

EXPÉRIENCES "INÉDITES" EN DIALYSE PÉRITONÉALE



Suivi et continuité des soins des enfants en dialyse péritonéale assistée

Marie-Eve DELORME - Strasbourg

Les associations de dialyse sans but lucratif prennent en charge près de 10 000 dialysés en France, soit environ le tiers des patients atteints d'insuffisance rénale chronique (1).

Dotées d'une charte, elles se proposent de mettre en commun moyens et expériences au service des malades. AURAL, membre de cette communauté d'associations à but non lucratif depuis 1972, a l'ambition de participer avec ses 119 salariés à cette vaste entreprise

Nous assurons plus de 90% de l'activité hors centre dans la région Alsace, en prenant en charge 452 patients à ce jour, leur offrant toutes les modalités de traitement de l'insuffisance rénale chronique :

Nous gérons des unités d'autodialyse, des unités médicalisées, des unités d'éducation à l'autodialyse et un centre. Dès 1973 nous développons l'installation et le suivi logistique de patients à domicile.

Spécialiste des alternatives à l'hospitalisation, nous assurons une prise en charge globale des patients allant jusqu'au conditionnement, la collecte et l'élimination des déchets d'activités de soins à risque infectieux (DASRI) produits dans nos unités et aux domiciles des patients concernés.

Depuis mai 2004, la mise en place d'une structure d'hospitalisation à domicile nous a été confiée. Enfin, nous livrons à domicile les consommables et matériels nécessaires aux séances de dialyse péritonéale, technique pour lesquelles la zone d'attraction dépasse même le cadre administratif régional puisque certains malades sont domiciliés dans le département des Vosges et en Moselle.

En 1981, une convention spécifique vient soutenir une activité de dialyse péritonéale continue ambulatoire. L'Alsace se situe aujourd'hui encore à la pointe de la mise en œuvre de cette modalité d'épuration extra rénale, par la proportion de malades traités à domicile qui en bénéficie, et la technicité de sa mise en œuvre.

La DPA permet aux jeunes dialysés de poursuivre un cursus scolaire, aux enfants en bas âge d'être à domicile, entourés de leurs parents.

Les adultes peuvent continuer d'exercer une

activité professionnelle, et les personnes âgées peuvent être maintenues à domicile ou en maison de retraite.

Conformément à notre vocation associative à but non lucratif, et parce que ses dirigeants en ont la forte conviction, AURAL persévère dans ses voies de développement auprès des dialysés, en s'appuyant d'abord sur ses plus grandes richesses, ses ressources humaines.

Notre mission consiste à : *"Créer et mettre en œuvre les moyens permettant de traiter par le rein artificiel des personnes atteintes d'urémie chronique, de les instruire de la méthode d'épuration extra rénale, et de pouvoir leur permettre de poursuivre le traitement de la maladie par la dialyse à domicile."*

Par sa vocation, la continuité dans la prise en charge des patients hors centre, AURAL s'adapte à la demande et a su créer des liens étroits et complémentaires avec le tissu hospitalier.

L'aspect action autour du malade domine l'aspect structure, et garantit un meilleur impact en termes de santé publique. Ainsi, *"L'association souhaite promouvoir dès que nécessaire toute méthode ou moyen susceptible d'améliorer la situation matérielle et morale des malades..."*.

D'autant plus si ce malade est un enfant

Nous gérons le suivi logistique de 162 patients en dialyse péritonéale, mais notre activité pédiatrique est très discrète, elle représente à peine 1,6% de nos recettes.

En Alsace à ce jour, 7 enfants sont traités à domicile par dialyse péritonéale assistée.

Leur moyenne d'âge est de 4 ans ; Le plus jeune, une petite fille, a deux mois et a été dialysée dès son quatrième jour d'existence. Ces enfants sont suivis au CHU de HAUTE-PIERRE par le service du Professeur FISCH-BACH, que nous remercions de nous avoir sollicité afin de trouver une manière d'optimiser la prise en charge de ses jeunes patients au sortir de leur hospitalisation.

En effet, sauf complications nécessitant une hospitalisation d'urgence, au sortir de l'hôpital après la mise en place du cathéter de dialyse et une formation familiale la pratique de la dialyse péritonéale, une consultation mensuelle de suivi en hôpital de jour pour

enfants est programmée et organisée au CHU de STRASBOURG HAUTEPIERRE

Depuis l'hospitalisation, épreuve déjà douloureuse, jusqu'au retour à domicile, les familles se retrouvent seules, plongées dans la souffrance, l'angoisse, l'inconnu.

La maladie de l'enfant rapporte à la maison une part d'un univers médical que la famille ne maîtrise pas et pour lequel le domicile n'est souvent pas adapté. A domicile, parents et enfants sont isolés dans leur cadre de vie, qui est aussi le lieu de traitement de la maladie qui les a frappés.

De nouveaux besoins vont naître de la situation que la pathologie a créée au sein de la cellule familiale où vit l'enfant malade, la dynamique familiale est perturbée.

