à nous. Après avoir été pris en charge par l'hôpital, parfois pendant des années, le voilà à l'association qui lui est inconnue malgré les explications fournies par l'équipe hospitalière et même s'ils ont déjà rencontré nos médecins à l'hôpital. Dans une telle situation, le premier contact est décisif. Nous devons le rassurer et lui demander quelle est sa principale préoccupation. En effet, il arrive souvent que le malade "bloque" sur une idée fixe qui l'empêche d'entendre quoique ce soit.

Ainsi un jeune patient de vingt-six ans, vu d'emblée au stade d'insuffisance rénale terminale nous a raconté comment il était entré "en bonne santé" dans le bureau du néphrologue et en était ressorti "gros

malade" en apprenant de quelle pathologie il souffrait. De plus, on lui avait annoncé, pensant atténuer le choc psychologique de l'annonce de la dialyse, qu'il était un bon candidat à la greffe. Il n'était pas capable, à ce moment, de se projeter aussi loin et cela ne faisait qu'augmenter son angoisse.

Nous avons dû l'écouter pour l'aider à accepter cette maladie chronique et lui faire comprendre qu'on le laisserait mûrir sa décision avant de l'inscrire sur liste d'attente de greffe.

UNE ÉPREUVE DE PATIENCE

Une fois le malade en confiance, nous enclenchons la démarche de formation afin de lui permettre d'être le plus autonome à domicile en utilisant, après discussion en équipe avec les médecins, la technique qui nous paraît la plus appropriée (nous avons en effet la chance que les fournisseurs nous proposent dif-

férentes possibilités).

Deux grandes étapes sont nécessaires :

- une formation à l'ANIDER incluant la théorie et la pratique,
- l'installation, le suivi et l'évaluation à domicile.

Lorsque cela se révèle nécessaire, nous formons les membres de la famille proche, les infirmières libérales ou le personnel des établissements hospitaliers.

Chaque formation doit être strictement adaptée à la personne, à ses handicaps, ses "manies", son mode de vie et son logement. En d'autres termes, il faut du temps. Insistons sur la pédagogie propre aux personnes âgées : parler en termes simples, lentement, laisser réfléchir après avoir donné une consigne plutôt que de reformuler aussitôt, et enseigner par

courtes sessions la fatigabilité étant accrue par l'âge, la maladie et le stress.

Pour réaliser cette formation, nous utilisons comme supports :

- la vidéo sur la manipulation des différentes techniques,
- des protocoles écrits,
- des fiches techniques (hygiène, diététique, gestion de la pharmacie...).

Tout au long de la formation, nous utilisons des grilles d'évaluation propres à chaque technique afin de définir la progression du patient. Ces grilles représentent aussi un outil de transmission entre nous.

Il nous est impossible de savoir à l'avance combien de temps sera nécessaire pour que le malade soit autonome ; en moyenne, une quinzaine de jours.

Nous pouvons être amenées à changer de technique en fonction des capacités de la personne. Le parcours de formation est adapté à chacun. Il peut être ralenti par un certain nombre d'incidents (difficultés techniques, d'assimilation, perturbations dans la vie privée). Concrètement, cela se traduit pas des allers et retours du patient à l'association, pour de nouvelles séances de formation.

... MAIS DES RÉSULTATS

Le service connaît une progression constante depuis 1998 : treize patients formés en 1996, trente et un en 1999, dont douze ont changé deux fois de technique et deux l'ont fait trois fois (à titre d'exemple : double poche, quantum, cycleur). À leurs côtés, ont également été formés deux conjoints et soixante-huit infirmières.

Lorsqu'un patient doit être formé plusieurs fois de suite à un changement de technique, les gestes sont acquis plus rapidement. En termes qualitatifs, nous avons eu le plaisir, pendant cette dernière année, de rendre cinq patients qui dépendaient d'infirmières libérales complètement autonomes grâce à un changement de technique (nouveaux matériels mis sur le marché). Ainsi, un de nos critères de réussite est-il de voir le patient participer à la vie familiale, partir en vacances, travailler. Nous avons également eu la satisfaction de suivre deux patientes pendant six années, ce qui confirme l'idée qui est la nôtre selon laquelle la dialyse péritonéale n'est pas seulement une technique de survie.

ET DES SURPRISES...

Mais l'honnêteté nous oblige à reconnaître que l'échec peut être au rendez-vous. Par exemple, cette fois où il a fallu former dix-huit infirmiers pour deux mois de dialyse qui se sont conclus par le décès de notre patient ! Mais, même dans un tel cas, nous n'avions pas perdu notre temps puisque le personnel formé à cette occasion dans le service de réanimation, dans la maison de retraite et en libéral est dorénavant prêt à prendre en charge d'autres patients comme nous avons pu le constater ultérieurement.

Quels que soient les résultats, pour nous, ce travail de formation présente l'intérêt premier de créer une autre relation avec le patient et avec les soignants.

UNE AUTRE RELATION AVEC LE PATIENT

Pour former, nous devons posséder parfaitement la technique de façon à être libres et à nous concentrer sur la relation au patient, la qualité du contact et le dialogue.

Nous devons être disponibles et à l'écoute pour percevoir le moindre blocage en cours de formation et aider le patient à le surmonter. Il arrive que nous écoutions les conjoints et que nous aidions le patient à faire accepter sa maladie chronique par son entourage proche.

Mais nous aidons également le malade à intégrer les inévitables évolutions de sa maladie (passage en hémodialyse, greffe et même préparation au décès).

Pour nous, le malade n'est jamais qu'un malade ni qu'un insuffisant rénal mais une personne en mouvement que nous accompagnons.

UNE COOPÉRATION AVEC LES AUTRES SOIGNANTS

Notre rôle ne se limite pas à cet accompagnement puisque nous formons aussi des soignants. Il nous faut savoir déléguer et faire confiance à d'autres professionnels qui prendront le relais tout en sachant que nous restons disponibles.

La technique de dialyse péritonéale ne nous appartient pas et mérite d'être transmise à tous les niveaux.

Il nous arrive donc de conduire les professionnels à faire la même démarche en rendant le malade autonome. Par exemple, une infirmière à domicile accompagne un

patient pour une prise en charge temporaire, le plus souvent au démarrage de la technique : compte tenu de l'investissement en temps et de l'organisation de planning, ce choix n'est pas simple.

PORTRAIT-ROBOT

Le travail demande des connaissances théoriques et pratiques mais aussi d'autres qualités ; il faut ajouter des savoir-être de patience, de rigueur, de disponibilité, mais aussi une qualité essentielle pour parfaire le profil de poste : **la motivation à cette activité Pédagogique.**

Notre expérience nous permet d'improviser et de réévaluer nos attitudes. Il faut donc des qualités d'observation, de souplesse et de créativité.

De plus, l'essentiel réside bien sûr dans la capacité à transmettre son savoir en respectant les rythmes de l'autre. Il faut se mettre à la vitesse d'acquisition du patient ce qui n'est pas simple : la "marche forcée" imposée par l'éducateur étant la pédagogie la plus courante.

C'est pourquoi nous rêvons parfois d'une formation de formateurs !

Alors, si vous aimez le travail diversifié, si vous êtes motivé et d'humeur constante, si vous aimez le contact humain, découvrir les autres services, si vous aimez travailler avec des infirmières libérales, vous déplacer au domicile des patients, si vous avez l'esprit inventif et l'esprit d'équipe...

alors la formation en dialyse péritonéale est un excellent service où les infirmières ne veulent ni ne peuvent se limiter à être des techniciennes de soins.