



INFORMATION PRÉ-DIALYSE

Suivi infirmier des patients en pré-dialyse

L. OMPRARET, C. NAZARIS, IDE en Hémodialyse - Service d'Hémodialyse - C.H. - 47 AGEN

Face à l'anxiété des patients lors de la première séance de dialyse, l'équipe médicale et paramédicale a pris conscience de l'importance de l'accueil et de la nécessité de la mise en place d'une stratégie d'information pré-dialyse.

Nous avons fait évoluer notre prise en charge en fonction des évaluations que nous avons réalisées, c'est ce que nous présenterons dans la première partie intitulée "Historique".

En deuxième partie, nous vous exposons ce que nous faisons actuellement, avec un bilan de notre activité.

En conclusion, nous aborderons nos projets pour l'avenir, toujours en quête d'amélioration pour le suivi IDE des patients en pré-dialyse.

HISTORIQUE

LE LIVRET D'ACCUEIL (1995-1996)

Une première réflexion de l'équipe soignante amena l'idée et la conception d'un livret d'accueil pour améliorer la prise en charge du patient lors de ses premières séances d'hémodialyse, en lui donnant des informations sur la physiopathologie rénale, le principe de la dialyse, la vie quotidienne en dialyse, les contraintes du traitement, notre mode de fonctionnement au Centre d'Agén.

Les patients étant suivis exclusivement par les néphrologues en consultation (ou en hospitalisation dans un service de l'Hôpital vu que nous n'avons pas de service de néphrologie), l'équipe soignante de dialyse n'avait pratiquement aucun contact avec les futurs dialysés avant leur première séance, il fallait donc organiser un dispositif pour rencontrer nos futurs patients et pouvoir leur remettre ce livret d'accueil, en prenant le temps de leur expliquer son contenu.

CRÉATION ET MISE EN PLACE D'UN PROGRAMME D'INFORMATION PRÉ-DIALYSE

Le cadre infirmier, auquel succédera une infirmière, met en place un cycle de trois réunions d'information pré-dialyse (de 1 h 30 chacune) réalisées à un mois d'intervalle, où les patients sont convoqués avec un membre de leur famille (groupe de dix personnes en moyenne).

Les trois modules sont structurés et ont pour objectif :

* pour le futur dialysé :

- de recevoir des éléments de connaissance sur les conditions médicales du traitement, sur les problèmes auxquels il sera éventuellement exposé,
- de rencontrer des patients déjà dialysés,
- d'échanger des points de vue, notamment avec les autres futurs dialysés et leurs accompagnants,
- d'exprimer ses inquiétudes,
- de dédramatiser la situation,
- de connaître le service et les soignants.

* pour la famille :

- de limiter l'appréhension,
- de mieux comprendre le traitement,
- de discuter avec les autres accompagnants.

A la fin de ces trois réunions, le futur dialysé recevait le livret d'accueil destiné à l'aider à approfondir les informations reçues. Par la suite, il n'était revu par les soignants du service que le jour de la première séance de dialyse, le suivi n'étant assuré pendant cette phase que par les médecins.

L'évaluation de cette première expérience a montré certaines lacunes :

* dans le suivi infirmier, notamment :

- par la perte de contact avec le personnel infirmier jusqu'à la mise en dialyse
- à cause d'une absence de support écrit, de fiche de transmission et de ce fait des informations recueillies mais inutilisées.

* dans l'organisation,

avec des difficultés à intégrer les nouveaux participants dans le cycle des trois réunions.

Suite à cette évaluation et aux difficultés rencontrées, nous avons axé un projet sur :

- ① la création d'outils de communication,
- ② la restructuration des trois modules d'information pré-dialyse en un seul,
- ③ l'intégration d'autres infirmières dans cette fonction (jusqu'à une seule infirmière assurait les réunions d'information)
- ④ la création d'une consultation infirmière pré-dialyse pour assurer un suivi en aval de la réunion d'information.

LA CONSULTATION INFIRMIÈRE PRÉ-DIALYSE :

Mise en place au cours de l'année 1998, elle faisait suite aux trois réunions d'information. Le patient était convoqué un mois après.

