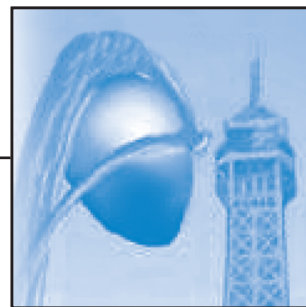


Le passage de la dialyse péritonéale à l'hémodialyse : une étape difficile

Marie Christine GREMAUD - Paris



Cette présentation, à partir d'un bref rappel de la place et des limites de la dialyse péritonéale pour le traitement de l'urémie terminale, a pour objet : la question du changement de technique ; le passage de la dialyse péritonéale à l'hémodialyse.

Infirmier(e)s au sein du service de néphrologie du Professeur Françoise Mignon, nous exerçons chacun sur un secteur d'activité différent : la consultation, l'hôpital de jour et l'hémodialyse. Nous avons par conséquent chacun une approche différente et parcellaire de la question. Cependant, c'est un même constat qui nous incite à traiter cette problématique : celui des difficultés que rencontrent les patients confrontés à cette étape.

Afin d'appréhender l'étude de la question à partir du point de vue des patients, et non pas seulement de nos expériences, un questionnaire a été adressé aux malades du service qui ont connu cette situation.

L'analyse des réponses obtenues nous incite et nous motive à améliorer l'accompagnement que nous proposons à ces malades.

Ce travail restitue nos expériences et notre réflexion, il constitue un préalable indispensable à la construction d'une démarche infirmière visant à faciliter, pour le patient, le passage de la technique de dialyse péritonéale à l'hémodialyse.

PLACE ET LIMITES DE LA DIALYSE PÉRITONÉALE ET PASSAGE À L'HÉMODIALYSE

Dans le cadre de l'urémie terminale, la dialyse péritonéale est une méthode de traitement de suppléance de première intention. Les limites et les complications qui lui sont propres en font une méthode de court et de moyen termes. Les passages à l'hémodialyse après quelques mois ou années sont fréquents et il faut savoir les gérer.

Deux causes majeures conduisent à cette décision : les infections péritonéales et les insuffisances de dialyse. La péritonite est certainement la situation la plus difficile à gérer, en urgence ou semi-urgence.

Le patient parvenu au stade de l'insuffisance rénale terminale est informé par le médecin de la nécessité du recours aux traitements de suppléance.

En tenant compte des éventuelles contre-indications médicales ou sociales spécifiques à sa situation, en complément des informations données par le néphrologue, le patient est invité à passer une demie journée à l'hôpital de jour, plus spécialement centré sur le traitement des malades par dialyse péritonéale, où l'infirmier(e) lui explique les 3 traitements possi-

bles :

- l'hémodialyse,
- la dialyse péritonéale,
- la transplantation.

L'information du patient sur les limites de la dialyse péritonéale est un devoir, une exigence. Cette explication est un point essentiel de l'information pré-dialyse. Dès le début de la mise en œuvre de la dialyse péritonéale, le patient doit être capable, grâce à des explications adaptées, précises et suffisamment répétées, de bien comprendre, que l'hémodialyse, le moment venu, sera une méthode complémentaire de la dialyse péritonéale.

DIFFICULTÉS RENCONTRÉES PAR LES PATIENTS OBLIGÉS DE PASSER CETTE ÉTAPE DU CHANGEMENT DE MÉTHODE D'ÉPURATION EXTRA-RÉNALE

Au cours des 8 dernières années, 69 des 274 patients suivis en dialyse péritonéale dans le service se sont trouvés confrontés au changement de technique d'épuration extra rénale.

Pour appréhender la situation de ces malades, il importe de comprendre les motifs de leur choix initial : la dialyse péritonéale.

A cet effet, une enquête conduite au sein du service entre 1995 et 1999 permet d'identifier les raisons qui motivent le choix des patients pour cette technique. Tous ces patients avaient, avant le début du traitement par dialyse péritonéale, bénéficié d'une information pré-dialyse diffusée dans notre hôpital de jour, selon une procédure mise en place il y a sept ans et régulièrement réajustée.

