

Sessions

é d u c a t i v e s d e l ' i n d u s t r i e

QUALITÉ DE SOINS : QUELS ENJEUX

Equipe des Infirmiers Conseils, Division Thérapies Rénales

Laboratoire BAXTER.

INTRODUCTION

L'air du temps est à la réforme hospitalière. Différents points clés comme l'accréditation, les droits des malades, la prévention et la responsabilisation en constituent les nouvelles priorités.

Mais qu'est-ce que l'accréditation ?

Ce processus a été décidé après une réflexion menée sur la situation actuelle : offre de soins trop importante, système de financement déconnecté de la réalité, hétérogénéité entre secteur public et privé, contexte de forte résistance au changement.

Les textes officiels nous donnent une définition.

L'accréditation, c'est situer l'établissement ou le réseau de soins sur une échelle de qualité déterminée par différents critères :

* Qualité des soins en privilégiant une meilleure prise en compte des droits des malades.

* Relation malade/soignants plus élaborée avec, entre autres, la constitution du comité de conciliation.

* Information et accueil des patients.

* Organisation des services.

Les objectifs de cette accréditation sont de plusieurs ordres :

* Impliquer / responsabiliser l'ensemble des acteurs dans un programme d'assurance qualité.

* Rassurer les usagers.

* Elaborer une offre de soins de qualité à moyens constants ou réfléchis.

Et, c'est cette démarche d'accréditation qui nous a amené à réfléchir sur : « la Qualité de Soins : Quels enjeux » dans le cadre de la prise en charge des patients insuffisants rénaux chroniques.

INFORMATION PRÉ-DIALYSE

Qualité de soins, avons-nous dit ! Ne commence-t-elle pas par l'information pré-dialyse ?

Cette information est présente de manière formelle voire légale.

Pour exemples : La Charte du Patient Hospitalisé dit que « Le patient participe aux choix thérapeutiques qui le concernent et l'information qu'il reçoit doit être accessible et loyale ».

Les Recommandations de l'Andem (Agence nationale d'évaluation médicale), qui est aujourd'hui remplacée par l'ANAES (Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé), précisent :

« Les deux techniques hémodialyse et dialyse péritonéale, peuvent être proposées comme traitement de 1^{re} intention à tout stade terminal et n'ayant pas de contre-indication absolue ou relative à la dialyse péritonéale.

Dans l'idéal, le choix d'une méthode d'épuration extra rénale devrait reposer, au terme d'une information ample et exhaustive, sur les souhaits du patient en tenant compte de facteurs extra-médicaux.

Dans ce schéma, le néphrologue a non seulement le devoir de proposer toutes les options thérapeutiques possibles mais encore de donner son avis ainsi que d'éventuelles recommandations sur le choix mis par le patient ».

Le Code de Déontologie Médicale, notifie que « le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille, une information loyale, claire et appro-

priée sur son état, sur les investigations et les soins qu'il lui propose ».

Cette information pré-dialyse, temps important dans la prise en charge du patient insuffisant rénal terminal est un travail d'équipe qui commence par une réflexion sur ses objectifs, son contenu, les moyens nécessaires à sa mise en place et ses moyens d'évaluation.

Concrètement, cette information sera rythmée par des consultations médicales de suivi de l'insuffisance rénale et des temps infirmiers formalisés.

Lors de ces entretiens, on retrouvera :

– La notion d'accueil, primordial, car ce sont les premiers moments qui sont décisifs dans les relations que l'on établit avec autrui pour le futur.

– La notion d'information qui sera la plus complète possible et adaptée à chaque patient.

Temps de rencontre, d'écoute, de conseils et d'élaboration d'un recueil de données, c'est un moment privilégié de réponse à la question du patient : « que m'arrive-t-il ? ».

Le contenu de cette information pourra être :

– un bref rappel sur les différentes fonctions du rein et sur l'insuffisance rénale,

– le détail des différents traitements, leurs avantages et leurs inconvénients : l'hémodialyse en centre, l'hémodialyse à domicile et l'autodialyse, la dialyse péritonéale continue ambulatoire (DPCA), et la dialyse péritonéale automatisée (DPA), la transplantation,

– le suivi,

– la prise en charge financière,

– la mise à domicile s'il y a lieu, les loisirs, le régime, c'est-à-dire envisager les changements induits par le traitement dans la vie quotidienne du patient.

