

LA PLACE DES FAMILLES DANS LA PRISE EN CHARGE DES PATIENTS DIALYSÉS



Yolaine DE BRITO, Infirmière, Marie SAINGLAS, Aide-soignante, Docteur Richard MONTAGNAC, Chef de service, Monique COTTEY, Cadre Supérieur de Santé, Pôle Vasculaire, Hémodialyse, CH, TROYES

L'engagement et le soutien des familles dans le traitement du dialysé nous paraissent être un atout important pour son vécu et la gestion de sa maladie au quotidien. Aussi avons-nous voulu étudier l'implication réelle des familles, ainsi que les avantages et les limites de cet investissement, pour réfléchir ensuite, à partir des résultats, à l'aide que nous, soignants, pouvions apporter à ces familles pour qu'elles trouvent leur place dans l'accompagnement de leur proche dialysé.

Si certaines familles semblent s'en désintéresser, il semble, pour la majorité, qu'elles ont besoin d'informations et ont des questions qu'elles n'osent pas poser, peut-être par peur de déranger. Nous considérons de notre côté avoir peu de contacts avec l'ensemble des familles de nos patients.

OBJECTIF ET MÉTHODES

Dans le but d'améliorer la prise en charge et la qualité de vie des personnes dialysées en impliquant, avec leur accord, leurs familles et/ou les proches, nous avons élaboré deux questionnaires, l'un destiné aux patients du service d'hémodialyse (centre lourd) de l'hôpital de Troyes (sauf à ceux présentant de gros troubles cognitifs et à ceux résidant en maisons de retraite ou en EHPAD), et l'autre destiné à leur entourage, essentiellement l'aidant principal. Proposés de manière anonyme afin de ne pas influencer les réponses, ces questionnaires étaient composés de questions ouvertes et fermées (entre 2 et 7 questions par thème) et abordaient les 5 thèmes suivants :

- L'accueil.
- Les démarches administratives.
- Les vacances.
- L'alimentation.
- Les traitements.

Ces questionnaires ont été diffusés en Octobre 2015 à

61 patients et 61 aidants principaux.

RÉSULTATS

57% des questionnaires remis aux patients et 54% de ceux remis aux familles ont été récupérés et analysés, soulignant l'intérêt pour cette étude et lui accordant sa crédibilité.

► *Les patients*

60% des patients ayant répondu avaient plus de 65 ans, 28% entre 50 et 65 ans et 12% entre 30 et 50 ans (rappelons que cette étude concernait les patients d'un centre lourd).

65% vivaient en couple (mariés, pacsés ou en concubinage) et 35% seuls.

74% étaient retraités, 14% en invalidité et 11% encore actifs.

Tous avaient désigné une personne de confiance.

Le début de la dialyse remontait à moins de 5 ans pour 80% des patients dont la moitié à moins d'1 an.

► *Les familles*

L'âge moyen de l'aidant ayant répondu au questionnaire (des femmes pour 67%) était de plus de 65 ans dans 40%

des cas et se situait entre 50 et 65 ans pour 30%, et entre 30 et 50 ans pour 30%.

Pour 53%, il s'agissait du conjoint de la personne dialysée, pour 23%, d'un enfant et pour le reste d'un autre intervenant (père ou mère, frère ou soeur, voisin(e)...).

Tous les aidants estimaient avoir des connaissances sur l'insuffisance rénale et sur la dialyse et, pour 93% d'entre eux, avaient été désignés, par le patient, comme personne de confiance.

► **L'accueil**

69% des aidants n'ont jamais visité le service. Pour les 31% restants, la visite a eu lieu avant le début de la dialyse, pour 55% (soit 17% du total des aidants) et après pour 45% (14% du total).

Il existe un livret d'accueil propre au service, consultable sur le site internet du Centre Hospitalier. A chaque nouveau patient est systématiquement donnée l'adresse de ce site afin de pouvoir le consulter mais un exemplaire papier du livret est remis à ceux qui préfèrent ou qui ne peuvent avoir accès à Internet.

Un peu plus de la moitié des patients en ayant pris connaissance estime ne pas y avoir trouvé toutes les réponses à leurs questions, se retournant alors vers les soignants pour compléter les données.

Ainsi, 77% des patients disent avoir finalement reçu toutes les informations nécessaires concernant leur traitement par hémodialyse.

46% des aidants seulement auraient pris connaissance du livret d'accueil, ce qui nous interpelle sur la manière de développer son accessibilité à leur intention.

