

P

rise en charge d'un patient hémodialysé chronique

Mmes DESBATS et MALLEMANCHE, Infirmières d'hémodialyse, C.H.R. Pellegrin - BORDEAUX

I - LE PATIENT HÉMODIALYSÉ CHRONIQUE : DÉFINITION

C'est un homme ou une femme en insuffisance rénale chronique terminale, nécessitant des séances d'épuration extrarénale itératives, à raison de 2 ou 3 séances de 3 à 4 heures minimum par semaine.

II - SPÉCIFICITÉS DE LA PRISE EN CHARGE

A) Liées à la machine

Le malade en est dépendant, et en dehors de la greffe, il lui est impossible de s'en passer.

Il s'instaure une relation triangulaire : malade - équipe soignante - générateur, qu'il est intéressant d'analyser.

1) Relation infirmière - machine

C'est une nécessité absolue pour nous de bien maîtriser le fonctionnement du générateur dans un but évident de sécurité et d'efficacité. La très bonne connaissance de la machine et de la technique libère l'esprit et permet ainsi d'être beaucoup plus disponible pour une meilleure communication.

2) Relation patient - machine

Nous avons rarement vu de désintérêt total pour le générateur, exception faite, peut-être, pour certaines personnes âgées.

Plus souvent, nous rencontrons des personnes trop sûres de leur savoir et qui acceptent difficilement tout changement dans leurs habitudes et même toute prescription médicale (changement de la vitesse de pompe)

Nous n'avons que peu de malades qui montrent une volonté de maîtriser la machine et une certaine capacité à le faire.

Il est à noter que dans notre centre les malades dialysent en lit, ce qui crée une relation d'infériorité par rapport au personnel soignant : à l'immobilité forcée se rajoute la position allongée, ce qui majore la dépendance.

B) Liées à la chronicité

1) Relation IDE - patient

Le retour régulier dans notre centre induit des rapports particuliers entre l'équipe soignante et le malade; on finit par les connaître individuellement.

Une relation s'instaure avec des côtés affectifs et des conflits. Les malades nous appellent par nos prénoms, nous tutoient parfois, et nous faisons quelquefois de même en retour. Ils ont leurs préférences, dont ils ne se cachent pas et même qu'ils cultivent. Ils connaissent également nos faiblesses.

Le même malade peut à quelques heures d'intervalle changer du tout au tout et devenir agressif, d'une exigence démesurée, voire même en venir à nous insulter. Ils nous rendent souvent responsables de leur pathologie, de leur prise de poids excessive ou du mauvais déroulement d'une séance d'hémodialyse. Ils transfèrent et cristallisent sur nous leur amertume et leur aigreur. Cette attitude est quelquefois difficile à maîtriser et à supporter. Et c'est vrai que l'humour, une attitude dédramatisante, peuvent parfois rendre de grands services pour désamorcer certaines situations.

Il faut veiller à ne pas se laisser aller à des rapports trop affectifs avec ces malades très exigeants sur le plan relationnel, et savoir garder une certaine distance.

L'ambivalence de ces liens exige une rigueur de la prise en charge, une grande solidarité au sein de l'équipe et une cohérence des réactions.

2) Problèmes socio-professionnels

Ils se surajoutent à la maladie.

En ces temps de chômage, il est déjà difficile de trouver un emploi donc à plus forte raison pour un hémodialysé chronique susceptible d'être hospitalisé et avec une fatigue surajoutée. De plus, le reclassement professionnel est parfois délicat.

3) Problèmes sexuels

Ils sont à l'état latent dans le service, en particulier pour les patients jeunes. Ils sont rarement abordés directement par les malades et quand cela se produit c'est souvent sous forme de confidences, voire avec gêne et réserve. Il est vrai que nous ne sommes peut-être pas non plus très à l'aise pour aborder ce sujet (manque de formation).

III - PARTICULARITÉS DU SERVICE D'HÉMODIALYSE DE PELLEGRIN

Situé au 12^{ème} étage de l'hôpital, il comprend 17 postes répartis dans 4 boxes de capacité différente. Les malades sont répartis dans les boxes selon leur état clinique, les sérologies d'hépatite, leur âge et leurs affinités. Nous assurons 2 séances par jour, 3 séances les lundi - mercredi - vendredi.

Nous accueillons 47 malades chroniques, dont les âges sont compris entre 13 et 84 ans actuellement et en hémodialyse depuis 5 mois à 14 ans.

Ils viennent en majorité de Bordeaux ou de la proche banlieue et de Gironde.

