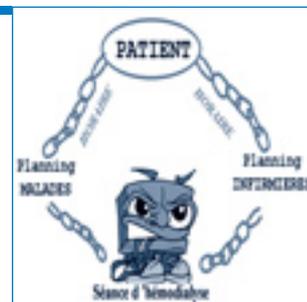


DIALYSE HORS CENTRE

Autodialyse sans horaire : une démarche qualité novatrice

P. GIRAUD - Cadre infirmier - AURA - 93 - SAINT-OUEN



Le mode de fonctionnement d'autodialyse à horaires libres ou horaires à la carte que je propose de vous présenter aujourd'hui remonte à plus de 6 ans. Déjà à cette époque on parlait de pénuries de postes d'hémodialyse et nous vivions difficilement avec des taux d'occupations annuels des lits proches de 90 %. Aujourd'hui la situation ne cesse de s'aggraver puisque l'année 2001, pour ce qui concerne notre activité, frôle les 95 % en taux d'occupation annuel des postes de dialyse. Avec une telle activité, il devenait impossible, aux gestionnaires de planning et aux organisateurs de soins infirmiers que sont les cadres infirmiers, de répondre à toutes les demandes répétées des patients de modifications de jours de dialyses, de changements d'horaires. En moyenne, sur 288 séances hebdomadaires, nous refusions plus du tiers des souhaits des 10 patients/semaine qui venaient nous harceler dans nos bureaux. Ces refus permanents entraînaient tensions, stress, situation conflictuelle. Les rendez-vous manqués générèrent des problèmes dans tous les domaines : familiaux, professionnels, scolaires, ces patients devenant de moins en moins compliants à leur traitement. Cette organisation va permettre de satisfaire quelques patients. La méthode consistera à rechercher la suppression de la contrainte horaire.

L'Association pour l'Utilisation du Rein Artificiel en Ile de France, créée en 1967 à l'initiative entre autres du professeur HAMBURGER, et présidée ce jour par le professeur F. MIGNON du CHU Bichat-Claude-Bernard à Paris 18° a pour mission d'assurer la prise en charge de patients atteints d'IRC, d'évaluer les méthodes de traitement et d'établir un programme thérapeutique à long terme.

Concernant ses activités, elle prend en charge simultanément environ 1300 patients. Elle offre 56 postes d'hémodialyse en centre, 12 lits d'hospitalisation, 12 lits de soins de suites, 19 unités d'autodialyse en IDF et Nevers, 1 centre d'entraînement pour HD et DP à domicile, 1 centre

allégé avec 2 postes de formation. En ressources humaines, environ 400 salariés y travaillent dont une centaine d'infirmiers(ères). L'association possède son propre centre de formation infirmière.

Les unités Paris-Nord de l'AURA étaient satellites de l'hôpital TENON, centre lourd de repli, situé dans le 20° arrondissement de PARIS. Ces unités comprenaient :

1988

1 ULH de 8 postes fonctionnant à 3 séances par jour à BELLEVILLE (20° arrondissement).

1994

1 ULH de 8 postes fonctionnant à 2 séances par jour à PIERRE-LEVEE (11° arrondissement).

1987

1 UAD de 4 postes au 1^{er} étage de BELLEVILLE.

1988

1 UAD de 20 postes à SAINT-BLAISE (20° arrondissement).

La vétusté des bâtiments au départ du chef de service de néphrologie, responsable de ces unités, à conduit l'AURA à la recherche de nouveaux locaux proches de la nouvelle affectation de ce chef de service : Mme le professeur MIGNON.

Le projet s'oriente vers un regroupement d'activité dans une même structure d'environ 800 m² sur la commune de SAINT-OUEN en SEINE SAINT-DENIS, à 5 minutes de l'hôpital BICHAT-CLAUDE-BERNARD à PARIS 18°.

Il est prévu de faire cohabiter dans les mêmes locaux l'activité d'ULH et l'activité d'autodialyse.

