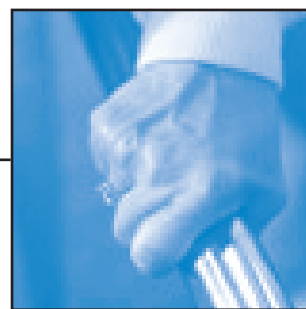


Informer : un devoir, oui mais comment ?

Caroline PICHON - Limoges



Les enquêtes épidémiologiques sur l'Insuffisance Rénale Chronique (I.R.C.) révèlent une augmentation du vieillissement des patients traités.

D'après l'étude sur les I.R.C. terminaux en France qui s'intitule "Combien sont-ils et qui sont-ils ?" du mois de juin 2003, il apparaît qu'un nouveau patient sur deux a plus de 65 ans.

Cette situation démographique est observée également dans le service de Néphrologie du C.H.U. de Limoges. Elle peut s'expliquer par une élévation de l'espérance de vie, un développement de la dialyse péritonéale, une amélioration des techniques et de ce fait une meilleure tolérance cardio-vasculaire.

Mais alors, si le profil des patients dialysés a changé, ne serait-il pas nécessaire de modifier certains outils de travail ?

La communication se déroule en deux grandes parties. Dans le premier chapitre, est envisagée l'origine de ce projet avec une présentation très succincte de l'organisation du service puis quelques chiffres sur l'incidence et la prévalence. Au regard de ces données découlent la problématique et l'objectif. Puis, dans le second chapitre, la méthodologie est déclinée avec le cadre législatif, les concepts et l'ébauche du document.

ORIGINE DE CE TRAVAIL

Avant d'aborder pourquoi ce travail est né, il nous paraît important de vous présenter le service.

	2002		2003
Nombre de nouveaux patients	128		70
Taux d'incidence par 10 ⁶ habitants	179		99
Incidence selon l'âge	11,9 %	de 17 à 44 ans	17,1%
	9,6%	de 45 à 54 ans	4,3%
	15,1 %	de 55 à 64 ans	17,1%
	27,8%	de 65 à 74 ans	21,4%
	35,6%	de 75 ans et +	40%

Ce tableau met en évidence le fort pourcentage des personnes de plus de 75 ans ayant bénéficié d'un traitement de suppléance. En effet, en 2003, alors que le taux d'incidence avait chuté, le nombre de patients pris en dialyse de plus de 75 ans a augmenté.

Présentation du service

Le service de Néphrologie au CHU de Limoges est composé de 4 unités bien différenciées

- l'unité d'hospitalisation traditionnelle
- l'unité de transplantation rénale
- l'unité d'hémodialyse lourde et aiguë
- l'unité de l'hôpital de jour

Le personnel gravite autour de ces 4 unités afin que tout soignant affecté en Néphrologie soit opérationnel quelle que soit la situation rencontrée. Cette polyvalence fait toute la richesse du travail dans le service. Par exemple, nous accueillons un patient en insuffisance rénale puis quelques années plus tard, ce même patient est en insuffisance rénale terminale. L'annonce d'un tel diagnostic va perturber la vie de ce malade car vivre avec une insuffisance rénale chronique terminale implique pour le patient une cascade d'éléments qui va bouleverser son quotidien et altérer sa qualité de vie. Face à ce diagnostic, le patient devra choisir une méthode de suppléance. Mais, qui est ce patient ?

Présentation de la population accueillie

Nous avons réalisé une enquête rétrospective du 1/01/02 au 24/10/04, soit sur 34 mois.

L'incidence

En 2002, dans notre région, le Limousin, 128 nouveaux patients ont bénéficié d'un traitement de suppléance. D'où un taux d'incidence de 179/10⁶ habitants.

Pour l'année 2003, le nombre de nouveaux dialysés a diminué (70), ce qui correspond à un taux d'incidence de 99/10⁶ habitants.

La prévalence

En 2002, dans le Limousin, 444 patients bénéficient d'un traitement. D'où une prévalence de 544/106 habitants.

Le tableau ci-dessous décline la prévalence selon l'âge.

Age	Prévalence
17-->44	12,2
45-54	13,5
55-64	18%
65 ---> 74	27,1
75 et +	29,2 %, 56,3

Depuis l'ouverture de l'enquête, soit le 1/01/2002 et jusqu'au 24/10/2004, soit 34 mois :

- 111 patients ayant plus de 80 ans ont bénéficié d'un traitement de suppléance
- 60 patients ont débuté un traitement de suppléance alors qu'ils avaient plus de 80 ans.