Deux malades viennent du nord des Landes.

100 malades environ sont mis en hémodialyse chaque année.

En outre, le service accueille de nombreux malades en insuffisance rénale aiguë pour un temps limité. De plus, il sert de base de repli technique pour les malades de l'AURAD, dialysant en antenne ou à domicile.

Il est à noter que le service prend en charge également les malades en insuffisance rénale aiguë et assure des traitements par hémofiltration continue ou discontinue en réanimation traumatique, médicale et cardiologique dans le service des brûlés et aux soins intensifs de chirurgie vasculaire.

Chaque malade est pris en charge à son arrivée par une équipe composée d'une IDE et d'une aide-soignante, après avoir été vu par le médecin du service ou l'interne de garde si besoin, et ce sur la demande de l'IDE ou du malade lui-même. Le branchement et le débranchement sont réalisés par une IDE et une AS, un médecin ou un interne étant toujours à proximité.

Une collation est servie pendant la séance. Certains patients prennent également leur repas ici, en fonction de l'heure de débranchement, du mode de vie et du lieu d'habitation.

IV - LES OUTILS DU SERVICE

A) Les protocoles de soins

Leur existence est obligatoire et inscrite à l'article 8 du décret du 15 mars 1993.

Ils sont établis par le médecin du service et permettent une réaction rapide en cas d'urgence, par exemple pour une chute de tension.

B) Le dossier de soins

Il est inscrit à l'article 4 du décret du 15 mars 1993.

A la fois médical et infirmier, les différents éléments qui le constituent sont rassemblés dans un classeur.

Ce dossier a été mis en place depuis un peu plus d'une année dans le service pour améliorer la prise en charge du malade.

Outre le cadre légal, sa nécessité est apparue à la suite d'une prise de conscience d'un manque de connaissance des patients ou en tout cas d'une connaissance parcellaire (l'une sait quelque chose, l'autre sait autre chose).

Notre volonté est de dépasser l'aspect technique pour dégager notre rôle propre en hémodialyse.

Une formation vient de se terminer pour élaborer ce dossier de soins.

1) Le recueil de données

C'est un bilan de la situation du malade à son arrivée dans le service. Il nous sert de référence pour noter l'évolution du patient, et permet d'envisager son avenir.

2) La feuille des hépatites

Sa nécessité est apparue au fil du temps, face à l'évolution des risques de contamination par l'hépatite C et du risque HIV. Elle permet le regroupement des malades positifs pour

éviter la contamination des autres patients. Elle est tenue à jour par un bilan fait tous les 6 mois.

3) Feuille des abords vasculaires

Elle permet la visualisation rapide et synthétique des abords vasculaires en précisant également leur nature et leur situation anatomique.

4) Feuille des paramètres

Elle permet le suivi annuel des patients et un bilan mensuel des paramètres de séance.

5) Feuille de traitement

Elle est tenue à jour par le médecin.

6) Feuille de surveillance de l'EPO

C'est la synthèse des résultats de bilans nécessaire à une surveillance attentive du traitement par l'érythropoïétine.

7) Surveillance paraclinique

A la suite de l'évolution du dossier et de l'apparition des nouvelles fiches, le remaniement de cette feuille est en cours.

8) La feuille d'examen

Elle permet de conserver une trace peu encombrante des résultats des bilans usuels.

9) La feuille de prescriptions médicales

Remplie par le médecin du service, elle comporte tous les paramètres de la séance ainsi que les traitements associés et sert de référence pour la préparation de la séance.

10) Feuille de soins infirmiers

C'est elle qui nous tient le plus à coeur.

Elle permet la reconnaissance de notre rôle propre et de son importance, surtout dans ce service tellement technique, par nous-mêmes et par l'équipe médicale. Appliquée depuis le début de l'année, elle va évoluer dans les mois à venir pour aboutir véritablement à la formulation du diagnostic infirmier quand c'est nécessaire. Cette feuille permet un suivi du malade et de son évolution dans le temps.

Il n'est pas impératif de tout remplir; parfois c'est une IDE qui fait l'observation et c'est une autre qui trouve la solution et met en route la démarche de soins infirmiers.

11) La feuille de séance

Elle est différente selon la technique de dialyse. Elle regroupe les paramètres du jour et la surveillance de la séance.

V - APPLICATION PRATIQUE

A) La première séance

1) Préparation

La première séance revêt une grande importance.

Sa préparation est conjointe avec les 2 services de néphrologie, celui du Pr. POTAUX et celui du Pr. APARICIO où sont hospitalisés les malades.