Les renseignements complémentaires et informations générales souhaités tant par les patients que par leurs proches concernent essentiellement les causes et complications de l'insuffisance rénale, le fonctionnement technique de la dialyse, l'organisation de vacances.

► **Impact de la dialyse sur le quotidien des patients**

70% des patients estiment que la dialyse a un impact sur leur vie quotidienne, 85% sur leur vie de couple et familiale et 42% sur leur vie sociale. La prise en charge en dialyse n'aurait eu que peu d'impact sur la vie professionnelle mais 60% des patients ont plus de 65 ans.

Pour les proches, l'impact de la dialyse touche principalement la vie de couple et la vie de famille alors que leur

vie professionnelle est très peu impactée : 3 aidants seulement ont déclaré avoir dû diminuer ou arrêter leur activité professionnelle afin d'accompagner leur proche.

Ce résultat est là encore certainement lié à l'âge de ceux qui ont répondu aux questionnaires.

► **Implication de l'entourage**

En général, les patients semblent parler de leur maladie avec leur(s) proche(s) et 80% estiment que la famille s'implique dans le traitement. Cependant, 60% seulement pensent que leurs proches connaissent suffisamment ce que représente la dialyse, son fonctionnement, son impact sur leur vie quotidienne et la fatigue qu'elle engendre.

41% des patients considèrent que leur entourage les aide grâce à un soutien psychologique et moral, et/ou dans la préparation et la prise de leurs médicaments.

Quant aux attentes des patients vis à vis de l'implication de leurs proches :

- 20% souhaitent qu'ils puissent visiter le service d'hémodialyse et 14% qu'ils puissent rencontrer l'équipe médicale.
- 17% souhaitent qu'ils leur posent plus de questions.

Parmi les aidants, 68% estiment être totalement impliqués dans le traitement de leur proche dialysé et 31% l'être « un peu ». 87% parlent de la maladie avec lui.

Ces chiffres soulignent leur implication (également ressentie par le patient lui-même) qui est importante pour améliorer le vécu du dialysé ainsi que son acceptation de la maladie et sa compliance au traitement.

► **Le vécu de l'annonce et les besoins du patient et de son aidant**

Près de 50% des aidants disent avoir eu connaissance du stade terminal de l'insuffisance rénale chronique et de la nécessité de débiter la dialyse en même temps que le patient lors des consultations préalables (médecin traitant ou spécialiste).

30% l'ont appris par leur proche lui-même, à la suite d'une consultation à laquelle ils ne l'avaient pas accompagné.

20% enfin ne l'auraient appris, soit par le néphrologue soit par le personnel hospitalier, qu'au cours d'une hospitalisation proche de l'échéance de la dialyse.

Rappelons qu'encore environ 30% de patients arrivent en dialyse en urgence sans que leur maladie n'ait été diagnostiquée et la préparation au traitement réalisée.

Divers ressentis ont été exprimés dans les réponses à notre questionnaire. Dans la majorité des cas, il s'agit d'un sentiment de mal être, d'inquiétude et d'interrogation ainsi qu'un état de choc, générateur de stress.

Si certains aidants soulignent la contrainte du traitement, d'autres relèvent un certain « confort de vie » apporté ensuite par la dialyse. Ils comprennent parfaitement la nécessité de ce traitement pour le maintien en vie et témoignent de leur confiance envers l'équipe médicale et paramédicale.

Plusieurs questions se posent alors, auxquelles nous espérons pouvoir répondre à l'issue du plan d'action que nous envisageons de mettre en place :

- Les différences de ressenti par les proches sont-elles directement liées aux circonstances de l'annonce et donc de son vécu ?
- La présence du proche lors de l'annonce de la nécessité de mise en dialyse influence-t-elle de manière positive les ressentis et processus d'acceptation ?
- Ou à l'inverse, l'absence de l'aidant lors de cette annonce occasionne-t-elle plus de difficultés à accepter la mise en dialyse ?

Notons qu'au moment de cette enquête, aucune information pré-dialyse véritablement structurée n'existait dans notre service.

► **Les démarches administratives et les vacances**

Selon les réponses au questionnaire patient, c'est essentiellement le dialysé qui effectuerait les démarches administratives, alors que, selon ceux du questionnaire familles, le conjoint comme les proches (48%) y participeraient.

Cependant, 77% de nos patients et 93% des aidants estiment ne pas bien connaître les droits de la personne dialysée. Les patients ayant des informations les ont principalement obtenues grâce à leurs propres recherches. Or, près de 70% des patients et aidants ignorent l'existence de la Fédération Nationale d'Aide aux Insuffisants Rénaux (FNAIR) et d'autres structures ou associations d'aide. Il nous semble important de leur faire connaître.