Les outils que l'on peut utiliser lors de ces entretiens sont nombreux et variés et leur liste est non exhaustive :

– le livret d'information,

– la vidéo,

Sessions

é d u c a t i v e s d e l ' i n d u s t r i e

- les recueils de données,
- la visite du service,
- les rencontres entre patients,
- des réunions d'information locales.

Un des temps fort de cette information pré-dialyse sera la mise en commun de l'équipe médicale et paramédicale afin de réfléchir sur la meilleure façon de guider le patient vers un choix respectant le plus possible sa qualité de vie et une bonne qualité de dialyse.

En effet, si l'on sait que pour environ 20 % des patients, il existe un impératif médical imposant une orientation vers une des techniques de dialyse, pour les 80 % restant, notre rôle de conseiller de santé prend toute sa dimension. L'information pré-dialyse a montré, dans les structures déjà mises en place, un impact sur le moyen et le long terme au niveau de la répartition des patients entre les techniques et une incidence sur le taux d'hospitalisation. Elle permet, également, une participation plus active des patients et une responsabilisation vis-à-vis de leur avenir. Responsabilisation du patient qui nous amène à évaluer le degré d'indépendance ou de dépendance de celui-ci, degré qui peut être défini suivant différents critères : son état de santé général, ses handicaps, son environnement familial et économique, ses habitudes de vie, ses activités socioprofessionnelles, son état psychologique et ses relations avec l'équipe soignante en se souvenant que ce qui est vrai aujourd'hui ne le sera peut être plus demain, que ces critères sont évolutifs et devront être réévalués régulièrement.

Au terme de cette information, quelle orientation pour le patient ?

L'orientation vers un traitement de dialyse se scinde en deux voies : les techniques de centre avec hémodialyse en centre et la dialyse péritonéale (intermittente) et les techniques de hors centre avec hémodialyse en unité d'autodialyse, à domicile, la dialyse péritonéale continue

ambulatoire (DPCA) et la dialyse péritonéale automatisée (DPA).

Devant ces différentes possibilités, les questions à se poser restent : est-ce possible pour ce patient ? et est-ce bien la réponse la plus adaptée ?

LA PRISE EN CHARGE EN DIALYSE

La mise en dialyse étant imminente, la démarche qualité passe par **une prescription de dialyse personnalisée associant qualité de vie et qualité de dialyse.**

Le caractère adéquat d'un programme de dialyse devra répondre à des critères associant l'épuration, la balance hydrique, l'équilibre phospho-calcique, l'équilibre acido-basique et l'équilibre nutritionnel.

L'épuration

Pour établir la prescription médicale, les médecins tiennent compte de la fonction rénale résiduelle du patient, de sa surface corporelle et de sa voie d'abord.

Pour chacune des techniques de dialyse, ils prennent également en compte différentes données :

- En hémodialyse :
 - la structure de la membrane utilisée, sa nature, sa surface,
 - le nombre de séances par semaine,
 - la durée de la séance,
 - le débit sanguin,
 - le concentré,
 - la modalité de traitement.
- En dialyse péritonéale :
 - la perméabilité du péritoine
 - le nombre de jours de dialyse par semaine
 - les tests de tolérance PIP, VIMA, pour adapter le volume intra-péritonéal
 - le volume total
 - le temps de stase par échange
 - les différents dialysats

- la modalité de traitement : DPCA, DPA, DPCO.

La balance hydrique

Son maintien associera la notion de poids sec, d'ultrafiltration et la fonction rénale résiduelle.

En dialyse péritonéale, on tiendra compte de la perméabilité de la membrane péritonéale, du temps de stase par échange, du volume intra péritonéal, des différents concentrés de dialysat. En hémodialyse, on retrouve la notion de perméabilité de la membrane mais aussi de prise de poids interdialytique, de modélisation de l'U.E. et du sodium.

L'équilibre phospho-calcique

Il sera géré par des conseils diététiques personnalisés, l'utilisation de chélateurs du phosphore, des différentes solutions en dialyse péritonéale et des différents concentrés en hémodialyse.

L'équilibre acido-basique

La prescription portera sur les bains et solutions de dialyse spécifiques ainsi que sur certains conseils diététiques.