Cette consultation individuelle (et non plus collective) nous permettait de faire le point avec le patient sur son état général, psychologique et sur sa compréhension du traitement, en vue de sa mise en dialyse. En accord avec le patient et le médecin, nous définissions un rythme de consultation infirmière jusqu'au démarrage de la dialyse : ainsi se trouvait comblé le hiatus entre la réunion d'information et le démarrage effectif de la dialyse.

QU'EN EST-IL AUJOURD'HUI ?

(EXPÉRIENCE ACTUELLE : 1999 - 2000)

AU NIVEAU DES OUTILS :

Pour chacun des patients pris en charge, nous disposons de :

- ① une fiche de renseignements médico-sociaux
- ② une fiche de consultation infirmière.

Pour les infirmiers consultants :

- la fiche d'évaluation de la réunion pré-dialyse permettra de faire évoluer le contenu de ce module d'information.
- un carnet de rendez-vous aidera à planifier les réunions et consultations.

AU NIVEAU DU PROGRAMME D'INFORMATION :

Nous avons évolué vers une seule réunion d'information, suivie de consultations infirmières individuelles.

AU NIVEAU DE L'ORGANISATION INFIRMIÈRE :

Une infirmière assure une réunion d'information par mois, pendant trois mois, et suit les patients en consultation jusqu'au début du traitement par dialyse.

DÉROULEMENT DE LA PRISE EN CHARGE INFIRMIÈRE (1999-2000)

Organisation et préparation :

Les néphrologues nous donnent une liste de patients à convoquer pour la réunion d'information. Cette liste concerne en principe ceux qui viennent de bénéficier de la création d'une fistule et qui sont déjà informés de la proximité de la mise en dialyse. Nous limitons le nombre de patients à cinq, en sachant qu'ils sont souvent accompagnés d'un ou plusieurs membres de leur famille, ce qui augmente le nombre de personnes présentes à la réunion. Un groupe de dix personnes permet d'obtenir une dynamique intéressante, au delà nous sommes confrontés à un problème de gestion difficile des questions - réponses, de plus, nos locaux ne sont pas adaptés à recevoir des groupes importants.

Les réunions sont prévues tous les 3^e mardis du mois, les convocations sont envoyées par courrier 3 semaines avant la date prévue.

L'infirmière doit avoir en sa possession avant le jour de la réunion, les fiches de renseignements médico-sociaux pour préparer l'accueil et la prise en charge des patients.

Réunion d'information :

Elle débute par la présentation de l'infirmière, du groupe, du programme. L'infirmière définit l'objectif de cette réunion.

Le contenu du programme :

- un exposé bref sur la physiologie rénale,
- des notions sur l'insuffisance rénale,
- la présentation des traitements de suppléance,
- les conditions nécessaires à la dialyse :
 - . abord vasculaire
 - . rein artificiel : le filtre, le générateur

- l'organisation des séances propre au service d'hémodialyse d'Agen,
- le suivi médical,
- le suivi infirmier,
- des notions de diététique,
- la dialyse en UAD/à domicile,
- les activités et la dialyse
- la vie associative (FNAIR),
- une rencontre avec un dialysé à domicile.

Au cours de cette réunion d'information, nous laissons une large place aux questions. Nous remettons le livret d'accueil à chaque patient (ce livret reprend tous les sujets abordés).

À l'issue de celle-ci, nous faisons visiter le service. Le fait d'y découvrir le matériel, de rencontrer les soignants, des patients dialysés, rassure les futurs dialysés et les accompagnants. Ce premier contact est une phase importante : il a une répercussion sur la suite de la prise en charge.

Ensuite, nous convenons d'une date pour une première consultation infirmière, en principe un mois plus tard et seulement si le patient est volontaire.

Consultation infirmière :

Elle est individuelle. Le patient peut être accompagné d'un membre de sa famille.