C'est pourquoi le retour à la maison est une étape difficile à surmonter, il y a des réaménagements à réaliser dans l'appartement, une organisation logistique à mettre en place. C'est un bouleversement émotionnel et organisationnel, et avoir un enfant dialysé à domicile s'apparente souvent à un travail à plein temps pour un des parents.

La dialyse, avec son lot de traitements à ne pas oublier, de soins à faire, de précautions à prendre et toutes les surveillances qui en découlent, rythme la vie de tous les jours et génère contraintes et angoisse. Et il y a toujours, comme une épée de Damoclès, le stress de la souffrance physique et morale, et tous les incidents de parcours comme les pannes du cycleur, les péritonites, ou les infections du cathéter...

Pour répondre aux besoins de l'enfant et de son entourage, et également aux nécessités de suivi extra hospitalier, AURAL a créé un poste infirmier spécifique à ce contexte de prise en charge des enfants malades.

Une convention a été signée entre AURAL et le CHU de STRASBOURG, et validée par le conseil d'administration de l'association pour permettre la mise en place de cette prestation extrahospitalière de consultations et suivi infirmiers à domicile.

Certes, dans le terme de consultation, il y a une connotation médicale qui peut déplaire.

Mais cette appellation me paraît tout à fait appropriée à l'activité créée, et il convient d'en

définir le champ d'expertise. La consultation infirmière, telle que je la définis sur le poste crée par AURAL est une activité de suivi et d'éducation ; Si le médecin est spécialisé sur la pathologie du patient, l'infirmier va se centrer sur les besoins satisfaits ou non du malade et de son entourage.

Ceci s'inscrit dans un cadre juridique précis, en regard de la définition même de l'éducation thérapeutique par l'Organisation Mondiale de la Santé, et aussi des exigences du décret de compétence infirmier.

Selon l'OMS, "*l'éducation thérapeutique du patient consiste à aider le patient à acquérir et maintenir des compétences lui permettant une gestion optimale de sa vie avec la maladie . Ces activités d'éducation sont destinées à aider le patient et sa famille et/ou son entourage à comprendre la maladie et les traitements, collaborer aux soins, prendre en charge son état de santé et conserver et/ou améliorer sa qualité de vie*".

Parmi les nombreuses facettes du soin que le décret de compétence autorise les infirmiers à pratiquer, on relève que "l'exercice de la profession d'infirmier comporte l'analyse, l'organisation, la réalisation de soins... et leur évaluation, la contribution au recueil de données cliniques et épidémiologiques et la participation à des actions de prévention, de dépistage, de formation et d'éducation à la santé" (2).

"Les soins infirmiers... intègrent qualité technique et qualité des relations avec le malade... Ils ont pour objet... de protéger, maintenir, restaurer et promouvoir la santé... des personnes... en vue de favoriser leur insertion ou leur réinsertion dans leur cadre de vie familial ou social ... de concourir à la mise en place de méthodes et au recueil de données utiles aux autres professionnels, et notamment aux médecins pour poser leur diagnostic et évaluer l'effet de leurs prescriptions ... de participer à la prévention, à l'évaluation et au soulagement de la douleur et de la détresse physique et psychique des personnes, ... et d'accompagner, en tant que de besoin, leur entourage" (3).

L'infirmier est chargé de la conception, de l'utilisation et de la gestion du dossier de soins IDE" (4).

Enfin, "dans le cadre de son rôle propre, l'infirmier accomplit les actes ou dispense les soins 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... (5) et participe... à toute action coordonnée des professions de santé et des professions sociales conduisant à une prise en charge globale des personnes" (6)

Enfin, l'infirmier intervient à domicile à la demande du médecin chef de l'hôpital, sur la base d'une ordonnance d'éducation, permettant la prescription et le remboursement de ces soins infirmiers.

Il s'agissait donc pour AURAL de mettre en œuvre un processus structuré, organisé, qui soit proposé systématiquement aux familles des enfants en dialyse péritonéale.

C'est dans ce cadre précis que nous avons créé en septembre 2004, en collaboration avec le Centre Hospitalier Universitaire de STRASBOURG, un poste d'infirmier détaché à temps partiel auprès du CHU pour répondre aux attentes des enfants, des familles et de l'hôpital.

Nous avons recruté une infirmière déjà spécialisée en hémodialyse et titulaire du BAFa spécifiquement pour ce poste. Elle est salariée à temps plein à AURAL, dont elle dépend en terme de responsabilité et de planification.

Une semaine sur deux elle travaille en hémodialyse au sein d'une de nos unités, l'autre partie de son temps étant consacré au suivi à domicile des jeunes patients et de leurs familles.

Avant sa prise de poste, l'infirmière recrutée a bénéficié de plusieurs formations :

Formation à la nutrition parentérale, à la dialyse péritonéale, mais aussi à la gestion des stocks, à la récupération des déchets d'activités de soins et à la prise en charge psychologique et sociale des patients dialysés.

