



“Le point de vue des infirmières libérales”

S. FREUND, M. RANZA - Infirmières libérales - 68 - HORBOURG-WIHR

Sylvie FREUND : j'exerce ma profession comme IDE à domicile depuis 1980. J'ai travaillé seule pendant 9 ans. En 1989, nous étions deux infirmières, actuellement nous sommes quatre.

Mon premier contact avec la DP remonte à 1983. J'ai pu constater et participer au développement de la méthode dans le secteur de Colmar. Par la même occasion j'ai été confrontée à certaines limites de prise en charge d'une dialyse péritonéale. La création d'un cabinet de groupe a permis de nous impliquer davantage dans la DP. L'évolution du rôle de l'IDE libérale a toujours suivi de près l'évolution de la prise en charge des patients par le centre de Colmar et cela ne s'est pas fait sans difficultés pour nous aussi.

Pour résumer ces presque 20 années de DP à domicile, les grandes étapes ont été les suivantes :

UNE ÉVOLUTION DANS LA NATURE DE LA PRISE EN CHARGE DES PATIENTS DIALYSÉS ET PAR CONSÉQUENT DE LA CHARGE DE TRAVAIL

- Au début, mon intervention se limitait à une aide ponctuelle chez des patients autonomes pour la réfection du pansement d'émergence du cathéter de dialyse lorsque le patient ou le conjoint n'était pas éducatable.
- Ou encore pour la préparation des doses d'insuline que le patient injectait néanmoins lui-même dans les poches de dialyse (les seringues étaient préparées à l'avance et numérotées dans le réfrigérateur).
- Réalisation de la manipulation de la dialyse proprement dite avec prise en charge de soins annexes (préparation et surveillance des médicaments, application de pommade nasale, réalisation de frotis divers, injection d'érythropoïétine).

- Prise en charge de patients dialysés de plus en plus âgés et dépendants (handicapés moteur, malvoyants, contextes sociaux familiaux ou psychologiques difficiles) nécessitant une prise en charge globale.
- Prise en charge et accompagnement de patients dialysés en fin de vie.

UNE ÉVOLUTION DE LA DURÉE DE LA FORMATION À LA DP

- Simple passage à l'hôpital avec une formation “sur le tas”
- Formation de base de 2 x 2 heures
- Formation de base de 2 x 2 heures avec réajustement à 6 semaines
- Etablissement d'une charte “hôpital-domicile” (engagement de la DP - engagement de l'infirmière à domicile)
- Augmentation du niveau d'exigence par des contrôles programmés de manipulation dans le cadre des visites à domicile.

UNE ÉVOLUTION DU CONTENU DE LA FORMATION

Le contenu de la formation a entraîné la nécessité de se tenir régulièrement à jour et d'intégrer de plus en plus d'informations par des rencontres individuelles au centre de DP ou par des réunions extrahospitalières à thèmes, à savoir :

- L'application de nouveaux protocoles (changement de poches, de réfection de pansement KT, mise en place de bouchon la nuit).
- L'utilisation de nouveaux systèmes de dialyse (UV flash, soudeuse) et les procédures d'entretien de ces appareils.

- L'apparition de nouvelles solutions de dialyse (acides aminés) et de nouveaux volumes (1,5 l, 2 l et 2,5 l).
- L'adaptation nécessaire des doses d'insuline en rapport avec ces nouvelles poches.
- L'apparition des stylos à insuline.
- La participation à des études, à des protocoles de recherche et à des bilans (garder les poches, noter l'heure de drainage, passage supplémentaire).

UNE ÉVOLUTION DE LA PRESCRIPTION

Au début, la prescription exigeait des horaires difficiles à respecter et à intégrer dans la vie quotidienne tant pour l'IDE que pour le malade et sa famille (7h - 11h - 17h - 22h).

Pour des raisons économiques, la prescription a été modifiée de manière à éviter le déplacement de nuit qui a été ramené à 20h. Cet horaire respecte mieux nos tournées et la vie familiale du dialysé.

UNE ÉVOLUTION DE LA COTATION

Au début, la DP ne figurait pas dans la NGAP (Nomenclature Générale des Actes Paramédicaux) et de ce fait était assimilée à une séance de soins infirmiers d'hygiène qui reconnaissait 4 passages quotidiens d'une demi-heure maximum par séance. La cotation pour ce soin correspondait à un AMI 3. (Dans la NGAP de l'époque figurait encore la mise en place de ventouses).

