

I

Information et outils infirmiers pour une présentation des méthodes de suppléance

A. LLANAS - IDE - CARCASSONNE

DESIGNATION DU PROJET :

Cassette vidéo «La Dialyse Péritonéale Continue Ambulatoire (D.P.C.A.) Un Traitement de Choix»

OBJECTIFS

Pour démystifier le traitement par la dialyse péritonéale continue ambulatoire, réalisation d'une cassette vidéo destinée aux patients en insuffisance rénale chronique terminale et qui vont devoir prochainement être traités en dialyse.

La cassette s'adresse également à leur entourage familial, à leur médecin généraliste etc...

On explique sommairement une technique : la méthode UV flash; l'accent est mis sur les relations entre l'infirmière éducatrice et le patient, le rôle de l'association régionale de dialyse à domicile qui prend en charge la logistique de la dialyse, le rôle des médecins néphrologues, du pharmacien, et de l'infirmière visiteuse, de l'assistant social.

La partie principale de la cassette porte sur les témoignages de patients traités par cette technique.

PARTICIPANTS (NOMBRE, FONCTION, ROLE...)

Les patients, au nombre de 11, témoignent de leur vécu et de leur expérience.

- L'équipe de dialyse à domicile :
 - 2 médecins présentent l'exposé succinct de la maladie et de la place de la DPCA au sein de son traitement. Exposent le rôle de l'association régionale de dialyse à domicile et le suivi médical des dialysés à domicile.
 - 2 infirmières éducatrices,
 - 1 infirmière visiteuse à domicile,
 - 1 technicien,
- présentent leur travail de tous les jours.

- 2 professionnels de l'audio-visuel pour la réalisation technique du projet.

MATERIELS UTILISES

Ensemble de tournage comprenant matériel de prises de vues, de prises de sons, éclairages.

Studio de post-production pour pré-montage et montage.

Matériel médical du Centre Hospitalier de CARCASSONNE de l'association régionale de la dialyse à domicile et des systèmes UV Flash des laboratoires BAXTER.

Décor : Unité de formation pour la dialyse à domicile du Centre Hospitalier de CARCASSONNE et domicile ou lieu de vie de certains patients.

AIDES EVENTUELLES

- Laboratoire BAXTER pour le financement.
- JVC ADHC pour le prêt du matériel de tournage.
- Direction de l'Hôpital de CARCASSONNE qui a autorisé la diffusion du document, son utilisation dans le service après sa réalisation et a mis à disposition ses locaux. La direction de l'Hôpital a, d'autre part, autorisé une infirmière de dialyse à domicile à prendre des congés exceptionnels pour la durée du tournage.

DUREE DE LA REALISATION :

- Durée totale 17 jours, dont 3 jours de préparation, 3 jours de tournage, 4 jours de pré-montage, 2 jours de montage. Ce projet n'aurait pas pu être mené à bien sans l'expérience de plusieurs années de vie professionnelle de l'équipe de dialyse à domicile.

DIFFICULTES RENCONTREES :

- Trouver un financement,
- Convaincre les différents responsables du financement, de l'utilité du projet et de sa faisabilité,

- Ecriture du scénario,
- Pour le tournage, problèmes climatiques pour les extérieurs,
- Problèmes d'organisation, en particulier pour réunir en un temps donné des patients au Centre Hospitalier en faisant coïncider les heures de tournage avec la disponibilité des locaux, du personnel, des médecins et des contraintes horaires de la dialyse pour les patients.
- Planification du tournage extérieur chez les patients en fonction de leur disponibilité et de leur rythme de vie.
- Familiarisation des patients et du personnel au matériel audio-visuel pour ne pas enlever le naturel et la spontanéité à leurs interventions.

DEROULEMENT :

1) Réalisation du film

Les différentes étapes suivantes ont été franchies :

- * rechercher les patients et le personnel qui acceptent de participer;
- * trouver le financement;
- * demander au patient ce qu'ils souhaitent exprimer après leur avoir expliqué les grandes lignes du film;
- * avertir la direction de l'hôpital et obtenir son autorisation;
- * prendre contact avec des sociétés de réalisation de films vidéos et en choisir une après étude de la concurrence;
- * préparer le scénario;
- * se concerter avec l'équipe médicale en fonction des souhaits des patients;
- * réaliser une grille de travail avec Planification des intervenants, jours de tournage etc.;
- * effectuer le tournage en intérieur à l'hôpital, en extérieur aux domiciles des patients (au total 12 heures d'enregistrement vidéo d'où seront tirées 13 minutes de film);
- * trier les différents temps de film pour réaliser le pré-montage;
- * consulter l'équipe médicale;
- * choisir le titre et le générique puis réaliser le montage.

2) Utilisation de la cassette avec les éléments suivants

- * projection à la direction du Centre Hospitalier, aux représentants des laboratoires BAXTER, à l'association régionale pour la dialyse à domicile;
- * projection en avant-première aux différents participants, dont les malades, autour d'un repas;
- * utilisation de la cassette par le personnel médical et infirmier du service dans le travail quotidien;
- * présentation de celle-ci lors de différentes manifestations professionnelles, infirmières et médicales.

RESULTATS OBTENUS :

Le support est utilisé depuis 6 mois par l'équipe soignante, lors d'une hospitalisation ou d'une consultation chez le néphrologue les mois précédant la prise en charge en dialyse. Le patient peut être seul ou accompagné de sa famille (plus ou moins spontanément).

Les témoignages avec des mots simples, accessibles à tous permettent de dédramatiser la maladie et son traitement. Le patient entend et voit que d'autres ont retrouvé leur autonomie et vivent sur un mode aussi proche que possible de celui d'avant la maladie. Ceci soulève des questions en montrant les angoisses et les sentiments ressentis et éprouvés par chacun. Des discussions animées, surtout si d'autres dialysés plus anciens dans la technique sont présents, s'amorcent, sur des questions pratiques, organisation de la vie quotidienne; esthétique (à cause du cathéter = tuyau de raccordement utilisé pour cette technique de dialyse et dont une dizaine de centimètres restent apparents à demeure sur l'abdomen des patients); ceci incite les personnes concernées à aller voir et toucher ce cathéter en place chez des patients bénéficiant déjà du traitement. Des questions se posent également sur l'autonomie par rapport au centre de soins, par rapport au traitement lui-même, sur les difficultés et la sécurité de la technique, sur le rôle exact de l'association régionale pour la dialyse à domicile.

La projection du film vidéo à des groupes de personnes comportant des futurs dialysés et des insuffisants rénaux déjà dialysés par cette technique permet de les faire se connaître et certains d'entre eux ont ensuite conservé des contacts.

Par ailleurs, plusieurs centres de dialyse utilisant cette technique de soins et ayant eu connaissance de l'existence de cette cassette vidéo ont demandé à pouvoir l'utiliser.