



Le rôle infirmier en Dialyse Péritonéale : évolution ou révolution ?

L'équipe des infirmiers conseils - BAXTER - Tri HOVAN (infirmier) et Jocelyne MARANZANA (cadre infirmier) - CH - 68 COLMAR - Annie CESTIER (cadre infirmier) - CH - 84 AVIGNON

L'an 2000 est une année qui invite à la réflexion sur nos pratiques infirmières passées et futures. Les questions sont nombreuses :

Qu'avons-nous fait en vingt ans ? Développer la prise en charge et les produits, bien sûr.

Mais que sommes nous-devenus ? Des professionnels reconnus avec un rôle propre.

Qui sont nos patients ?

Comment les suivons-nous ?

Sont-ils plus ou mieux informés, davantage impliqués ?

Vers quels traitements allons-nous ?

Arriverons-nous à rester proche du patient alors que l'informatique prend une place prépondérante dans la communication ?

Deviendrons-nous des cyber-infirmier(e)s ?

Le remue-méninges est toujours bénéfique, il nous permet de nous rappeler qu'il y a vingt ans, nos rêves paraissaient utopiques, pourtant bon nombre d'entre eux se sont concrétisés à l'aube de ce nouveau millénaire. Quant au futur, il est entre nos mains... aseptisées bien sûr. Toutes ces questions nous amènent à examiner l'historique de notre profession. Des débuts de la prise en charge des patients en dialyse péritonéale, jusqu'au développement des produits, pour aboutir aujourd'hui à une prise en charge globale des patients. Notons dès à présent que cette évolution de la prise en charge du patient représente également l'évolution de notre cheminement professionnel.

L'ÉVOLUTION DU RÔLE INFIRMIER

Les textes réglementaires soulignent l'évolution de notre rôle infirmier. Pour commencer la loi 78 615 du 31 mai 1978 reconnaît et définit une compétence infirmière permettant de donner des soins infirmiers. Soins infirmiers sur prescription médicale et soins infirmiers relevant

de l'initiative de l'infirmière en application du rôle propre qui lui est reconnu pour la première fois.

Puis, entre 1978 et 1984, différents textes législatifs développent le rôle propre infirmier élargissant son domaine de compétences.

Nous avons recherché un parallèle entre l'évolution de la profession et l'arrivée d'une technique innovante permettant au patient d'être traité en ambulatoire dans la prise en charge de la maladie rénale. L'évolution de notre rôle dans le domaine de l'éducation, de la prévention, reconnu enfin par le législateur, a pu particulièrement au travers de la dialyse péritonéale trouver toute sa dimension.

Après cette phase essentielle de construction, la profession a poursuivi son évolution par l'intermédiaire du décret 93-345 du 15 mars 1993, toujours en vigueur.

Mais penchons-nous sur la dialyse péritonéale lors de son introduction en France en 1978.

LA PRISE EN CHARGE DU PATIENT EN DIALYSE PÉRITONÉALE EN 1978 À COLMAR

C'est en avril que débute la DP à Colmar, après le retour de Mlle le Docteur FALLER du Canada où elle est allée se former. La mise en place de cette nouvelle technique nécessita :

- la création de locaux pour accueillir les patients
- la création d'une équipe de soins permettant la prise en charge de ces patients
- la formation du personnel à l'utilisation de nouveaux matériels.

En ce qui concerne les locaux, on transforma tout d'abord le bureau du surveillant puis le local de stockage situé en sous-sol en une unité d'hospitalisation de

deux à trois patients. Pour ce qui est du personnel, la décision fut prise de détacher des infirmier(e)s et des agents hospitaliers du pool d'hémodialyse afin de créer peu à peu une équipe autonome. La formation quant à elle se faisait comme on dit "sur le tas". Le médecin forma un infirmier qui en forma un autre et ainsi de suite au fur et à mesure que l'équipe se complétait.

LA PRISE EN CHARGE DU PATIENT

AVANT LA POSE DU CATHÉTER PÉRITONÉAL

Au tout début de la méthode, les patients mis en DP étaient des patients âgés, connus du service car traités par hémodialyse mais qui supportaient difficilement ce traitement pour des problèmes de voie d'abord et/ou des hypotensions sévères fréquentes. Puis, très rapidement ce traitement fut proposé en première intention à des patients plus jeunes. Le choix du traitement et l'information du patient étaient faits par le médecin.

