



Comme la plupart des personnes atteintes d'une pathologie grave, le patient dialysé rencontre des difficultés sur le plan médical, psychologique et social, ce qui nécessite une prise en charge pluridisciplinaire

SUR LE PLAN MEDICAL

Le patient a perdu un organe vital ce qui a pour conséquences la nécessité d'un traitement à vie et contraignant. Par ailleurs son alimentation doit être adaptée.

SUR LE PLAN PSYCHOLOGIQUE

Le deuil de son organe est difficile à assumer.

La dialyse implique une dépendance :

- à une équipe soignante
- à une technique
- à une structure hospitalière ou associative.

DES REPERCUSSIONS SUR LE PLAN SOCIAL SONT INEVITABLES

Une des premières préoccupations du patient est son activité professionnelle. Il s'agira d'évaluer avec lui les possibilités de maintien dans son emploi, d'envisager éventuellement une réorientation professionnelle. Dans certains cas, la reprise n'est plus possible. Des difficultés financières peuvent apparaître.

Si pour certains les séances de dialyse peuvent affaiblir le lien social, la personne étant moins disponible, pour d'autres, au contraire, cela le renforce notamment

pour les personnes isolées, chez qui le passage d'une infirmière à domicile permettra un échange et une présence.

Ces changements sont en partie déterminés par le type de dialyse.

Dans notre centre à Strasbourg, les deux techniques de dialyse sont proposées : **l'hémodialyse et la dialyse péritonéale**

Ceci permet une possibilité de choix de la technique pour le patient.

Le service de néphrologie et dialyses des Hôpitaux Universitaires de Strasbourg est composé de 8 unités et d'une polyclinique fonctionnant avec 150 professionnels.

Une précision : le service de dialyse péritonéale forme les patients, les infirmières libérales à la technique de dialyse et assure les soins lors des replis hospitaliers.

Un élément important à souligner : la situation géographique du service. En effet, les différentes unités sont situées dans deux bâtiments séparés. Ceci à pour conséquence une certaine difficulté de coordination entre les différents professionnels.



Notre projet a démarré par une discussion informelle entre

- une infirmière coordinatrice
- une diététicienne
- une assistante sociale

Ces personnes interviennent régulièrement dans toutes les unités du service. Nous avons fait un constat commun à savoir :

- une information incomplète transmise au patient avant la mise en dialyse dans les domaines aussi bien infirmier, diététique que social.

De cette rencontre informelle est né un groupe de travail auquel se sont rajoutées les infirmières de dialyse péritonéale, qui ont fait le même constat.

Notre travail a commencé par la mise en commun des difficultés rencontrées. En effet ces difficultés sont d'un côté les contraintes de travail et de l'autre les carences de l'information.

En ce qui concerne les contraintes de travail nous avons mis en évidence le manque de temps pour accueillir le patient, ce qui entraîne l'impossibilité d'établir une relation de confiance avec lui.

Par ailleurs les durées d'hospitalisation sont de plus en plus courtes, ce qui augmente la difficulté de rencontrer le patient notamment pour la diététicienne ou l'assistante sociale.

Quant aux carences de l'information nous avons constaté le manque de coordination entre les différents professionnels, donc des informations incomplètes concernant le patient.

Jusqu'à présent pour le patient l'information n'était que partielle, individuelle et non pluridisciplinaire.

Moi-même en temps qu'infirmière de dialyse je n'abordais pas systématiquement les questions d'ordre diététique ou sociale.

COMMENT

DANS CES CONDITIONS :

- OFFRIR UN ACCUEIL ET UNE INFORMATION DE QUALITE ?
- INSTAURER UNE RELATION DE CONFIANCE ENTRE LE PATIENT ET LES PROFESSIONNELS HOSPITALIERS ?



Nos insatisfactions nous conduisent à une démarche de réflexions collectives.

Notre analyse de la situation est la suivante :

Dans un premier temps, nous récapitulons les difficultés, à savoir les contraintes de travail et les carences de l'information.

Dans un second temps nous nous sommes renseignées auprès d'autres centres de dialyse pour savoir :

- s'ils ont rencontré les mêmes difficultés que nous,
- comment ils les ont résolues,
- quels supports ils ont utilisé en matière d'information pré-dialyse.

Dans un troisième temps nous avons interrogé les patients dialysés qui n'ont pas bénéficié d'information pré-dialyse sinon très succincte.

Notre but : connaître leur vécu jusqu'à la mise en dialyse avec leurs angoisses, leurs attentes et leurs questions.

A ce stade l'information devient un réel besoin.

Nous décidons dès lors la mise en place de réunions d'information pré-dialyse.

Les objectifs de cette réunion sont les suivants :

- Accueillir les patients dans de bonnes conditions.
- Instaurer un climat de confiance, dédramatiser, rassurer :
 - en montrant aux patients qu'ils ne sont pas seuls affectés par cette pathologie,
 - en présentant une équipe de professionnels qui est à l'écoute, qui est conseillère, qui est un soutien avant la mise en dialyse et pendant toute la durée du traitement.
- Améliorer les relations avec les unités de soins en invitant le personnel à la réunion de manière à restituer les techniques de dialyse, la diététique et le social.
- Permettre au patient de choisir sa technique de dialyse grâce à une information globale (techniques, diététique, social).

Mais c'est aussi donner aux patients un temps de réflexion, en ce sens que la maladie est chronique et son traitement aura inévitablement une répercussion sur la qualité de vie.

La mise en place de cette réunion a nécessité des moyens matériels :

- la réalisation d'une plaquette d'information,
- la rédaction d'un courrier d'invitation,
- la confection d'un kit pédagogique avec son matériel de dialyse péritonéale de démonstration.

Outre ces moyens, cela a demandé le concours :

- de médecins consultants,
- de la secrétaire,
- de l'équipe pluridisciplinaire pour l'animation de la réunion.

Nous avons d'emblée obtenu l'adhésion du chef de service et de l'ensemble des médecins face à ce projet. Nous l'avons présenté dans toutes les unités de soins du service.



Venons-en à la réunion d'information pré-dialyse proprement dite, en fait le cœur du sujet.

Nous voudrions surtout vous situer le public concerné. Les futurs dialysés sont invités sur proposition des médecins qui gèrent la consultation de néphrologie. Le critère retenu est celui du degré de l'insuffisance rénale.

D'autre part, l'invitation d'une personne accompagnante nous a paru très importante pour le soutien psychologique du futur dialysé. Elle représente une aide par rapport aux contraintes du traitement et les modifications dans la vie quotidienne que cela peut entraîner (horaires des dialyses, des repas, les mesures diététiques).

Nous limitons volontairement le nombre de personnes à 20 pour optimiser notre disponibilité face au public.

6 intervenants animent la réunion :

1. Le médecin référent de l'information pré-dialyse.
 - Accueille les patients et les personnes accompagnantes.
 - Présente le déroulement de la réunion et répond à tout moment aux questions d'ordre médical.
2. Les infirmières présentent les techniques d'épuration (hémodialyse et dialyse péritonéale).
3. La diététicienne, elle, insiste sur la nécessité d'adapter son alimentation et de prendre certaines mesures diététiques pour mieux vivre sa dialyse. Elle aborde les notions de base concernant le contrôle du sel, du potassium, la limitation hydrique tout en y associant plaisir et équilibre alimentaire.
4. L'assistante sociale les informe de leurs droits et des possibilités d'aides dans le domaine professionnel, financier, service à domicile...

5. Le cadre de santé présente les différentes associations d'insuffisants rénaux, distribue les questionnaires de satisfaction et clôture la réunion.

A la fin de chaque intervention un temps de discussion est réservé pour permettre de répondre aux questions à chaud.

La réunion se termine par une partie conviviale qui est riche en échanges. Les personnes se sentent plus à l'aise et le dialogue avec les intervenants devient spontané. Ce premier contact avec les soignants au sens large est très important. C'est à ce moment que l'information s'ouvre vers une information personnalisée et une proposition de rendez-vous individuel est faite.

UN PREMIER BILAN

- 4 réunions,
- 54 futurs dialysés invités,
- 69 % de personnes ont répondu présents, à ceux-là se rajoutent,
- 27 personnes accompagnantes.

Les motifs d'absence invoqués sont la distance, l'état de santé, le déni de la mala-

die, et quelques fois des obligations professionnelles.

QUELQUES CONSTATS

Nous n'avons pas assez de recul pour évaluer l'impact de la réunion lors de la mise en dialyse. Seules 13 personnes présentes ont débuté leur traitement !!

Néanmoins, on a pu constater que ces nouveaux dialysés étaient moins angoissés.

Par ailleurs :

Le besoin d'information répond à une demande bien réelle (ce qui ressort du questionnaire de satisfaction).

Il n'y a pas de concurrence entre information collective et individuelle : elles sont complémentaires.

La présence d'une personne accompagnante nous a paru essentielle.

L'accueil doit se faire dans un souci de convivialité afin de permettre d'établir une relation de confiance.

NOS PROJETS

Nous souhaitons impliquer d'autres collègues dans notre démarche.

Nous envisageons de faire évoluer nos kits pédagogiques (diaporama).

Nous réfléchissons à une autre forme d'information pour les nouveaux dialysés n'ayant pas pu bénéficier d'une réunion d'information pré-dialyse.

CONCLUSION

Pour les futurs dialysés, l'information pré-dialyse pluridisciplinaire est un élément essentiel dans la préparation de leur avenir. Lors de cette réunion les patients semblent mis en confiance et apprécient la relation privilégiée instaurée par l'équipe hospitalière. Cette relation d'aide permet une approche plus réelle et plus concrète de la maladie.

Les réponses aux questions qu'ils se posent leur permettent de mieux accepter le traitement proposé et d'envisager leur vie future autrement.

Pour l'équipe, la reconnaissance du rôle de chacun d'entre nous a entraîné une collaboration plus efficace.

En définitive, ensemble nous contribuons à améliorer la qualité de la prise en charge de nos patients.