Au regard de ces chiffres, nous constatons un fort pourcentage de personnes âgées traités. Le profil des patients a changé. Il y a 20 ans, ces chiffres étaient bien différents. C'est la raison pour laquelle nous pouvons faire ce constat.

Constat

Nous n'avons pas adapté l'information à l'évolution démographique. Dans les années 80, deux livrets d'informations (un sur l'hémodialyse et l'autre sur la dialyse péritonéale) avaient été élaborés par les néphrologues mais avec cette évolution, ces deux documents ne sont plus adaptés à l'état de nos patients. De ce fait, les médecins ne donnent plus ces 2 livrets et seule une information orale est dispensée. Mais, certains patients peuvent avoir des difficultés à assimiler toutes les informations données par le Néphrologue. D'autres peuvent être sous le choc et cette angoisse suscitée par la perspective d'un tel traitement rend difficile la mémorisation des informations.

Problématique

Trop de patients débutent un traitement par épuration extra-rénale alors qu'ils n'ont reçu qu'une information orale parfois succincte sur les différentes techniques de dialyse.

Objectifs

Face à cette problématique, notre objectif principal est

"Tout patient recevra une information claire, synthétique, adaptée à son état, ciblée sur l'insuffisance rénale terminale, la dialyse péritonéale et l'hémodialyse"

Cet objectif va permettre

- de faciliter la qualité de la communication avec le patient et son entourage
- d'aborder plus sereinement la prise en charge par un traitement de suppléance
- de choisir le traitement de suppléance de façon libre et éclairée même si la liberté complète du choix est sans doute illusoire, nous avons l'obligation d'informer le patient pour donner un sens à ce qui lui arrive.
- d'être un véritable partenaire de soins

MÉTHODOLOGIE

Afin de donner une information optimale pour le patient, nous nous sommes aidés du cadre législatif, conceptuel et de la littérature.

Le cadre législatif

L'information prend une place importante dans notre législation. Nous avons retenu quelques exemples

- **Décret n° 1993-221 du 16 février 1993** relatif aux règles professionnelles des infirmiers et infirmières.

• Article 32 : "l'infirmier ou l'infirmière informe le patient ou son représentant légal, à leur demande et de façon adaptée, intelligible et loyale, des moyens ou des techniques mis en oeuvre. Il en est de même des soins à propos desquels il lui donne le ou les conseils utiles à leur bon déroulement.

- **Décret n° 2002 du 11 février 2002** relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier.

• Article 5 : Dans le cadre de son rôle propre, l'infirmier accomplit les actes ou dispense les soins suivants visant à identifier les risques et à assurer le confort et la sécurité de la personne et de son environnement et comprenant **SON INFORMATION ET CELLE DE SON ENTOURAGE**

- **Le manuel d'accréditation** : le chapitre "Droits et information du patient" avec la référence 4 "le patient reçoit une information claire, compréhensible et adaptée sur ses soins et son état de santé" et avec la référence 5 "le consentement du patient et/ou de son entourage est requis pour toute pratique le concernant".

- **Circulaire ministérielle DGS/DH 95 n°22 du 6 mai 1995** relative à la charte du patient hospitalisé avec l'article III : "De l'informa-

tion et de ses proches" qui stipule entre autre : "afin que le patient puisse bénéficier pleinement, notamment au choix thérapeutique qui le concerne et à leur mise en oeuvre quotidienne, les médecins et le personnel paramédical participent à l'information du malade, chacun dans son domaine de compétence.

- **L'ordonnance portant réforme de l'hospitalisation publique et privée** du 24 avril 1996.

- **Code de déontologie médicale** (décret n° 95 1000 du 6 septembre 1995)

Les concepts de soins infirmiers

Le modèle conceptuel du service de soins infirmiers du CHU de Limoges fait référence à celui de Virginia Henderson et permet à l'infirmier(e) de développer son rôle propre. Virginia Henderson postule que la personne est un tout complexe présentant 14 besoins fondamentaux et tendant vers l'indépendance dans la satisfaction de ses besoins.

Le projet du service de soins infirmiers du CHU de Limoges a pour finalité d'assurer la sécurité et la qualité des prestations données à la population accueillie à l'hôpital en raison de ses besoins de santé, tout en développant un environnement sécurisant et épanouissant pour le personnel de soins infirmiers.