Cette enquête permet de cerner trois raisons principales qui, du point de vue des patients, justifient le non choix de l'hémodialyse :

- les horaires imposés par une prise en charge en centre d'hémodialyse sont perçus comme une contrainte majeure (92 % des réponses),
- l'appréhension suscitée par la création de la fistule artérioveineuse et principalement le fait qu'elle soit visible et non esthétique (79 % des réponses),
- la peur des ponctions répétées et les représentations liées au sang (57 % des réponses).

Quatre motivations semblent orienter le choix des patients pour la dialyse péritonéale :

- un sentiment d'autonomie conservée (à 95%),
- la souplesse des horaires (à 80 %),
- toujours dans le registre d'une indépendance conservée, la possibilité d'effectuer des voyages (à 42 %),
- enfin, la perspective de la conservation d'une diurèse (32 % des réponses).

De toute évidence, le changement de technique est une étape qui s'annonce difficile pour les patients. Les patients apparaissent choisir la dialyse péritonéale motivés par un sentiment d'autonomie conservée grâce à cette technique, il vont devoir faire le deuil de l'organisation autonome, relative, de leur vie avec la dialyse péritonéale. En plus, il s'agit maintenant d'intégrer une technique qui n'avait pas été perçue comme acceptable, confortable, et pour laquelle des angoisses avaient même été signalées. C'est très exactement d'une relation d'aide, apportée par des soignants expérimentés, dont ces patients ont besoin. Il convient de préciser que, pour les plus jeunes, s'ajoute la difficulté de ne pas encore avoir eu accès à la transplantation.

En juillet 2003, afin de mieux orienter et décliner la construction de cette démarche de relation d'aide, l'infirmier(e) de la consultation a établi un questionnaire d'enquête, qui a été diffusé auprès de 46 patients du service, hémodialysés ou greffés, qui avaient initialement été traités par dialyse péritonéale.

Vingt-quatre questionnaires ont été retournés. Voici les réponses obtenues :

- Lors de l'information, pré-dialyse avez-vous été averti de la nécessité d'un éventuel changement de technique ?	- Oui	- 100 %
- Le changement de technique s'est-il effectué en urgence ou de façon programmée ?	- En urgence	- 40 %
	- Programmée	- 60 %
- Comment avez-vous vécu le transfert de technique ?	- Bien	- 50 %
	- Mal	- 35 %
	- Pas de réponse	- 15 %
- Qui a assuré le 1 ^{er} accueil en hémodialyse ?	- Le médecin	- 25 %
	- L'infirmière	- 30 %
	- Le médecin et l'infirmière	- 30 %
	- Pas de réponse	- 15 %
- Pensez-vous qu'un accompagnement infirmier peut améliorer la compréhension et l'acceptation de la nouvelle technique ?	- Oui	- 83 %
	- Non	- 17 %

NOTRE EXPÉRIENCE INFIRMIÈRE

Il existe deux modalités de changement de méthode d'épuration extra-rénale : le passage en urgence vers l'hémodialyse, le passage programmé. Dans les deux cas, le patient se sent désarmé.

En dehors de l'urgence, nous proposons au

patient de le rencontrer plusieurs fois pour lui résumer pourquoi ce changement de méthode est nécessaire, ce que sera l'hémodialyse. En situation d'urgence, ce travail doit également être réalisé, même après que la première séance de dialyse ait eu lieu.

Nous réexpliquons toutes les données relatives à l'hémodialyse et corrigeons les idées préconçues. Tous les sujets sont abordés avec le patient, voire son entourage, pas uniquement ceux relatifs à la prise en charge de la dialyse, mais également ceux qui concernent la vie professionnelle et sociale.

