

AMÉLIORER LA QUALITÉ DE LA PRISE EN CHARGE DES PATIENTS ET DES AIDANTS À DOMICILE



Christelle MARTIN, Vanessa PROST, Infirmières, AURAL – LYON

L'AURAL, Association pour l'Utilisation du Rein Artificiel de la région Lyonnaise, est une association de traitement de l'insuffisance rénale chronique dans toute la région Rhône Alpes, fondée en 1974 à l'initiative du professeur Traeger et des médecins néphrologues de la région lyonnaise.

C'est une association à but non lucratif, loi 1901, dont la mission première était de permettre aux patients de dialyser à leur domicile en toute autonomie. Puis l'association s'est développée en créant des unités d'auto dialyse, de dialyses médicalisées et de centres, pour mieux répondre aux évolutions des patients dialysés.

Au niveau national, on peut constater que depuis quelques années, le nombre de patients dialysant à domicile diminue. Cela pourrait peut-être s'expliquer par l'évolution de la population en dialyse (patients plus âgés, plus fatigués, polypathologiques, plus assistés, plus isolés socialement, problème de logement...) et de la proximité des unités pour les grosses villes...

Objectifs

Pour revenir aux origines des missions de l'AURAL et aller dans le même sens que les pouvoirs publics, notre direction a voulu relancer la dynamique de la dialyse à domicile.

L'objectif de l'AURAL est d'augmenter l'activité domicile en améliorant la pertinence des soins, en renforçant la qualité, la sécurité et l'efficacité de la prise en charge des patients à domicile.

Problématiques

Nous rencontrons une difficulté du fait qu'il y ait peu de

patients volontaires pour faire de la dialyse à domicile. Les patients sont de plus en plus âgés, polypathologiques, assistés, isolés. Il y a également un manque d'information sur cette possibilité de dialyser à domicile de la part du personnel soignant lors du diagnostic d'insuffisance rénale.

Projet "pôle domicile"

De ce fait, l'AURAL a créé un service "pôle domicile" afin de diffuser le message "domicile", coordonner la mise à domicile et renforcer l'accompagnement des patients et des aidants. La direction a désigné 2 infirmières à 50%, soit 1 ETP afin d'assurer une continuité du travail tout au long de l'année.

Les objectifs de ce projet :

- Optimiser le message "domicile" auprès de nos partenaires, de nos équipes médicales et paramédicales, des patients et de leurs aidants.
- Développer la dialyse à domicile (HD et DP) dans la région lyonnaise.

► Message "domicile"

Pour optimiser le message "domicile", nous avons rencontré les IDE coordinatrices de chaque établissement nous adressant les patients et TIRCEL (réseau pour les patients en IRC), afin d'améliorer précocement la prise en charge des patients IRC et l'information sur la dialyse à domicile.

Nous avons créé des flyers, à destination des patients, pour présenter les différentes modalités de dialyse et l'atelier "orientation" (atelier d'ETP qui présente les différents traitements de suppléance).

En pré-dialyse, dans le cadre de nos activités de centre de santé, une consultation infirmière est proposée aux patients stade IV, pour le choix de la technique. Cette consultation comprend un entretien avec le patient et éventuellement leur accompagnant après la consultation avec le néphrologue. Elle a pour objectif de proposer des ateliers ETP dont l'atelier "orientation".

► **Faisabilité du domicile**

Concernant la faisabilité, il faut l'accord du médecin, et nous nous assurons également de la présence d'une tierce personne.

► **Coordination de la mise à domicile**

Afin d'optimiser la coordination, nous avons rencontré les différents acteurs impliqués dans ce nouveau service pour faire un état des lieux du travail de chacun et présenter les missions du service "pôle domicile" :

- Les néphrologues.
- Les secrétaires du centre de santé AURAL Villon.
- Le ou la psychologue.
- L'assistant social.
- La diététicienne.
- La pharmacienne.
- Le service logistique.
- Le service technique.
- Les unités d'éducation thérapeutiques HD et DP.