C'est cette cohabitation qui va être à l'origine du projet d'un fonctionnement d'autodialyse à horaire libre, de par la conception des plans architecturaux qui ont permis d'intégrer dans leur conception une proximité sécurisante par un face à face de deux fois deux salles d'hémodialyse.

LE MAL VECU DES PATIENTS : LES CONTRAINTES.

Comment faire face à la demande croissante de flexibilité et de liberté horaire de certains patients ?

La solution peut-elle être dans le regroupement d'activité ?

Pour arriver à offrir au patient 100 % de liberté horaire dans la conduite de son traitement, il sera nécessaire de remplir 3 conditions essentielles :

- 1- aucune dépendance à un planning de patient
- 2- aucune dépendance à un planning d'infirmier(ère)
- 3- aucune dépendance à un horaire d'ouverture et de fermeture de service.

C'est-à-dire recréer les conditions d'une dialyse à domicile.

DU STATUT DE DEPENDANCE A UN STATUT D'INDEPENDANCE

Nous avons résolu 2 des 3 facteurs de réussite à une autonomie de 100 % ; celle de laisser entrer le patient en toute liberté dans les locaux, le jour comme la nuit, n'étant pas envisageable, question de sécurité et de raison. Nous autorisons le patient à rentrer dans le service à partir de 7 heures (heure du th-test du traitement d'eau par les infirmières) et de quitter le centre pour 23 h 30 (heure de départ des infirmières).

Par contre, afin que le patient puisse jouir d'une totale indépendance à un horaire d'un autre patient, nous lui avons attribué son *Poste Personnalisé*, c'est-à-dire *Nominatif*.

Ce poste comprend : 1 générateur, 1 relaxe, 1 accès commun au traitement d'eau du centre allégé.

Nous avons donc installé 15 postes nominatifs pour 15 patients maximum.

Aussi, afin qu'il puisse retrouver une totale autonomie vis-à-vis d'un horaire infirmier(ère), nous lui offrons une formation à la technique du traitement dans les locaux ; cette formation d'une durée d'environ 3 mois lui assure la même auto-

nomie qu'une formation pour le domicile (l'auto-ponction est donc obligatoire).

Ce patient pourra donc bénéficier de ce fait, d'une présence permanente dans ces mêmes locaux, d'un personnel médical et paramédical afin d'assurer sa sécurité. Il lui sera attribué un système d'alarme sonore et visuel en cas d'extrême urgence.

SON SUIVI MEDICAL SERA CELUI D'UN PATIENT D'AUTODIALYSE.

Ce profil reprend les caractéristiques d'un patient souhaitant dialyser à domicile, avec motivation d'une forte demande de souplesse horaire : on retrouve généralement des candidats dont les obligations professionnelles ou scolaires imposent une flexibilité et une souplesse horaire importante, donc ingérable dans un planning de traitement en centre, et même en UAD assistée.

Nous leur demandons de prévoir une disponibilité au départ d'environ 3 mois afin de leur assurer dans les meilleures conditions possibles une excellente formation. De plus, nous avons obtenu des tutelles un tarif de formation pour un maximum de 40 séances.

Nous retrouvons les motivations liées à la vie dans les grandes métropoles : appartements exigus contre-indiquant une mise à domicile ; temps de transports souvent très long (bouchons parisiens !), rajoutant à la contrainte horaire du traitement.

Ce bilan, établi en 2001, prend en compte l'activité de cette unité depuis son ouverture au 1/01/1997 jusqu'au 31/12/2000.

25 patients ont été traités et 11 d'entre eux sont présents à ce jour.

On constate :

4 replis en UAD assistés : sur ces 4 patients, 2 ont été transférés pour des problèmes de voie d'abord ; leur fistule ne leur permettant plus de se piquer eux-mêmes, ils devenaient de fait dépendants d'une prise en charge infirmière.