APRÈS LA POSE DU CATHÉTER PÉRITONÉAL

C'est le plus souvent après la pose du cathéter péritonéal, en postopératoire immédiat, que l'infirmier faisait la connaissance du patient.

• Les soins postopératoires immédiats

Au retour du bloc opératoire, le patient était branché pendant trois jours, 24 heures sur 24 à un cycleur avec une montée progressive du volume infusé : on passait de 0,5 litre à 1 litre puis à 1,5 litre par cycle. Les lignes du cycleur étaient changées tous les jours avec des règles d'asepsie draconiennes car on vivait dans la hantise de la péritonite. Nous utilisons sarrau, masques, gants et charlottes stériles. Le lavage des mains durait trois minutes, chronomètre à l'appui. Le trempage des lignes s'effectuait dans la Bétadine pendant trois minutes chrono. Les injections d'insuline, d'héparine ou d'antibiotiques se faisaient en intra périto-

néal par le biais du bidon avec les mêmes précautions.

Le pansement de l'urgence était refait au retour de la salle d'opération puis tous les jours. La seule différence qui existe avec la technique de réfection actuelle est l'utilisation d'alcool à 70° à la place de la Bétadine scrub.

La mise à contribution de l'industrie pour la création d'un set de pansement spécifique fut rapide.

Après les trois jours en dialyse péritonéale intermittente, et en dehors de toute complication postopératoire, la DPCA démarrait.

Les poches de dialyse étaient des poches de deux litres en PVC, sous double emballage stérile. Les lignes étaient des lignes simples, lignes à vis ou en O. Elles étaient changées systématiquement tous les mois.

La plaque chauffante, quant à elle n'existait pas encore. Les poches étaient donc chauffées sous des couvertures chauffantes.

Cependant, le travail de l'infirmier ne s'arrêtait pas aux manipulations en lien avec la dialyse péritonéale. En effet, les patients étaient âgés et/ou alités 24 heures sur 24 au début du traitement. L'infirmier assurait également des soins d'hygiène et de confort, une aide au repas et au lever si besoin et un soutien psychologique car il faut le dire, les péritonites étaient fréquentes et très douloureuses ce qui était décourageant pour les patients. Par ailleurs, le traitement de la péritonite était très lourd :

- branchement au cycleur avec lavage continu 24 heures sur 24 au minimum pendant 5 jours.
- Changement de la ligne tous les jours avec culture du dialysat.
- Reprise de la DPCA uniquement à partir du moment où le résultat de la culture revient stérile.

Dans le but d'améliorer la connectologie, de diminuer les manipulations à risque et donc de diminuer le nombre de péritonites, nous avons très rapidement travaillé en collaboration avec l'industrie. De ce fait, nous avons testé tous les systèmes existants à l'époque : Trav-X®, thermo-clave®, UVXD®, ce qui demanda de grandes capacités d'adaptation de la part des infirmiers.

• L'éducation du patient

Un des objectifs de la mise en dialyse péritonéale était de permettre le retour à

domicile du patient. Il était donc évident que cela ne pouvait se faire qu'en l'éduquant lui ou un membre de sa famille afin de le rendre apte à prendre en charge sa dialyse et à se surveiller.

Le patient non "éducable" rentrait également à domicile, mais il était hospitalisé trois nuits par semaine pour être branché au générateur.

Différentes techniques d'éducation ont été testées à l'époque, éducation individuelle, en groupe, par la même infirmière ou par l'équipe, mais toutes avaient le même objectif : autonomiser le patient à tout prix. Par conséquent, les hospitalisations pouvaient être longues, parfois supérieures à un mois, et demandaient des trésors de patience de la part des infirmières. Nous avons très rapidement pris conscience que c'était dans ce rôle d'infirmière formatrice que se dessinait la spécificité de l'infirmière de dialyse péritonéale.

• Le retour à domicile

A la fin de l'éducation, le patient était accompagné à domicile par le médecin et l'infirmière formatrice. A l'époque, il n'existait pas de structure de livraison. C'était donc l'équipe elle-même qui s'en occupait.

L'accompagnement se faisait en voiture personnelle et les renouvellements de matériel se faisaient selon un planning pré-établi à la sortie du patient avec une voiture louée à l'hôpital.

• Le suivi du patient

Le patient était vu au minimum une fois par mois dans un local situé à l'extérieur de l'hôpital. La consultation était assurée par Mlle le docteur FALLER et une infirmière détachée spécifiquement pour l'occasion.