Nous avons travaillé avec le service d'éducation thérapeutique en hémodialyse sur le déroulement de l'ETP (consultation initiale, diagnostic éducatif, les consultations ETP), et sur la préparation de la mise en dialyse (eau, DASRI (Déchets d'Activité de Soins à Risques infectieux), commande pharmacie....)

Concernant le service de DP, nous avons moins de choses à revoir car le personnel maîtrise parfaitement le domicile. Nous devons travailler avec eux sur l'organisation du suivi des VAD (Visites À Domicile).

Afin de mieux diffuser les informations entre les différents services qui interviennent auprès du patient à domicile, nous avons créé un tableau commun afin que chacun notifie les informations importantes concernant les différentes étapes de la prise en charge du patient jusqu'à la mise en dialyse à domicile.

► **L'accompagnement à domicile**

L'objectif de cette mission est de :

- Favoriser le maintien des patients à domicile en renforçant les actions d'accompagnement et en créant des outils d'ETP pour les patients.
- Créer des actions spécifiques pour soutenir les aidants.
- Assurer un suivi à domicile optimum.
- Coordonner les consultations annuelles des patients et de leurs aidants avec les services soins de support (assistant social, psychologue, diététicienne).
- Coordonner pour les patients en HD à domicile :
 - La gestion des replis (vacances, raison personnelle).
 - La gestion des replis pour bilan semestriel.
 - La gestion des rendez-vous.
- Gérer la sortie de technique de la dialyse péritonéale vers l'hémodialyse. Accompagner le patient et son aidant à mieux appréhender le changement et tout mettre en oeuvre pour maintenir la dialyse à domicile.
- Informer les différents services lors d'un départ en vacances, une greffe, un déménagement ou un décès.
- Évaluer le maintien à domicile après une hospitalisation afin de mettre en oeuvre des actions si nécessaire.

► **L'accompagnement des aidants**

Les objectifs du projet initial sont de :

- Les aider à comprendre la maladie chronique, le traitement, l'alimentation afin de mieux comprendre la vie avec un dialysé.
- Les accompagner dans le choix de la technique, au domicile lors de la visite de pré-installation (organisation, rencontre avec le laboratoire...) et lors du maintien à domicile dans l'organisation et la gestion du soin (commande pharmacie, relevé comptabilité...).

Nous avons fait des visites à domicile pour rencontrer les patients ainsi que leur famille afin d'évaluer leurs besoins. Lors de cette rencontre, nous avons rempli : une grille d'entretien ETP (pour savoir s'ils ont des besoins en ETP), une grille CRA (évaluation de la charge de l'aidant) et une grille SF12 (qualité de vie du patient).

De par les réponses apportées, nous avons pu nous rendre compte que les besoins des aidants ne sont pas ceux attendus, ils ont surtout besoin de soutien. Suite à cela, nous avons mis en place une journée consacrée aux aidants, des VAD plus régulières et nous assurons un suivi téléphonique.

On retrouve chez certains couples une difficulté à communiquer entre eux.

► La journée des aidants

Sur 10 questionnaires de satisfaction de cette journée : tous ont apprécié la journée, ont eu suffisamment de temps de paroles, se sont sentis écoutés. Ils veulent tous revenir au rythme de 2 fois par an.

Les conjoints apprécient énormément ces journées d'échanges, ils peuvent exprimer tout ce qu'ils ressentent sans réserve et sans jugement. Ils se sentent enfin reconnus en tant qu'aidant.

Parcours patient domicile

Tous cela, nous a amené à redéfinir le parcours du patient vers le domicile :

- Orientation domicile : entretien lors d'une consultation médicale ou infirmière avec inscription aux ateliers ETP.
- Éducation et mise en oeuvre de la technique.
- Apprentissage dans les services de soins selon la technique choisie.
- Suivi à domicile avec VAD régulières et un suivi téléphonique en fonction des besoins.

Parcours patient HD

Le patient peut entendre parler de l'hémodialyse à domicile soit :

- En pré dialyse : lors des consultations avec le Néphrologue, les consultations IDE pour les patients ayant un DFG (Débit de Filtration Glomérulaire) < 20 et lors de l'atelier d'éducation thérapeutique "orientation".
- En DP, quand cette technique ne fonctionne plus mais qu'il veut continuer son traitement à domicile.
- En service, soit en début de prise en charge en dialyse soit plus tard.