L'équilibre nutritionnel

L'hygiène alimentaire est un point important pour les patients dialysés ; elle est faite grâce à des conseils diététiques appropriés et personnalisés en fonction de chaque technique, et de chaque patient.

La dialyse péritonéale offre l'opportunité d'une prescription de dialysat contenant des acides aminés et cela dans le cadre du traitement habituel des patients.

Un nouveau patient, une prescription personnalisée, mais quel sera notre mission infirmière ?

La première, bien sûr, à la prise en charge d'un nouveau patient en dialyse sera d'exécuter la prescription médicale et

Sessions

é d u c a t i v e s d e l ' i n d u s t r i e

dans le même temps, de l'accueillir avec tous ses problèmes psychologiques liés à une maladie grave et chronique.

Pour certains, le long cheminement de la maladie leur a permis de mieux gérer le « deuil » de leur bonne santé, pour d'autres, c'est la découverte brutale de celle-ci, mais, dans les deux cas, c'est un choc psychologique important car c'est, de façon définitive, l'annonce de l'aspect irréversible de l'affection qui leur rappelle qu'ils sont mortels. C'est donc un moment d'angoisse intense qui va mettre en route tout un ensemble de mécanismes de défense comme l'agressivité, la régression, la rationalisation, le refoulement, où le déni...

Que se passe-t-il pour le patient ?

Tout son univers bascule, sa perception de lui-même n'est plus la même, ni celle que les autres ont de lui. Son corps a subi des modifications, différences de poids, présence d'un cathéter en DP, d'une fistule en HD, parfois perte de la miction, néphrectomie, ... et le patient ne peut que se poser des questions sur la représentation de son corps, de son fonctionnement, de son auto-contrôle, en fait, de sa ressemblance avec les autres.

Un autre élément important va, également, transformer sa vie : l'équipe médicale. Perçue comme toute puissante, détentrice d'un savoir et d'une technique capable de le sauver, elle est omniprésente, lui impose un rythme et une hygiène de vie, des visites régulières... Tout cela induit chez le patient des sentiments ambivalents d'amour et de rejet à son égard. L'équipe va, malgré tout, le solliciter pour lui expliquer les aspects techniques de la dialyse et de sa vie autour de celle-ci.

Cette équipe va amener le patient à l'acceptation de sa maladie en tenant compte des phases psychologiques bien connues de lune de miel, désenchantement et adaptation au long cours. Le patient, confronté à l'idée de mort, contraint d'intégrer les exigences d'un traitement lourd

et itératif doit déployer, là aussi, une énergie énorme pour s'adapter à ce qui deviendra sa vie de dialysé quelque soit son degré de dépendance ou d'indépendance. Notre deuxième mission sera de faire passer notre savoir pour amener le patient vers un maximum d'autonomie.

Autonomie avez-vous dit ? Mais qu'est-ce que l'autonomie ?

Si l'on reprend différentes définitions de dictionnaire, l'autonomie c'est :

- la liberté, l'indépendance morale ou intellectuelle,
- le droit pour un individu de se déterminer librement,
- la liberté de se gouverner par ses propres lois,

mais cela correspond-t-il à notre notion d'autonomie dans le cadre de l'IRCT ?

Qu'est-ce qui la caractérise ? Qu'est-ce qui la constitue ? L'autonomie par rapport à qui, à quoi ? Par rapport au centre de soins ? Par rapport au traitement lui-même ? Est-ce gérer son traitement ? Seul ou pas, physiquement, moralement, matériellement. Est-ce gérer son temps ? Est-ce intégrer l'espace « temps dialyse » dans son quotidien, les implications de la dialyse dans la gestion de sa vie ? Est-ce gérer son activité socio-professionnelle ? L'autonomie n'est-ce pas, simplement, vivre sur un mode le plus proche possible d'avant la maladie et avec la maladie ? En ayant conscience, que chaque patient est une individualité qui aura ses propres défaites et victoires vis-à-vis de la prise en charge de son traitement. En effet, pour l'un, se faire correctement à manger, tenir son « point de ponction » sera le reflet de sa participation et de son autonomie vis-à-vis de son traitement. Pour un autre, ce sera prise en charge de la totalité de son traitement qui pourra lui faire dire qu'il est autonome.