Environ 80% des patients et 63% des aidants ne partent plus en vacances depuis le début de leur traitement par hémodialyse. Les causes évoquées sont les difficultés inhérentes à l'organisation (41% des cas), la fatigue engendrée par le traitement et grevant alors le plaisir des vacances, la crainte d'aller dans une structure de soins inconnue, les soucis financiers... Dans certains cas, face à ces difficultés, l'aidant part finalement seul en vacances. La plupart des patients et des aidants souhaiteraient plus d'informations et d'aides sur la possibilité de partir en vacances et pour les démarches à accomplir.

► **L'alimentation**

Les patients, ainsi que leurs familles, estiment, dans la majorité des cas (environ 70%), disposer des informations nécessaires concernant le régime alimentaire spécifique du patient dialysé et ne souhaitent pas rencontrer la diététicienne. Nous observons pourtant souvent un non-respect du régime avec même des comportements totalement inadaptés.

Il nous faut donc réfléchir aux moyens de faire prendre conscience, aux patients et aux familles, de l'intérêt du régime alimentaire et de son observance. Notre proposition d'ateliers pour les aider dans la gestion de leur régime alimentaire et la préparation des repas n'a retenu l'intérêt ni des familles, ni des patients.

► **Les médicaments**

Leur préparation se fait par le patient lui-même dans 65% des cas et par l'aidant pour les 35% restants.

82% des patients et 72% des aidants estiment connaître les indications des médicaments à prendre, alors que la moitié seulement dit en connaître les effets secondaires.

En fait, 65% des patients et 70% des aidants souhaiteraient obtenir plus d'informations concernant leurs traitements, auprès de leur médecin traitant, du néphrologue et/ou de leur pharmacien.

SYNTHÈSE DES RÉSULTATS

Ce travail témoigne donc d'un réel souhait des patients et des familles à s'impliquer davantage dans le traitement, mais il s'avère que, si nous voulons améliorer la prise en charge et la qualité de vie de nos dialysés par l'implication de leurs proches, il nous faut améliorer le dispositif d'annonce et d'informations avant le début du traitement puis pouvoir répondre aux différentes questions qui vont se poser tout au long du parcours du dialysé.

Comme en témoigne le peu d'intérêt soulevé par la proposition de participer à des ateliers thérapeutiques, il nous faut proposer des outils répondant plus à leurs attentes afin de les amener à s'inscrire dans un véritable programme d'éducation thérapeutique.

Les résultats de cette enquête et les pistes de réflexion qui en découlaient ont été présentés à l'ensemble de l'équipe médicale et paramédicale lors d'une réunion de service au cours de laquelle un plan d'actions a été proposé et validé dans le cadre d'un projet médico-soignant.

PLAN D'ACTIONS

Il est destiné à compléter l'information pré-dialyse mise en place totalement depuis août 2015, et proposée, par les néphrologues, à tous les patients en insuffisance rénale chronique dont le traitement par épuration extra-rénale est envisagé.

Cette information est délivrée par un(e) infirmier(ère) référent(e) formé(e) à cet entretien. Le service compte un effectif de quinze postes IDE équivalents temps plein, mais le choix a été fait de ne former que cinq volontaires afin de développer une réelle expertise.

Lors de la prise du rendez-vous, il est recommandé aux patients d'être accompagnés, s'ils le souhaitent, par un proche, l'aidant principal de préférence. Au cours de cette consultation infirmière, sont abordés le fonctionnement du rein sain, l'insuffisance rénale chronique et les différentes techniques de dialyse (hémodialyse et dialyse péritonéale) avec leurs avantages et leurs inconvénients respectifs. Le but est de faciliter l'acceptation du patient, mais également celui de l'aidant, et de les faire ainsi participer au choix de la méthode la plus appropriée à leur situation personnelle (éléments cliniques, logement, travail, vie sociale...) pour rendre la mise en dialyse moins pénalisante.

Durant la période d'août 2015 à décembre 2015, 30 patients et leurs aidants ont pu bénéficier de cette information pré-dialyse dont ils se sont tous montrés très satisfaits.

Tous, notamment ceux pris en urgence et ceux non suivis régulièrement par un néphrologue, ne pourront cependant pas en bénéficier. Ainsi, dans la même période, 12 nouveaux patients ont été concernés. Nous allons donc mettre en place d'autres dispositifs visant plus particulièrement ce type de patients, mais également les personnes déjà dialysées au centre lourd comme dans les unités hors centre lourd (1 médicalisée et 2 d'auto dialyse), ainsi que leurs proches.