Une fois que le patient et son entourage ont fait le choix de l'hémodialyse à domicile, le néphrologue le valide

en tenant compte des pathologies associées et de la FAV. En découle la validation de l'HDQ ou de l'hémodialyse conventionnelle.

Cette technique ne peut se faire sans tierce personne.

- Visite de pré-installation : Lors de cette visite, chaque professionnel, en fonction de son domaine de compétence, a des critères à valider par rapport au logement. Nous en profitons pour nous entretenir avec la tierce personne afin d'avoir son ressenti par rapport à l'hémodialyse à domicile et nous aidons le couple à se projeter dans l'organisation de la pièce où le patient va dialyser. Chaque service valide le logement.
- Le choix du générateur : Si le patient ne veut pas faire de l'HDQ: Générateur conventionnel + traitement d'eau. Pour la dialyse quotidienne, le choix du générateur se fait en fonction de la superficie de la pièce de dialyse, du lieu de stockage (car les consommables sont plus importants avec la Nxstage et la Physidia) et des loisirs des patients (par exemple : ceux qui partent en long week-end ou en vacances choisiront une machine mobile).
- Formation à la technique : On parle du traitement d'eau, du générateur, de la ponction, la gestion des alarmes... Le temps de formation varie en fonction du patient (minimum 2 mois). Le minimum pour la tierce personne est la restitution en urgence.
- La livraison du consommable et du matériel de dialyse se fait au moins 1 jour avant la date de la 1^{ère} dialyse à domicile pour que le patient ait le temps de ranger et de s'organiser.
- La 1^{ère} dialyse à domicile se fait en présence du médecin, d'un technicien et d'une infirmière du service. Nous sommes présents le

temps du montage du générateur et lors du branchement. Le patient et la tierce personne terminent ensemble la dialyse. Nous nous assurons par téléphone que la fin de séance se soit bien passée.

- Le suivi : Consultation médicale tous les 3 mois dont 2 avec séances de dialyse. Si besoin, des consultations avec la psychologue, l'assistant social ou la diététicienne sont organisées. Un bilan biologique est fait tous les mois. Des visites à domicile sont faites plusieurs fois par an.

Des réunions pluridisciplinaires ont lieu afin d'échanger sur les comptes rendus des VAD réalisées, des consultations éventuelles...

Nous avons fait le choix de faire les VAD à deux afin qu'il y ait une IDE qui se consacre au patient et une autre à l'aidant. Lorsque nous faisons les VAD avec les IDES du service, nos visites sont plus axées soin. Lorsqu'elles sont faites par nous-même, c'est un moment d'échange à 4 plus ou moins séparément ; le fait de faire séparément permet au patient et à l'aidant de se confier plus facilement. Nous gérons le repli dans le service de soin lors :

- De l'absence de la tierce personne.
- D'un problème technique lié au générateur.
- D'un problème médical.
- D'injection de Venofer.
- D'une sortie d'hospitalisation.
- De retour de vacances.

Les vacances : Pour le patient dialysant sur un générateur conventionnel, il réserve un centre de dialyse le plus proche de son lieu de villégiature. Pour le patient dialysant sur Nxstage ou Physidia : possibilité d'emporter sa machine et de se faire livrer le matériel dans le centre le plus proche de son lieu de villégiature, ou il peut aussi faire le choix de dialyser dans un centre de dialyse.

Parcours patient DP

Il est très proche de celui du patient HD ; ce qui diffère :

- La formation qui se déroule sur 15 jours.
- La première dialyse qui se fait uniquement en présence de l'IDE.
- Le suivi : le patient vient tous les mois en consultation.
- Les vacances : il se fait livrer son matériel directement sur son lieu de villégiature.

Intérêts de la dialyse à domicile

- Adapter le traitement à son quotidien.
- Maîtriser la flexibilité des horaires de dialyse.
- Liberté de mobilité, sans contrainte de lieu d'accueil pour les séances de dialyse.
- Offrir un confort dans la PEC de l'insuffisance rénale pour améliorer la vie au quotidien (vie familiale, professionnelle et sociale).