Concernant la fistule :

Après avoir expliqué les modalités de sa création, l'infirmier(e) prend en présence du patient un rendez-vous de phlébographie et un rendez-vous avec le chirurgien.

Des photographies de fistules sont montrées au patient, des explications sont données sur le fonctionnement de la fistule. Il est précisé, qu'une fois créée, la fistule ne sera pas utilisable avant un mois.

Quand le changement de mode d'épuration a lieu en urgence, il faut expliquer au patient la nécessité de poser transitoirement un cathéter, en parallèle à la création de la fistule.

Face à la crainte des douleurs liées aux ponctions répétées de la fistule, l'infirmier(e) rassure le patient en expliquant l'intérêt d'appliquer sur la fistule, avant chaque séance, une crème anesthésiante, sur prescription.

L'infirmier(e) insiste ensuite sur les protections que le patient devra prendre au regard de la fistule :

- Ne plus pratiquer de sports violents (basket, volley, handball...)
- Ne plus prendre la tension artérielle du côté de la fistule.
- Ne pas mettre de garrot, ni faire de prise de sang sur ce bras.
- Éviter les expositions au soleil.

Concernant la diurèse :

La majorité des patients traités par dialyse péritonéale ne sont pas anuriques, sauf exceptions. A noter, qu'en prévision d'un passage futur vers l'hémodialyse, tout patient qui débute un traitement par dialyse péritonéale est informé de cette évolution.

Concernant le régime :

En dialyse péritonéale, le patient ne connaît pratiquement pas de contraintes alimentaires. En hémodialyse cela change. Le patient est mis en relation avec la diététicienne, qui intervient pour expliquer le régime alimentaire qui s'impose.

Concernant le centre d'hémodialyse :

Une visite est proposée au patient (de préférence dans son futur centre). L'infirmier(e) explique au patient que c'est pour lui l'occasion de faire connaissance avec l'équipe qui le prendra en charge. S'il le souhaite, le malade a la possibilité de rencontrer des patients hémodialisés et d'échanger avec eux.

Concernant les vacances :

Plus encore qu'en dialyse péritonéale, elles doivent être programmées très tôt. L'infirmier(e) précise au patient qu'il existe des voya-

gistes spécialisés en regard de l'hémodialyse. La prise en charge des séances par la sécurité sociale pendant ces séjours doit faire l'objet d'une entente préalable.

Une procédure récente :

Les infirmier(e)s de dialyse péritonéale continuent transitoirement, en parallèle aux premières séances d'hémodialyse, à rencontrer le patient.

Avant l'ablation du cathéter de dialyse péritonéale et ce pendant environ deux mois, l'infirmier(e) de dialyse péritonéale organise la poursuite du traitement intra-péritonéal. Les médecins ont choisi, en effet, lorsque la situation médicale le permet, de ne pas retirer d'emblée le cathéter de dialyse péritonéale, pour surveiller et traiter pendant quelques semaines la cavité péritonéale.

Cette procédure est bénéfique pour le patient, dans la mesure, où elle évite une rupture trop brutale avec les soignants de l'unité de dialyse péritonéale. Ces contacts avec l'infirmier(e) de dialyse péritonéale permettent au patient d'exprimer ses angoisses, ses difficultés quant à l'hémodialyse. Ils lui permettent aussi de parler de la nouvelle équipe qui le prend en charge.

L'ÉVOLUTION DE NOTRE RÉFLEXION

Cette procédure est à tort, c'est tout du moins ce que notre réflexion nous suggère, exclusivement destinée aux patients passés, en dehors de l'urgence, en hémodialyse. Il nous faut la développer aussi pour les patients qui passent en urgence en hémodialyse.

Notons, que le patient connaît depuis longtemps l'équipe de dialyse péritonéale, il est en confiance avec ses membres et au fil du temps il a établi avec certains des relations personnalisées privilégiées.