► **Organisation d'une journée portes ouvertes dans le service**

Elle serait accessible à tous ceux qui n'ont pu bénéficier d'une information pré-dialyse afin de leur permettre, avec leurs proches, de rencontrer l'équipe médicale et paramédicale mais également de découvrir les locaux, les générateurs Au cours de cette journée, nous pourrions mettre en place divers ateliers, pour aider les patients et les aidants, pour améliorer l'implication de l'aidant dans le

quotidien de son proche dialysé. Des représentants de la FNAIR y seraient conviés.

Nous réfléchissons également à l'organisation d'une réunion d'informations pour les « transporteurs » (taxis, VSL et ambulances) qui rendent régulièrement maints services, tant aux patients (qui leur sont souvent très attachés) qu'au centre, et doivent donc recevoir des informations précises sur l'hémodialyse et ses implications afin que leurs assistance et aide soient les meilleures possible.

► **Mise en place d'un entretien personnalisé**

Pour les futurs patients dialysés qui n'auront pu bénéficier ni de l'information pré-dialyse, ni de la journée portes ouvertes, nous nous proposons de mettre en place un entretien personnalisé avec visite du service pour le patient et son aidant principal. Ceci leur permettrait de découvrir les locaux, de rencontrer le personnel soignant et de se rendre compte plus concrètement de ce qu'est une séance de dialyse. Cet entretien, réalisé par les infirmières et aides-soignantes volontaires du service, permettrait un temps d'échanges avec possibilité de répondre aux questions qui peuvent se poser.

► **Création d'un document sur les démarches administratives et les vacances**

Il serait réalisé par les différents professionnels du service d'hémodialyse (infirmier(ère)s, aides-soignant(e)s, secrétaires, cadre de santé, néphrologues...), ainsi que des patients témoins et des représentants des familles.

La proposition de participer à ce groupe de travail serait faite à tous les dialysés du service et à leurs aidants familiaux.

Cette implication devrait permettre de mieux cibler leurs attentes et de créer un document le plus complet et le plus pédagogique possible, au plus proche des souhaits et préoccupations exprimés.

Ce document pourrait aborder, entre autres :

- Les droits auxquels une personne dialysée peut prétendre.
- Les démarches à entreprendre pour partir en vacances.
- Les informations liées au domaine associatif des personnes en insuffisance rénale.

Il pourrait être délivré à chaque patient lors de la remise du livret d'accueil et des autres documents inhérents à la prise en charge. Avec son accord, Il serait envoyé à son aidant principal par mail ou voie postale.

Mise en place d'un diagnostic éducatif sur l'alimentation
Dans un premier temps, nous envisageons de mettre en place un groupe de travail composé de duos patients/aidants et de soignants (infirmier(ère)s, aides-soignant(e)s, diététicienne, équipe mobile d'ETP), groupe qui devra être restreint pour créer un climat favorable aux échanges. Les objectifs seront d'élaborer un outil ludique (quiz par exemple) permettant d'évaluer les connaissances des patients et de leurs familles sur le régime alimentaire du dialysé, de les amener à prendre conscience des règles diététiques et de la nécessité de bien s'y conformer.

Puis, à partir des réponses obtenues, un diagnostic éducatif pourrait être posé et les actions à mettre en place définies. Pour cette étape, nous allons d'abord nous faire aider par l'équipe transversale d'éducation thérapeutique de l'hôpital de Troyes, puis les infirmier(ère)s volontaires du service pourront bénéficier de formations à la réalisation d'un entretien motivationnel et à l'éducation thérapeutique.

CONCLUSION

Ce travail nous a permis non seulement de mieux comprendre les attentes des patients et de leurs familles mais également de mieux cibler et évaluer les domaines parmi lesquels les familles semblent le plus impliquées pour le soutien des patients dialysés.

C'est donc à partir du ressenti et des besoins des uns et des autres, et non en fonction du « Savoir » des soignants, que des actions vont être mises en place dans le but de favoriser l'implication des familles et améliorer ainsi le vécu du patient dialysé.

Après constitution des groupes de travail pluridisciplinaires avec les soignants, quelques patients et leurs proches seront donc conviés à les rejoindre, car associer des patients et des familles à ces actions nous semble indispensable pour apporter des réponses au plus proche de leurs attentes et garantir ainsi la réussite de ce projet.