Pour définir les missions de l'infirmier(e) en Néphrologie, nous vous faisons part d'un extrait du journal de l'EDTNA, octobre-décembre 2003 : "L'infirmière de Néphrologie est un professionnel qui possède la connaissance suffisante pour pouvoir donner des soins aux personnes en insuffisance rénale terminale, à n'importe quelle étape de la maladie. Elle doit : s'engager à fournir des soins de qualité la plus élevée possible aux patients et leur famille et particulièrement, sur l'aide, l'éducation, la prévention, les complications et la rééducation pour encourager le patient à acquérir son indépendance et à prendre en charge ses soins ; être un membre de l'équipe pluri-disciplinaire et agir en tant que représentant du patient au sein de cet équipe ; assurer au patient le respect de leur dignité, de leur croyance, de leur valeur et de leur origine culturelle

Après avoir vu les différents cadres législatifs et conceptuels, nous allons nous attarder sur les impératifs à respecter pour l'élaboration du document.

Les consignes

Plus concrètement, dans cette troisième partie, nous allons décliner comment nous voyons ce support d'information en essayant d'expliquer les raisons de notre choix.

La forme

La présentation retenue est un document écrit pour permettre au patient et sa famille de le

lire, de le relire plusieurs fois et ceci à leur propre rythme.

L'information écrite est durable, en cas d'oubli, il est aisé de s'y référer. Pour que ce support remplisse sa mission, il doit respecter certains impératifs à savoir :

- la **facilité de préhension** : avec un format A4, plié en deux, avec un maximum de 20-30 pages (soit 10-15 feuilles).

- **Son attractivité** : le patient (ou sa famille) doit avoir envie de le lire. L'impression est en gros caractères, le texte est aéré et des dessins l'illustrent. L'utilisation de couleurs le rend plus attractif, plus agréable à lire.

- **Son envie de communiquer** : un espace libre est réservé à la fin des 3 chapitres. Le patient (ou sa famille) peut écrire des remarques, des interrogations.

Le fond

- **La clarté du message** : les trois chapitres sont bien différenciés pour que le patient puisse mieux se repérer. Les phrases sont courtes. Toutes les consignes sont énoncées sans aucune ambiguïté.

- **La facilité de compréhension** : les mots techniques sont toujours expliqués et leur emploi est limité. Aucune abréviation n'est utilisée. L'information doit être adaptée à la personne à qui elle est destinée. Non seulement elle ne doit pas heurter, mais elle doit susciter l'adhésion.

- **La nécessité d'être rassurant** : la dialyse est expliquée de façon progressive afin de ne pas brusquer le lecteur qui est déjà angoissé, inquiet, choqué par l'imminence de la dialyse. Mais l'information doit être vraie : il ne faut ni dramatiser, ni banaliser le traitement de suppléance : il faut avoir le souci de vérité.

- **Le devoir d'être objectif** : aucun jugement n'est porté sur les différentes techniques. Nous devons donner une information neutre sur chaque méthode, rester impartial. L'information dispensée sera non sélective en présentant les différentes techniques, en parlant des avantages et des inconvénients. Après avoir listé les exigences de ce support, quel sera son contenu ?

Le sommaire

Les trois grands chapitres sont : l'insuffisance rénale terminale, la dialyse péritonéale et l'hémodialyse. Pour chaque thème seront déclinés une définition, le principe, l'abord vasculaire ou péritonéal, le déroulement d'une séance, la chronologie des soins pour le changement de poche, l'hygiène de vie et quelques mots sur la prise en charge sociale.

Ces différents items peuvent évoluer, ce travail est encore au stade de l'ébauche avant sa diffusion, il aura été validé par le chef de service Monsieur le Professeur J.C.ALDIGIER et testé auprès d'un échantillon de patients dont le nombre reste à définir.

CONCLUSION

Nous pouvons dire que le sujet âgé est un malade fragile, polypathologique, polymédicamenté, qui supporte mal l'agression que représente l'hospitalisation avec un diagnostic qui est posé et un choix à prendre.

L'équipe reste convaincue qu'une information bien structurée garantit le choix éclairé du patient. Un patient bien informé, ayant choisi sa méthode, acceptera mieux son traitement et pourra alors construire un projet de vie. Il devient alors un véritable partenaire de soins

Nous terminons cette communication par une citation de Virginia HENDERSON : "Un malade en possession de ses facultés devrait toujours avoir l'impression qu'il est libre de faire un choix. C'est la responsabilité de l'équipe soignante de lui apporter toute l'aide dont il a besoin pour faire un choix judicieux. Si l'équipe inspire confiance au malade et si son état est grave, il peut demander que l'on prenne les décisions à sa place, mais il ne devrait jamais se sentir à la merci des autres". Extrait des Principes fondamentaux des soins infirmiers.

Caroline PICHON
Cadre de santé
Service de Néphrologie

CHU Limoges