L'ablation du cathéter de dialyse péritonéale est le signal du changement définitif de méthode. C'est l'occasion pour l'équipe de dialyse péritonéale de renforcer son soutien, afin d'amener le patient vers l'équipe d'hémodialyse dans un climat de confiance et de diminuer ses craintes.

L'équipe d'hémodialyse n'a pas jusqu'à ce jour réfléchi à la spécificité de la prise en charge du patient qui doit passer de la technique de dialyse péritonéale à l'hémodialyse.

Le prétexte de l'étude réalisée par les infirmier(e)s de la consultation et de l'hôpital de jour de dialyse péritonéale incite l'équipe d'hémodialyse à investir le sujet, afin de compléter auprès des patients le soutien attendu.

Le soignant d'hémodialyse doit pouvoir jouer un rôle de "facilitation" auprès du patient lors du passage de la technique de dialyse péritonéale vers l'hémodialyse.

L'infirmier(e) d'hémodialyse doit prolonger, compléter le travail d'accompagnement engagé par l'infirmier(e) de dialyse péritonéale :

- S'assurer auprès du patient qu'il a compris ce qui justifie le changement de technique d'épuration.
- Préciser au patient les bénéfices de ce changement pour son état de santé général.
- Connaître ce qu'était l'organisation de vie du patient en dialyse péritonéale pour éviter que

l'hémodialyse oblige le patient à sacrifier ses priorités.

- Aider le patient à verbaliser ses appréhensions quant à la nouvelle technique.
- Le mettre en situation de confiance en lui présentant les différents personnels de l'équipe d'hémodialyse.

La mise en œuvre de cette démarche infirmière, visant à accompagner le patient pour ce "voyage" de la dialyse péritonéale, vers l'hémodialyse, doit faire la preuve du professionnalisme infirmier. Dans ce sens, il s'agit de démontrer que ce rôle apporte au patient une valeur ajoutée à sa prise en charge. Pour ce faire, la démarche doit être conduite à partir d'un projet formalisé, accompagné d'indicateurs d'évaluation.

Le projet est sous-tendu par :

- l'instauration d'une coordination hôpital de jour / unité d'hémodialyse pour le signalement des patients concernés,
- le volontariat d'un infirmier(e) d'hémodialyse référent, connaissant la dialyse péritonéale,
- la définition et la mise à disposition de temps infirmier dédiés,
- La création d'un support adapté contenant l'ensemble des items relatifs au suivi de la démarche.
- La définition d'indicateurs d'évaluation et la mesure de l'efficacité de l'accompagnement du patient.

Pour conclure, nous pensons que ce projet, cette relation d'aide, doit être construit par les professionnels de la dialyse péritonéale et de l'hémodialyse, ensemble.

Aider, accompagner les patients est la vocation première des professionnels du soin infirmier. Pour réaliser efficacement cet engagement, nous faisons nôtre cette maxime de Saint Exupéry : "La grandeur d'un métier est avant tout d'unir les hommes".

La démarche ne doit pas être exclusivement mise en œuvre à l'occasion d'un changement de technique programmé. Elle peut et doit être aussi instaurée a posteriori, pour les patients dont le changement de technique s'effectue dans l'urgence.

La démarche est caractérisée par la spécificité des difficultés rencontrées par le patient, en l'occurrence :

- le deuil de la technique de dialyse péritonéale, un sentiment de perte d'autonomie,
- la fin d'une relation privilégiée, avec l'équipe médicale et soignante de dialyse péritonéale,
- la crainte de l'inconnu,
- la découverte d'une nouvelle équipe ...

REMERCIEMENTS

Catherine VOGLER, CSI de Néphrologie
Docteur Catherine MICHEL, Néphrologue
Docteur Gilles HUFNAGEL, Néphrologue

Marie Christine GREMAUD
IDE à la consultation
Véronique ARCAZ
IDE à l'HDJ de dialyse péritonéale
François SIMON
IDE en hémodialyse

Service de Néphrologie
du Professeur Françoise MIGNON
Groupe hospitalier BICHAT CI BERNARD
Paris