Le patient bénéficiait systématiquement d'un examen clinique, d'un bilan sanguin, d'un changement de ligne et d'une culture du liquide de dialyse.

La prise en charge du patient traité par dialyse péritonéale à Colmar était globale dès le début. Notre souci constant était de favoriser le retour à domicile du patient dans les meilleures conditions.

Au fil des années, cette prise en charge s'est structurée grâce à l'impulsion médicale, à la compétence et à l'adaptation de l'équipe paramédicale.

Bien sûr entre 1978 et l'an 2000, les produits ont évolué. En effet, le matériel et les liquides de dialyse utilisés hier n'ont rien de commun avec les produits de haute technologie d'aujourd'hui.

L'ÉVOLUTION DES PRODUITS

De la bouteille en verre au HomeChoice PRO® quelle révolution ! Faire évoluer les produits est une préoccupation permanente de BAXTER. Ce développement est étroitement lié aux attentes des patients et des équipes avec comme préoccupations constantes, en premier lieu, la prévention des infections péritonéales, la préservation de la membrane péritonéale, l'assurance d'une qualité de dialyse et d'une qualité de vie aux patients.

L'évolution des produits s'est traduit par :

- le développement de la connectologie qui a permis de réduire de manière significative les épisodes d'infection péritonéale, préoccupation essentielle lors du démarrage de la technique.
- le développement des solutions de dialyse qui sont aujourd'hui des médicaments à part entière. En effet, cette nouvelle génération de dialysat (Extraneal® – Nutrineal® – Physioneal®) a modifié les perspectives en terme de biocompatibilité, nutrition et d'équilibre hydrosodé.
- une meilleure prise en charge des patients et de leur suivi de par l'expérience acquise au fil des années par les centres.
- une meilleure connaissance de la membrane péritonéale avec le développement d'outils de suivi informatique performants.

LA PRISE EN CHARGE DU PATIENT EN DIALYSE PÉRITONÉALE EN 2000 EN AVIGNON

L'INFORMATION PRÉ-DIALYSE

Lors de ce premier contact, nous établissons un recueil de données qui permet de cerner le mode de vie du patient, ses capacités intellectuelles et manuelles, son espace. Nous lui présentons le matériel de dialyse péritonéale, nous complétons par des cassettes vidéo, une brochure.

Nous répondons à ses questions, nous informons sa famille et nous lui faisons rencontrer d'autres patients. Pour réaliser cette information, nous disposons d'une pièce avec télévision et magnétoscope, cassettes, brochures, matériel de démonstration, planche anatomique.

Après cet entretien, nous avons un aperçu sur le système que nous pourrions proposer, s'il y a nécessité de former une équipe

d'infirmières libérales. Ensuite, le médecin conclura à la faisabilité de la dialyse péritonéale, s'assurera de l'acceptation du patient. Le choix de celui-ci est souvent respecté.

Nous réalisons entre cinquante et soixante informations par an. Les informations durent au moins une heure trente. Nous sommes amenés à revoir fréquemment les patients, deux, voire trois ou quatre fois. Lorsque le patient choisit la dialyse péritonéale, nous nous rendons au domicile afin que l'installation se fasse dans les conditions les plus optimales possible.

L'ÉDUCATION

Nous donnons un livret en début de formation qui indique les points théoriques importants. Le patient a le protocole écrit qui correspond à la manipulation de son système. Il remplit les feuilles de surveillance de ses dialyses (concentration, poids et couleur des flex) note son poids et sa tension artérielle, l'aspect de son pansement. Tout ceci est regroupé dans un classeur.

Le premier jour nous manipulons en expliquant nos gestes. Nous apprenons au patient à manipuler et à se connecter avec du matériel fictif, suivant les capacités que nous ressentons chez lui, il effectuera sa première connexion vingt quatre heures après ; quarante huit heures après nous couplons théorie et pratique.

Le temps d'éducation varie de cinq à dix jours, quelques rares cas, quinze jours (la moyenne étant de dix jours).

Le samedi et le dimanche, le patient sort en permission.

L'INSTALLATION À DOMICILE

Autonome ou non, nous accompagnons le patient pour son retour à domicile.

Nous l'aidons à s'installer et il effectue son premier échange à domicile en notre présence. S'il est pris en charge par des infirmières libérales, elles feront l'échange (elles auront été formées avant la sortie du patient). Nous vérifions le stock, nous expliquons à nouveau comment il doit ranger et nous revoyons la feuille de commande.

Etablir des liens avec l'association ATIR (Association pour le Traitement de l'Insuffisance Rénale).