Le malade hospitalisé a de fréquents contacts avec des patients dialysés dans notre service. Ces rencontres informelles sont très intéressantes : elles vont le rassurer en lui permettant de constater que mener une vie quasi normale en hémodialyse est possible. Cet échange d'expérience est irremplaçable car on ne communique bien que ce que l'on a vécu et ressenti soi-même.

Mais l'infirmière garde une place primordiale.

Quand la décision de mise en hémodialyse est prise, une IDE du service va rendre visite au patient, en fonction de sa disponibilité et de la nôtre. Cette première rencontre permet une prise de contact avec le malade ainsi qu'un bilan de ses connaissances, de ses appréhensions et de ses attentes. Ce dialogue est l'occasion de ressentir l'état d'esprit du malade face à la mise en hémodialyse : certains sont anxieux, d'autres sont plutôt soulagés car ils ne supportaient plus les contraintes du régime italien ou hypoprotidique. C'est le moment également de noter le développement de la fistule artério-veineuse et de prévoir, en accord avec le médecin, les aiguilles qui seront utilisées.

Cette évaluation qui reste subjective nous aide à prévoir l'installation du patient dans le service.

Dans un box, on va veiller à regrouper les patients selon leur état clinique et le déroulement de leurs séances : on évitera de placer un malade qui chute souvent près d'un nouvel hémodialysé, pour ne pas trop l'impressionner.

De plus, nous décalons, quand cela est possible, l'horaire du branchement de manière à être plus disponible pour l'accueil, l'écoute et la surveillance clinique.

Nous veillons également à ce que l'équipe IDE-AS qui prend en charge ce malade soit expérimentée, quand cela est possible bien sûr, pour éviter toute alarme intempestive, source de stress et pour limiter les problèmes de ponction.

2) Déroulement

C'est une séance courte, le plus souvent.

Une surveillance attentive est mise en oeuvre; elle se base sur l'observation infirmière et utilise des moyens techniques tel que le dynamap qui permet une surveillance tensionnelle étroite.

L'observation de l'abord tient une place importante; l'IDE doit s'assurer que le malade ne souffre pas, que l'abord est souple et que la pression veineuse reste stable. Un pansement alcoolisé chaud peut permettre de supporter cette première ponction qui est parfois un peu traumatisante à la fois sur le plan psychologique et physique. Le malade se pose souvent beaucoup de questions quant à son abord : il lui importe de savoir si la ponction est facile, s'il n'y a pas de problèmes. Il aura donc besoin d'être fréquemment rassuré à ce sujet.

L'IDE doit refaire le bilan de ce que sait le patient et réexpliquer succinctement le déroulement et le principe d'une séance d'hémodialyse. Elle doit également lui demander de signaler toute sensation étrange ou anormale, de façon à pallier les problèmes éventuels, tout ceci sans lui faire peur.

La première séance est l'occasion de faire le recueil de données, bien sûr, si le malade va bien. La feuille de soin sera remplie avec attention et permettra de noter tout incident survenu et le vécu de la séance.

Pour toutes ces raisons, l'équipe qui prend en charge le malade à ce moment-là, garde à l'avenir une place à part pour lui. Même longtemps après il s'en souvient, en parle. L'équipe reste référente, marquante.

Pour nous aussi, la réciprocité est vraie et nous prenons particulièrement soin des malades lors de cette première séance.

B) Les séances ultérieures

1) L'abord

Il est souvent le lieu de focalisation de beaucoup d'angoisses car il est indispensable pour l'hémodialyse.

Sa surveillance est donc capitale et il importe de responsabiliser le patient. Il doit avoir une hygiène de vie compatible avec la longévité de l'abord : son hygiène corporelle doit être rigoureuse, il doit éviter le port de vêtements constrictifs et certains sports. C'est à l'IDE de vérifier la bonne connaissance de ces préceptes et ce, en collaboration avec les équipes de néphrologie.

Le malade doit être capable de surveiller sa fistule artério-veineuse et donc de prévenir au plus tôt de toute anomalie pour qu'une intervention précoce soit programmée.

Il doit également savoir quoi faire en cas de récurrence de saignement, savoir aussi réaliser un pansement simple et aseptique.

Il est toujours utile d'associer la famille à cette surveillance et ceci se fait par le biais du malade le plus souvent.

2) Le régime

Il est plus ou moins bien accepté, donc suivi.