Analyse des questionnaires

Nous avons réalisé des questionnaires à destination des patients et des aidants en hémodialyse à domicile et en dialyse péritonéale afin de connaître leurs ressentis concernant leur prise en charge : du choix de la dialyse à domicile jusqu'au suivi.

Sur 19 questionnaires envoyés, nous avons reçu : 15 questionnaires patients et 14 questionnaires aidants.

Patients et aidants auraient aimé être plus informés concernant la quantité de consommable à stocker et la gestion des cartons à évacuer (navette à la déchetterie).

Il n'y a pas eu de remarque concernant la formation, tous sont satisfaits de la qualité et de la compétence des infirmiers.

Concernant le suivi : tous apprécient les visites à domicile car cela permet d'avoir un lien avec le centre de dialyse, de ne pas se sentir abandonné. Certains patients et aidants aimeraient qu'elles aient lieu tous les 3 mois.

Des remarques ont été faites par les patients et les aidants en HDD par rapport aux astreintes téléphoniques IDE car il n'y en a pas.

Les couples trouvent utiles et rassurant le numéro de téléphone "pôle domicile" même si pour la plupart ils ne l'ont jamais utilisé.

Les points à améliorer : concernant les soins de supports (assistant social, diététicienne, psychologue) les patients et les aidants nous rapportent un manque de suivi. Ces professionnels interviennent auprès de tous les patients de l'association et n'ont pas de temps supplémentaires alloués pour les patients et les aidants de domicile.

Quelques patients et aidants sont gênés par certaines commandes qui ne correspondent pas aux besoins. Cette conséquence nécessite un espace de stockage plus important, ce qui n'est pas forcément évident, entraînant la

présence de cartons dans les pièces à vivre.

A la fin du questionnaire, nous leur avons posé la question "comment vous sentez vous à domicile?" avec des propositions de mots à choisir : Une aidante a mis "seule et en insécurité" à l'arrivée de la dialyse à la maison malgré le téléphone du pôle domicile, puis elle s'est sentie très vite soutenue suite à des réponses adaptées et à la 1^{ère} journée "aidant". Aujourd'hui, elle est sereine grâce aux VAD et aux 2 journées "aidants". Beaucoup de questionnements résolus et d'inquiétudes évacuées. (Éléments qu'elle a précisés sur son questionnaire).

Conclusion

Le projet a permis de relancer la dynamique autour du domicile en 2015 en HDD : 3 nouveaux patients et début 2016 : 2

Les aidants se sentent reconnus en tant que tel et nous allons pérenniser ces journées qui leur sont destinées.

Suite à cette année test, plusieurs changements ont eu lieu :

- Diminution du temps plein à un mi-temps
→ difficulté d'assurer le suivi des VAD.
- Création d'un service pôle domicile qui a pour but de regrouper l'HDD et la DP dans un même lieu et géré par la même équipe de soins
→ sera mis en place septembre 2016.
- Ce projet nous a également amené à réfléchir au matériel que l'on fournit aux patients notamment le fauteuil
→ nous travaillons dorénavant avec une société française qui fabrique des fauteuils médicalisés pouvant bénéficier d'une prise en charge par la sécurité sociale sur prescription médicale.

En tant qu'infirmières coordinatrices, nous avons constaté que les patients et les aidants ont apprécié être accompagnés dans leur décision de faire de la dialyse à domicile, ce fut rassurant pour eux.

Le suivi à domicile est un moment privilégié où nous pouvons discuter de leurs problèmes organisationnels, de leurs soucis du quotidien ... Nos visites ne sont pas centrées que sur les soins.

Les aidants sont enfin reconnus, on tient compte de leur ressenti. Ils ont apprécié être enfin considérés.

Le pôle domicile a permis un accompagnement pluridisciplinaire des patients et aidants.

Ces rencontres à leur domicile ont engendré une relation particulière car ils étaient dans leur élément. Nous ne portons pas notre blouse blanche, ce qui leur a permis d'exprimer plus facilement leur ressenti.