1 patient a souhaité retrouver une assistance infirmière : l'augmentation importante de la charge de travail liée à son activité professionnelle libérale ne lui permettait plus d'assurer en toute sécurité la prise en charge à 100 % de son traitement : erreurs dans les branchements, non-respect des temps de dialyse prescrits...

1 patient a souhaité retrouver une assistance infirmière pour raison dite de "fatigue intense", sans doute liée à une phase dépressive.

4 patients venant du domicile.

3 pour un complément de formation sur un nouveau générateur pendant un mois environ.

1 parce que son conjoint part en congé annuel et peut donc bénéficier une fois par an d'un poste à horaire libre lors du départ de son conjoint.

1 patient a quitté la région parisienne et donc a changé de centre.

5 patients ont pu bénéficier d'une greffe.

11 patients sont encore présents à ce jour dans cette unité à horaire libre.

Nous avons profité du recul sur 4 ans de la présence de 11 patients encore avec nous pour faire un petit audit qui n'a rien de scientifique dans sa méthode mais qui nous a permis d'avoir une évaluation grossière centrée sur 3 critères.

→ **l'autonomie** de vie du patient en dialyse

→ **le degré de satisfaction** ou d'insatisfaction du patient par un commentaire libre en fin de questionnaire.

Cet audit couvre une durée de 1 mois avec comme support-mémoire les remarques éventuelles écrites sur leur cahier de dialyse.

L'audit prendra en compte les différentes interventions des 7 principales catégories de personnel travaillant au service du patient (les IDE, AS, ASH, IDE formatrice, secrétaire médicale, cadre-infirmier, magasinier).

RESULTATS

2 patients, 1 fois dans le mois, ont eu recours à une intervention infirmière pour un problème de ponction et pour un problème de générateur.

Les aides-soignants sont sollicités au moins une fois par séance et par patient pour servir les boissons, réchauffer des plats apportés, desservir le plateau repas.

Les ASH, pour le nettoyage de leur poste de dialyse ne sont jamais intervenus ; il faut signaler qu'une équipe d'entretien intervient la nuit pour toute la structure (entretien des sols).

L'infirmière-formatrice a été sollicitée 3 fois dans le mois pour un problème lié à la stérilisation du générateur et pour un conseil et une intervention lors d'un changement de point de ponction de la fistule.

Le secrétariat est sollicité en moyenne une fois par semaine et par patient (rendez-vous de consultation, démarches administratives, recherche d'adresse de centres de vacances...)

Le surveillant a été interpellé à 2 reprises pour signalement de prises électriques défectueuses et pour problème relationnel avec un agent de la structure.

Quant au magasinier, il intervient auprès de chaque patient au moins une fois par semaine pour leur approvisionnement en petit consommable.

Si les infirmiers(ères) sont peu ou pas sollicités, il est fait appel fréquemment aux autres catégories de personnel pour des besoins hôteliers, logistiques et administratifs.

Cela m'a permis aussi de mieux apprécier l'évolution de la charge de travail du personnel paramédical.

A la 1^{ère} question :

→ 10 patients sur 11 ont répondu : "NON"

→ 1 patient, dans une période de baisse de condition physique et morale souhaitait ponctuellement retrouver plus d'assistance infirmière et aide-soignante, sans pour cela renoncer à l'horaire à la carte.

3 personnes ont écrit des commentaires libres.

Aucun des 11 patients ne souhaite changer de modalité de dialyse.

Le vécu et le niveau de satisfaction des patients nous encouragent à poursuivre cette expérience. La qualité de vie qu'offre cette "liberté-horaire" génère beaucoup de demandes parmi les autres patients d'ULH.

Je voudrais préciser que nous observons entre l'équipe paramédicale et les patients une évolution dans les rapports soignants soignés qui pourrait s'assimiler plus à "un partenariat : **INFIRMIERE-PATIENT**"