Des écarts de poids très importants sont parfois constatés et entraînent une modification de durée de séance qui peut être mal vécue. C'est à nous de faire comprendre au malade l'utilité de l'allongement du temps de séance pour une meilleure tolérance de la dialyse.

Des écarts trop fréquents peuvent être signe de problèmes psychologiques sous-jacents, quant à l'acceptation de l'hémodialyse et du régime.

Une consultation psychologique peut être alors envisagée et programmée en accord avec l'équipe médicale et le malade.

Un suivi diététique peut aussi s'imposer : la diététicienne intervient alors sur la demande du malade ou la nôtre.

Les variations de poids sont parfois difficilement acceptées : le malade souvent ne comprend pas que le médecin ne fait que constater une perte ou une prise de poids et non qu'il la fixe.

3) L'évolution du malade

Elle est vue à travers la feuille de soins infirmiers qui est remplie chaque fois que cela est nécessaire et qui permet la continuité des soins.

Un staff, à la fois médical et paramédical, a lieu une fois par semaine et permet, quant à lui, de noter les problèmes aigus et plus urgents.

4) Les habitudes du patient

Elles sont souvent sacro-saintes ! Il ne faut pas varier les points de ponction, la fixation des aiguilles, la position, voire la nature du sparadrap.

L'installation est parfois un rituel : certains refont leur lit de fond en comble, et mettent plusieurs minutes à trouver l'inclinaison idéale.

Ils réclament certains générateurs plutôt que d'autres, et le non respect de certaines exigences peut être source de contrariété qui induit une mauvaise séance d'hémodialyse. La machine doit être dans une position particulière.

Quant aux infirmières, ils ont leurs préférées et les réclament parfois avec insistance. C'est à nous alors de savoir dire non et de fixer des limites à certaines relations qui deviendraient trop exclusives.

En regard de cela, l'intégration des nouvelles infirmières est parfois difficile; elles ont quelquefois du mal à se faire accepter et «l'examen de passage» se fait en particulier au moment de la ponction. Une infirmière qui pique bien, qui surtout ne «manque» pas, qui ne fait pas mal, peut alors tout faire : elle est admise; «bienvenue au club» !

VI - CRITIQUE

Cet outil est imparfait car récent. Son utilisation reste incomplète, car un problème de formulation se pose souvent à nous. L'écriture n'est pas encore une habitude courante dans le service, même si elle est devenue une nécessité car seule l'écriture professionnelle reste preuve de nos actes et a valeur de référence juridique.

Nous prenons de plus en plus conscience, dans le service, que nous avons négligé la transcription de notre rôle propre au profit de notre rôle délégué, et qu'aucune trace ne demeurerait de l'exécution de nos actes.

Certains le jugeaient d'importance négligeable en regard de l'importance des soins prescrits.

Nous étions, comme le disait justement une collègue en réunion, «noyées dans notre technique».

Il reste encore difficile par moments d'identifier le rôle propre et de le différencier du rôle prescrit. Le problème de la formation de certaines IDE se pose aussi, mais a été en partie résolu grâce à des actions de formation continue mises en place par l'hôpital durant ces 2 dernières années.

Nous évoluons maintenant vers la formulation du diagnostic infirmier, ce qui est déjà sous-jacent dans certaines feuilles de soins. Mais si la prochaine feuille est prête, nous ne le sommes pas encore totalement !!

Nous commençons juste à communiquer ce projet aux médecins. Actuellement, notre communication avec eux au sujet des malades ne se fait qu'oralement. Pour une meilleure qualité de soins nous espérons qu'ils en viennent à nous lire.

VII - CONCLUSION

Notre équipe a ressenti le besoin de formations spécifiques pour mieux prendre en charge le patient d'une part, et pour connaître au plus précis notre responsabilité d'infirmière en hémodialyse d'autre part. C'est ainsi que 2 actions de formation sont prévues dans l'année qui vient.

L'une est consacrée à la responsabilité infirmière et AS en hémodialyse; il est vrai que peu de place est accordé à notre spécialité dans les décrets et les publications et cela nous pose parfois problème.

La deuxième est intitulée «prise en charge d'un malade chronique». Elle a été demandée par l'équipe car nous constatons souvent que nous avons des lacunes et des difficultés pour aborder certains problèmes, en particulier psychologiques ou relationnels.

La prise en charge d'un patient hémodialysé chronique est donc très spécifique. Il faut savoir dépasser l'aspect technique de notre travail pour en venir à une prise en charge holistique et globale du patient. La routine ne s'installe alors pas et le contact avec ces malades est toujours une source d'enrichissement.