Mais l'objectif de l'équipe sera toujours de faire participer le plus possible le patient, d'aller au maximum de la formation

à court ou à long terme afin de le responsabiliser.

Les éléments de base de cette formation seront individualisés en fonction d'objectifs établis en commun avec le patient, les différents membres de l'équipe, en partant, le plus souvent, du recueil d'informations établi lors des entretiens de pré-dialyse mais surtout en fonction du patient. Il sera, bien sûr, évaluer et réévaluer au fil du temps car les besoins du patient, ses capacités de compréhension, d'adaptation sont loin d'être figés.

Le plan de formation, quel sera-t-il ?

Chaque équipe a ses spécificités, ses besoins, personne n'a le même regard vis-à-vis des patients et cela dépend souvent des structures d'accueil. Néanmoins il comprend toujours une partie théorique, pratique et évaluatrice.

LE SUIVI EN DIALYSE

Le rôle infirmier au décours et dans la continuité de la phase éducative est également de collaborer avec le médecin au suivi du patient. On ne peut avoir une bonne qualité de vie sans qualité de dialyse.

Cette surveillance comprend plusieurs éléments :

1. L'examen clinique et l'interrogation du patient pour évaluer son bien-être, sa qualité de vie, sa satisfaction et son observance au traitement.
2. La balance hydrique, contrôle : le poids, la pression artérielle, les œdèmes, la diurèse (s'il y a lieu), la mesure de l'ultrafiltration (en DP).
3. Le suivi infectieux, à l'aide :
des taux d'infections d'émergence et d'infections péritonéales, en DP,
des taux d'infections de point de ponction, de fistule, parfois de septicémie, de la surveillance de la qualité microbiologique du dialysat, du traitement d'eau et

Sessions

é d u c a t i v e s d e l ' i n d u s t r i e

de la désinfection du générateur, en hémodialyse.

4. L'équilibre acido-basique avec le pH sanguin, la réserve alcaline, les radiographies osseuses.

5. L'équilibre phospho-calcique pour lequel on surveille le calcium total, le calcium ionisé/diffusible, le taux de Phosphore, la PTH, les radiographies osseuses.

6. L'équilibre nutritionnel porte sur des facteurs cliniques tels que le poids, la circonférence brachiale, mais également biologiques comme l'urée, la créatinine, le nPCR, les protéines sanguines, l'albumine, la préalbumine, la transferrine, l'hémoglobine, ... ou subjectifs comme le SGA ou MNA, score d'appréciation de l'état nutritionnel sans oublier, bien sûr, l'élément indissociable qu'est l'enquête alimentaire.

7. La qualité de l'épuration repose sur la surveillance de critères simples comme le ionogramme, l'hémogramme, la créa-

tinine, l'urée ou plus sophistiqués avec, en exemple : la clairance globale hebdomadaire de la créatinine, le KI/V, la mesure de recirculation de la fistule (en HD) ... et, de façon plus globale, en élaborant des courbes de survie patient, en terme de taux de mortalité et de morbidité.

CONCLUSION

Mais, quels sont les enjeux de cette démarche de qualité ?

Dans cette démarche de qualité de prise en charge du patient dialysé, tous les éléments sont importants avec des enjeux à plusieurs niveaux :

1. Economiques, par une diminution des hospitalisations, une optimisation des structures avec le développement des techniques alternatives et une meilleure réinsertion socio-professionnelle.

2. Psychologiques, avec une meilleure observance au traitement, une responsa-

bilisation du patient vis-à-vis de celui-ci et une meilleure qualité de vie.

3. Médicaux, avec une meilleure gestion du capital suppléance sur le long terme. En effet, actuellement, les médecins sont confrontés au fait d'avoir à gérer 10, 15, 20 ans, voire plus, de traitement de suppléance pour un patient qui passera d'une technique à une autre. C'est également une diminution des arrivées en urgence et une amélioration du taux de mortalité et de morbidité.

Mais l'enjeu majeur que nous devons tous et toutes rechercher est sûrement la qualité de vie du patient. Cette qualité de vie est obtenue aussi grâce à la qualité de la dialyse et ce quel que soit le degré de dépendance et/ou d'autonomie du patient.

« On ne vit pas pour dialyser mais on dialyse pour vivre » (Mr Volle, président de la FNAIR).