Les objectifs de cette consultation sont :

- évaluer la compréhension des informations reçues lors de la réunion,
- d'apporter un complément d'information toujours nécessaire,
- d'apprécier l'état général du patient,
- d'apprécier son état psychologique
- de le mettre en relation avec d'autres

- intervenants (diététicienne, assistante sociale)
- de garder un contact avec le patient, d'établir une relation de confiance.

Cette consultation infirmière, peut être associée à une consultation médicale, mais il ne s'agit pas d'une consultation conjointe.

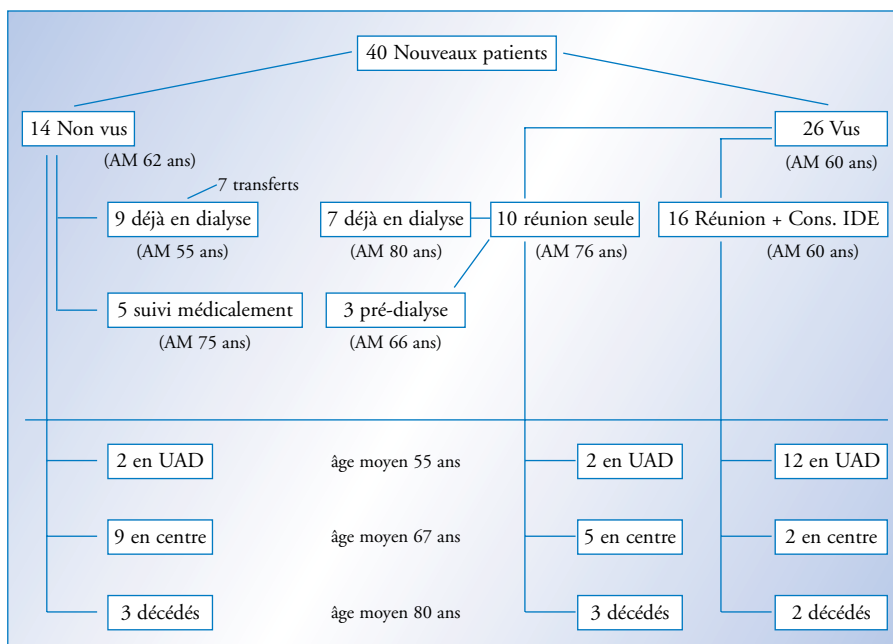
Au cours de cette première consultation, nous faisons une évaluation globale de la réunion d'information avec le patient en lui précisant que ces renseignements nous permettent d'améliorer le déroulement ultérieur de ces réunions.

Ces consultations infirmières sont reconduites à intervalles plus ou moins réguliers selon le voeu des patients jusqu'à la mise en dialyse.

Toutes les informations recueillies sont notées et rangées dans le dossier de soin du patient de façon à être exploitées le jour de la première séance de dialyse. Dans ce même dossier, le médecin notera ses observations et ses prescriptions pour cette première séance.

L'infirmière qui donne l'information, qui suit le patient en consultation infirmière pré-dialyse restera l'infirmière référente "responsable" du patient et son interlocuteur privilégié. Elle assurera le bilan infirmier que nous faisons dans le service en lien avec le bilan médical après la mise en dialyse du patient.

CHIFFRES ET BILAN : (Cf : schéma ci-dessous)



Activité infirmière :

En 1999, nous avons reçu 40 nouveaux patients qui ont commencé la dialyse, ou poursuivi la dialyse après un transfert d'un autre centre, ou repris la dialyse après un échec de greffe.

Parmi ces 40 patients :

- 14 n'ont pas été vus en pré-dialyse,
- 26 ont bénéficié d'une information pré-dialyse,
 - * 16 ont eu une réunion d'information suivie d'une ou plusieurs consultations,
 - * 10 n'ont eu qu'une réunion d'information,
 - 7 étaient déjà en dialyse,
 - 3 étaient en pré-dialyse "vraie".

Nous pouvons dire que nous avons vu 2/3 des patients en pré-dialyse (un peu plus d'un 1/3 seulement ont eu un suivi infirmier complet).