L'association gère les commandes, assure les livraisons, fournit le matériel nécessaire à la dialyse péritonéale et dépanne en cas de besoins.

En général, le service de dialyse péritonéale à l'hôpital s'occupe de changer les appareils défectueux.

La pharmacienne de l'ATIR assiste à la réunion du service de dialyse péritonéale qui a lieu une fois par semaine, ainsi qu'au staff de dialyse péritonéale-hémodialyse-néphrologie un autre jour de la semaine.

A la pose du cathéter de dialyse péritonéale, le médecin remplit une feuille avec tous les renseignements sur le système et le matériel qui s'y rapporte. L'ATIR doit prévoir la livraison. Une feuille de liaison pour chaque changement de thérapeutique est signée par le médecin et transmise à la pharmacienne de l'association.

LE SUIVI

Nous disposons d'un classeur qui sert de liaison entre tous les intervenants, le médecin généraliste, les infirmières libérales, les maisons de retraite, les néphrologues et le service de dialyse péritonéale. Il comporte :

- L'identité du patient, son numéro de téléphone, le numéro de téléphone où le patient peut appeler en cas de problème.
- Les documents concernant l'ATIR, le rappel des commandes, le calendrier des livraisons.
- Les protocoles des dialyses, le rappel de la formation de dialyse péritonéale, les incidents et conduites à tenir, la surveillance de l'émergence, le rappel des consignes pour effectuer le pansement et injection d'héparine.
- Les dialyses : avec tension artérielle et poids du patient, concentration, poids, aspect du liquide de dialyse, aspect du pansement.
- Les transmissions entre l'hôpital et le domicile, et inversement. Les feuilles de traitement qui sont mises à jour mensuellement.
- La surveillance avec feuille d'évaluation du site (deux fois par semaine) et feuille d'évaluation physique et psychologique du patient.
- L'alimentation avec un bref rappel des grandes lignes du régime.
- L'aspect social avec le rappel des coordonnées de l'assistante sociale.

Ce classeur permet de renseigner le médecin généraliste, le néphrologue de garde et les infirmières d'hospitalisation lorsque le patient arrive en urgence. Le médecin responsable de la dialyse péritonéale voit les patients une fois par mois. Tous les néphrologues consultent les patients de dialyse péritonéale une fois par semestre.

Nous faisons un bilan sanguin mensuel, un bilan sanguin et urinaire ainsi que du dialysat trois fois par an. Un bilan paraclinique et une évaluation de la qualité du péritoine (Peritoneal Equilibration Test) une fois par an.

Nous maintenons des relations privilégiées avec les médecins traitants, ils reçoivent un compte-rendu d'hospitalisation et des consultations semestrielles. Ils sont assez souvent sollicités. Nous rappelons qu'un système de garde des médecins néphrologues permet d'assurer toute demande de soins 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7.

Une diététicienne voit les patients avant leur sortie d'hospitalisation. Ils sont revus en fonction de leurs besoins et des renseignements que donne le relevé alimentaire fait deux fois par an.

Une psychologue peut être à l'écoute et aider les personnes qui le demandent ou si l'équipe signale un besoin, mais toujours après accord de la personne concernée.

Nous avons établi des visites annuelles au domicile, pour évaluer l'insertion sociale et familiale, la qualité de vie et du traitement. Les personnes parlent plus facilement des problèmes qu'ils rencontrent. Nous pouvons contrôler le stock et revoir une fois de plus les équipes libérales.

Nous organisons des formations continues pour les équipes libérales une fois par an, en abordant les sujets qui les intéressent. Nous revoyons les points importants des soins et leur surveillance.

En conclusion, en Avignon de nos jours, nous dirons que cette prise en charge de la maladie permet une approche globale de la personne. Soigner ensemble, permet de maintenir à domicile les patients non autonomes, ou de plus en plus âgés. Le bénéfice reste à évaluer en terme de qualité de vie et certainement d'économie de la santé.

CONCLUSION

Les minirévolutions successives introduites par l'arrivée de nouveaux produits, de l'informatique, d'une législation qui s'étouffe convergent toutes vers une meilleure prise en charge du patient. Dans cet environnement en pleine mutation, qu'il soit technologique ou législatif, l'adhésion aux valeurs de notre profession reste plus vraie que jamais. Ces "petites choses" du Prendre Soins comme l'exprime W. Hesbeen font et feront toujours la nature profonde du soin infirmier.