La révision de la NGAP en 1993 a enfin fait apparaître la DP sous la rubrique “Soins spécialisés” reconnaissant la technicité du soin mais imposant une actualisation des connaissances, l'élaboration et

la tenue d'un dossier de soins et la transmission d'informations. La séance de dialyse est coté AMI 4 sachant que l'AMI est actuellement à 17,50 F. Pour donner une idée comparative, sont cotés AMI 4 l'héparinisation d'une chambre implantable ou un pansement lourd et complexe comme pansement de broche par exemple.

UNE ÉVOLUTION DANS LES TRANSMISSIONS

Au début, les transmissions se limitaient aux bordereaux quotidiens. Actuellement, l'objectif de réaliser une dialyse personnalisée et une prise en charge globale a conduit à créer et à utiliser de plus en plus de documents de liaison entre l'hôpital et le domicile.

Les transmissions sont primordiales mais le temps passé à rédiger, à lire, à téléphoner et à planifier se trouve considérablement augmenté.

L'arrivée du téléphone portable a permis de créer des liaisons quasi instantanées ce qui facilite la mise en place des actions beaucoup plus rapidement.

UNE ÉVOLUTION DANS LES INSTALLATIONS À DOMICILE DES PATIENTS

Le niveau de dépendance du patient, le contexte socio-économique ou familial ont entraîné des retours à domicile plus difficiles à organiser et plus longs à mettre en place.

Pour nous un retour à domicile devait s'intégrer dans la tournée. Actuellement, il fait l'objet d'un déplacement spécifique de l'une d'entre nous.

Il nous semble qu'au début le malade devait adapter son cadre de vie et ses habitudes à la DP, actuellement on constate que c'est la DP qui s'adapte au malade et à son environnement.

UNE ÉVOLUTION DANS LA GESTION ET LA COMMANDE DU MATÉRIEL

La diversité des produits, les prescriptions personnalisées et les mesures d'économie

ont considérablement modifié notre implication dans la gestion et la commande du matériel et des médicaments.

De ce fait, notre responsabilité s'en trouve augmentée et nous impose une rigueur, une réflexion et un contrôle permanent.

UNE ÉVOLUTION DANS L'ÉLIMINATION DES DÉCHETS

Au début, les déchets transitaient par les ordures ménagères ; actuellement une société se charge du ramassage et de l'élimination des déchets.

Ce ramassage nécessite de notre part une planification et une supervision.

Une DP à domicile ne se limite pas à un acte technique pur mais bien à une prise en charge de la personne dans son environnement avec sa pathologie.

Cette prise en charge globale entraîne une augmentation de la charge de travail et de la responsabilité de l'infirmière.

* * * *

Marie RANZA : je travaille avec Sylvie Freund depuis 1992. Avant de m'installer en libéral, j'ai travaillé pendant 3 ans au service de DP de Colmar.

POURQUOI ACCEPTONS-NOUS DE PRENDRE EN CHARGE DES DP ?

- Parce que le patient est un de nos clients.
- Parce qu'il s'agit pour nous d'un nouveau client et qu'il vit dans notre secteur géographique.
- Parce que notre mode d'exercice en cabinet le permet.
- Pour sortir d'une routine de soins et s'ouvrir aux techniques nouvelles au même titre que les chimios, les stomies, les pompes analgésiques, les chambres implantées.
- Pour développer une polyvalence des soins et une réflexion intellectuelle.

- Pour répondre à la nouvelle politique de soins qui s'oriente vers le retour et le maintien à domicile.
- Pour valoriser et faire reconnaître notre profession dans le contexte de l'économie de santé.
- Pour permettre un travail et une collaboration pluridisciplinaire avec l'hôpital.

QUELLES SONT LES EXIGENCES DU CENTRE DE DIALYSE DE COLMAR PAR RAPPORT À NOTRE INTERVENTION ?

Le centre de DP nous demande :

- D'apporter toute la rigueur nécessaire dans les soins et respecter les protocoles établis.
 - De respecter les horaires de passage.
 - De suivre une formation initiale et continue au centre de DP également nécessaire pour nos remplaçants.
 - D'assurer une supervision de la dialyse au domicile en étant un partenaire privilégié dans l'application du traitement et de sa surveillance.
 - D'assurer des transmissions efficaces et pertinentes.
 - De prendre des initiatives à notre niveau, dans l'intérêt du patient
 - D'être disponible pour la réalisation de protocoles spécifiques ou d'exams de suivi.
 - D'assurer un rôle d'éducation auprès du patient et de sa famille, au niveau de la diététique, de l'hygiène, et du traitement.
- Nos difficultés se situent :
- Dans la rigueur des horaires imposée par la prescription et par le patient.