Bien qu'incomplète, cette activité demande une disponibilité de la part de l'IDE ; à ce jour elle se fait en plus de son activité quotidienne au centre, aussi nous souhaitons un détachement ponctuel d'une infirmière, l'objectif étant bien sûr de voir la plus grande proportion possible de patients.

Origine et âge des patients :

Parmi les 14 patients non vus (âge moyen 62 ans) :

- 9 étaient déjà en dialyse (âge moyen 55 ans),
 - * 7 transférés d'un autre centre,
 - * 2 mis en dialyse rapide,
- 5 étaient suivis médicalement mais de façon insuffisante (âge moyen 75 ans).

Parmi les 10 patients ayant eu une réunion d'information seulement (âge moyen 76 ans) :

- 7 étaient déjà en dialyse (âge moyen 80 ans),
- 3 étaient en pré-dialyse (âge moyen 66 ans), la mise en dialyse rapide n'a pas permis de les revoir en consultation.

Les 16 patients ayant eu une réunion plus une ou plusieurs consultations infirmières, (âge moyen 66 ans) avaient un suivi néphrologique régulier.

Ici, nous pouvons en déduire que la qualité du suivi infirmier en pré-dialyse dépend de la qualité et de l'efficacité du suivi néphrologique.

Par ailleurs, l'étude de l'âge de chaque catégorie de patients montre que ce n'est pas un facteur déterminant de la prise en charge IDE en pré-dialyse : compte tenu du fait que les patients ont été initialement mis en dialyse dans notre centre ou transférés.

Devenir des patients :

Parmi les 14 patients non vus,

- 2 sont autonomes en UAD,
- 9 sont en centre,
- 3 sont décédés.

Parmi les 10 patients ayant eu une réunion d'information seulement,

- 2 patients sont autonomes en UAD,
- 5 sont en centre,
- 3 sont décédés.

Parmi les 16 patients ayant eu une réunion suivie de consultations infirmières,

- 12 sont autonomes en UAD,
- 5 sont en centre,
- 2 sont décédés.

On notera que dans les trois catégories de patients :

- patients autonomes (âge moyen 55 ans),
- patients en centre (âge moyen 67 ans),
- patients décédés (âge moyen 80 ans).

Cela conforte l'idée que le suivi en pré-dialyse lorsqu'il est complet (infirmier-néphrologue) facilite l'accès des patients à une autonomie dans la prise en charge de leur traitement.

L'accès à l'autonomie est dans notre centre un objectif de soin prioritaire pour toute l'équipe ; il nous semble donc fondamental de faire apparaître l'effet positif de la prise en charge IDE en pré-dialyse à cet égard.

CONCLUSION

Globalement l'objectif initial d'améliorer le suivi IDE semble atteint mais il reste étroitement lié au suivi néphrologique. Il faut souligner qu'il y a en France mais aussi dans d'autres pays une insuffisance de suivi néphrologique en pré-dialyse.

En ce qui nous concerne, nous avons constaté que les patients que nous suivons en pré-dialyse se sentent en général

plus en confiance, plus détendus, plus rassurés lors de leurs premières séances de dialyse.

Les résultats montrent aussi qu'un suivi en pré-dialyse influe sur le devenir des patients pour leur autonomie. Il faut préciser que la "politique" du service est de favoriser l'autonomie des patients et le passage en UAD ou à domicile.

Nos évaluations successives nous permettent de réajuster notre suivi IDE. Pour l'optimiser, nos efforts doivent porter :

- dans l'organisation des réunions et des consultations,
- dans la communication entre les différents intervenants (médecins-IDE qui donne l'information- IDE qui assure la 1^{re} séance de dialyse).

Cette activité d'information est enrichissante et motivante pour les IDE. Elle nous permet de sortir du geste technique au profit d'une approche plus relationnelle.

En effet, rappelons que dans le rôle propre IDE, nous avons celui d'éducateur de santé : en aidant les patients à mieux passer la phase délicate de la pré-dialyse, en leur apportant les réponses aux questions qu'ils se posent sur ce que sera ce traitement et son retentissement sur leur vie, nous les aidons à mieux l'accepter.

L'information conduit à diminuer l'appréhension.