Un dossier infirmier spécifique pour ce suivi à domicile a été mis au point, il comprend différents feuillets datés : un recueil d'informations administratives, de situation environnementale et sociale, le traitement suivi, une analyse et un suivi des perturbations des besoins fondamentaux du patient et de sa famille en regard des diagnostics infirmiers, un suivi des pansements de cathéter et des séances de dialyses péritonéales de nuit, manuelles ou programmation du cycleur.

Nous avons fourni à l'infirmière un véhicule de fonction et un téléphone portable, indispensables en regard de ses nombreux déplacements, les enfants étant répartis géographiquement sur toute l'Alsace.

Nous avons ainsi mis en place une prestation particulière de prise en charge, qui représente un des maillons de la chaîne de soins et s'intègre comme une continuité entre le domicile de l'enfant, l'hôpital et l'association à laquelle nous appartenons.

En regard de l'évolution de la pathologie et de sa prise en charge, l'infirmière accompagne l'enfant et sa famille au domicile, face à leur nouvelle vie, et leur prodigue les conseils professionnels spécifiques et les aide à devenir plus autonome.

Cette prise en charge implique la cellule familiale de l'enfant. En aucun cas, l'infirmière, ne se substitue à celle-ci ; Elle ne fait pas à la place de..., elle est un facilitateur thérapeutique, assurant le suivi et la continuité des soins des enfants, l'accompagnant, intervenant à domicile, à différentes heures de la journée, afin d'observer la qualité des différents soins réalisés.

Elle revient sur la prise en charge et la prescription pour l'expliquer aux parents et à l'enfant et encadre un traitement lourd et angoissant, elle note l'observance des traitements et le respect des protocoles de soins. Elle aide et réassure lors des changements de prescriptions et détecte l'apparition d'éventuels effets secondaires. Ainsi, elle veille à l'état cutané de l'enfant afin de détecter des allergies. Elle observe et interroge la qualité et fréquence des repas dispensés à l'enfant et en fait part au diététicien si nécessaire. Elle contrôle la glycémie et éduque les parents à la prise en charge des hypoglycémies. Elle recueille, évalue et transmet les données évolutives dans l'état de santé de l'enfant ce qui assure une bonne réactivité en cas de problème.

Les recueils de données faits à domicile assurent des transmissions écrites et orales aux équipes lors des consultations de synthèse auxquelles elle assiste à l'hôpital.

L'infirmière devient également facilitateur technique, en offrant une assistance et un suivi à l'utilisation des cycleurs : elle forme en continu le tissu familial, et participe à l'éducation continue des parents aux différentes techniques de dialyse péritonéale. Elle évalue et réajuste si nécessaire les gestes liés à la pratique de la dialyse manuelle et à la manipulation des cycleurs, Elle explique comment remplir le carnet de suivi des séances.

Elle analyse les données enregistrées sur les disquettes des cycleurs et en rédige une synthèse.

Elle effectue des prélèvements biologiques (réduction des déplacements vers l'hôpital/réactivité) et des relevés anthropomorphiques de l'enfant

Elle organise le suivi des soins, notamment la réfection du pansement, et les prélèvements du dialysat de 24 heures .

Elle présente et explique le fonctionnement du tensiomètre et le bon positionnement du brassard.

Elle est Facilitateur logistique : L'infirmière supervise la logistique du matériel, elle rappelle les règles de stockage des consommables et des traitements, et aide à la commande du matériel nécessaire auprès d'AURAL, notamment lors des changements de prescriptions.

Elle s'avise de la salubrité du logement, et rappelle les consignes d'hygiène environnementale.

Ainsi, elle effectue une visite de pré installation afin de faire un état des lieux du domicile avant le retour d'hospitalisation: (Existence de prise sécurisée, proximité du lavabo, salubrité du logement (le sol est-il lavable ?), Elle réalise un listing des travaux à effectuer et le transmet aux équipes techniques d'AURAL pour réalisation.

Lors de l'installation et de la première séance à domicile, elle propose de disposer le mobilier et le cycleur pour une meilleure gestion de

l'espace. Elle s'assure du fonctionnement optimal des matériels et aide au déballage, à la comptabilisation et au rangement du matériel de soins.

L'infirmière gère le suivi des ordonnances, aide la famille à la rédaction de certains papiers administratifs.

Enfin, et ce n'est pas la moindre de ses activités, l'infirmière est facilitateur psychologique. Elle analyse l'environnement psychosocial et les besoins familiaux, par son écoute attentive et professionnelle ; Elle soutient psychologiquement le patient et sa famille, écoute et répond aux angoisses, aux doutes et aux craintes, et peut faire le lien, si nécessaire, avec les services sociaux et psychiatriques.

Un premier bilan d'activité nous a montré la pertinence de ce système. Sur le plan logistique, les défauts de stockage de consommables ont été évités, