

## ACCOMPAGNEMENT DES PATIENTS HÉMODIALYSÉS EN FIN DE VIE



Maryvonne KLING, Directrice des soins, Marion THEPOT, Infirmière, AUB SANTÉ, SAINT GREGOIRE

L'AUB Santé est un établissement de santé privé à but non lucratif créé en 1971, géré sous statut associatif, proposant des alternatives à l'hospitalisation aux patients atteints d'une insuffisance rénale chronique et aux patients pris en charge dans le cadre de l'hospitalisation à domicile. Cet établissement propose aux patients plusieurs modalités de traitement : dialyse à domicile, unités d'autodialyse de jour ou de nuit, unités de dialyse médicalisées ou centres de dialyse.

Le projet de soins infirmiers s'appuie sur les valeurs de l'établissement, à savoir, la personnalisation de l'accompagnement et des soins, une offre de proximité, le maintien de l'autonomie et du lien social.

Cette communication permet de témoigner d'initiatives d'équipes menées au bénéfice de patients hémodialysés en situation de fin de vie.

Ces patients, présents dans nos structures depuis plusieurs années, ont bénéficié d'un accompagnement personnalisé sans rupture dans leur parcours de soins. En effet, porteurs de pathologies cancéreuses au stade terminal, ils présentaient des douleurs importantes, exacerbées par les transports et la manutention en unité de soins (particulièrement lors des transferts du brancard au lit).

Face à ce contexte évolutif et dans le respect des volontés des patients, plusieurs équipes leur ont proposé

un traitement par hémodialyse sur cycleur organisé dans leur lieu de vie afin de réduire ces situations d'inconfort, de fatigue et de douleur. Pour deux d'entre eux, ce projet personnalisé de soins a été réalisé au domicile dont un en collaboration avec un service d'Hospitalisation à Domicile (HAD). Pour d'autres, ce fut une prise en charge en structure d'hébergement.

Tout s'est rapidement organisé : « une chaîne professionnelle et solidaire » a permis la mise en oeuvre de ces projets en quelques jours (modalités administratives, logistiques et organisation des soins). Ces projets portés par les équipes médicales et paramédicales au bénéfice de la qualité de vie des patients ont été approuvés et validés par la direction de l'AUB Santé. Ils répondent aux demandes des patients et de leurs familles dans le respect de leurs volontés et le cas échéant des directives anticipées formulées. Le contrat de soins a été

modifié et adapté au contexte.

La première installation a été réalisée en juin 2014 pour une patiente en EHPAD puis une deuxième en janvier 2015, également en structure d'hébergement. Nous étions dans un contexte algique très important. La prise en charge des soins a été organisée de façon concertée entre le néphrologue et le médecin coordonnateur de cette unité de vie. Plusieurs infirmières de l'AUB Santé, formées à cette technique de dialyse se sont déplacées à périodicité régulière pour assurer les séances de dialyse. Les patientes étant porteuses de cathéters centraux, les infirmières de l'AUB Santé, assurant l'hémodialyse, ont bénéficié de l'aide d'une soignante de l'EHPAD. La surveillance médicale était assurée conjointement par le néphrologue passant une fois par semaine et le médecin coordonnateur de la structure d'hébergement.

Ces prises en charges ont fait l'objet

d'une convention inspirée du modèle de convention EHPAD/HAD précisant l'organisation et la continuité des soins, le circuit du médicament, le traitement et l'élimination des déchets, la traçabilité dans le dossier et les modalités financières.

Pour les prises en charge organisées à domicile, une a été assurée en collaboration avec une structure d'HAD et l'autre sans HAD. S'agissant du patient déjà pris en charge par une équipe d'HAD, le traitement par hémodialyse a été décidé suite à la demande du patient et de sa famille. Elle a donné lieu au préalable à une visite de concertation au domicile avec les équipes de l'AUB Santé, de l'HAD, le médecin traitant et les infirmières libérales. Le patient avait formulé des directives anticipées qui ont été abordées en présence de sa personne de confiance.

La qualité et la sécurité des soins ont été respectées : les séances d'hémodialyse ont été réalisées par des professionnels expérimentés, conformément aux prescriptions médicales avec du matériel fiable. Les médecins étaient joignables à tout moment par téléphone, ils assuraient des visites à domiciles régulières. La coordination et la continuité des soins étaient assurées par des transmissions dans le dossier du patient et des staffs pluridisciplinaires permettaient de réajuster le cas échéant le projet de soins. La psychologue de l'AUB Santé accompagnait les équipes, le patient et la famille.

Ces prises en charges personnalisées ont permis d'apporter aux patients du confort, de la sérénité dans leur lieu de vie auprès de leurs proches. Ils ont souvent évoqué la diminution de leurs douleurs, le confort de ne pas avoir à se lever pour venir en dialyse, de s'épargner des temps de trajets et surtout le bonheur de rester auprès de leurs proches. A titre d'illustration, le néphrologue a rendu visite à un de ces patients à domicile la veille de son décès, il lui a dit qu'il venait voir « le plus heureux des malades ». Les familles ont chaleureusement remercié les équipes.

Nous avons bien insisté sur le fait qu'ils avaient la possibilité de revenir à tout moment en structure médicalisée. Ils sont cependant tous décédés dans leur lieu de vie sans avoir demandé un retour en centre de dialyse et/ou un souhait d'hospitalisation. Les soins ont été réalisés durant des périodes d'une à quatre semaines, il n'y a eu aucun problème d'ordre technique ni d'ordre médical.

Pour les équipes de l'AUB Santé, ce sont des histoires humaines qui nous ont tous enrichis et confortés dans la recherche de solutions personnalisées et adaptées à chaque patient dans son parcours de soins malgré quelques difficultés rencontrées. En effet, il a fallu organiser les plan-

nings pour pouvoir détacher chaque jour une infirmière ce qui, en période d'été n'a pas été facile mais c'était une volonté des équipes.

Les soignants ayant assuré les séances d'hémodialyse ont eu quelques appréhensions dans cette aventure mais avec une grande satisfaction d'avoir pu accompagner ces patients jusqu'à la fin. Ils ont exprimé le fait d'avoir fait un accompagnement de qualité dans un contexte sécurisé compte tenu de l'organisation en place. Le lien affectif naturel existant avec des malades chroniques a été accentué du fait de ce rapprochement au domicile aussi, la période qui a suivi le décès de ces patients a nécessité la mise en place de groupes d'analyses de pratiques avec la psychologue pour pouvoir permettre aux soignants d'exprimer leurs ressentis.

## CONCLUSION

Nous avons pu réaliser des prises en charge personnalisées tout en ayant garanti une qualité et une sécurité des soins conformément aux exigences de la certification V2014 tant dans le domaine de la prise en charge de la fin de vie, de la douleur, de la continuité et de la coordination des soins le tout, dans le respect des droits et des volontés des patients.