- Dans la gestion du temps et de la tournée (horaires strictes de la DP - planification et organisation de la tournée en fonction de cette DP).
- Dans la compréhension et l'assimilation des matériels et des techniques (soudeuse, UVflash, cycleur) et des protocoles.
- Dans la gestion et la planification :
 - des soins annexes (recormon, bactroban, pansement)
 - de tous les rendez-vous du patient (consultations à l'hôpital, médecin spécialiste, kiné, dentiste, ambulancier et même coiffeur)
 - des commandes de matériels et des ramassages des déchets.
- Dans la gestion des imprévus en rapport ou non avec la dialyse (panne de machine, fuites sur la ligne, malaise du patient, circulation automobile difficile...) qui se répercutent sur l'ensemble de la tournée et qui nécessitent des prises de décision rapide et des initiatives à assumer seule.
- Dans le stress induit par :
 - le risque permanent et réel de péritonite (relation de cause à effet de la manipulation).
 - le risque d'erreur d'appréciation dans l'adaptation des doses d'insuline par rapport aux changements de concentration, de volume et de nature des poches.
 - l'angoisse d'un oubli d'un soin annexe.
 - le poids de toute cette responsabilité par rapport au malade et aussi à la famille.
- L'adaptation de la DP et des protocoles à la réalité du terrain.
Le cadre et le mode de vie du patient ne sont pas adaptés à la réalisation d'une DP telle qu'on la pratique en service (logement exigü, animaux domestiques...)
- Les retours à domicile le week-end :
Ils sont souvent difficiles à gérer tant par le patient et sa famille que par l'IDE elle-même (angoisse du week-end = absence du médecin traitant, médicaments non disponibles en officine, nouveau matériel pas livré, etc...)

QUELLES SONT NOS ATTENTES ET NOS SOUHAITS ?

Nous souhaitons une constance dans les actions déjà entreprises :

- La formation continue régulière adaptée à nos horaires de travail.
- La formation du patient et de la famille à la mise en drainage.
- Une écoute et des réponses 24H/24 en cas de problème.
- Des transmissions précises après les consultations et surtout après une hospitalisation.
- Des prescriptions claires, précises et conformes à la NGAP.
- Être informé dans les délais des retours d'hospitalisations ou des installations à domicile afin que nous puissions réorganiser les tournées et éviter ces retours le week-end.

Par ailleurs, nous souhaitons une réflexion pour la mise en place d'actions nouvelles, telles que :

- Prévoir une visite au domicile du patient avant son retour, infirmière libérale et infirmière hospitalière, pour mettre en place les différents matériels et mobiliers.
- Organiser une rencontre avec le médecin traitant du patient, éventuellement lors de l'installation à domicile.
- Revoir les transmissions lorsque l'hospitalisation s'est faite dans une autre unité de soins.
- Mettre en place un dossier infirmier (beaucoup d'informations concernant la personne se perdent et il serait bon de pouvoir les consigner).
- Simplifier la procédure de commande du matériel.

impliquer davantage dans la DP.

Pour une IDE travaillant seule, la prise en charge d'une DP est beaucoup plus difficile. La charge de travail est lourde, l'organisation des tournées est complexe et l'astreinte de la continuité pénible, ce qui explique le refus de certaines IDE. Notre cabinet est rôdé, néanmoins la décision de prendre en charge une nouvelle DP doit être soumise à une étude de faisabilité du fait de la gestion du temps et de l'organisation.

Le service de DP de Colmar est à nos yeux une Unité de pointe. Elle est

- organisée
- compétente
- à l'écoute

Les Infirmières libérales bénéficient de relations privilégiées avec cette équipe hospitalière, tant avec les infirmières qu'avec les médecins.

Il faut souligner que cette unité de Dialyse péritonéale est la seule unité de l'Hôpital Pasteur de Colmar, qui a su créer et garder un réel lien entre l'hôpital et le domicile.

CONCLUSION

Notre mode de fonctionnement en cabinet de groupe nous permet de prendre en charge des patients en DP et de nous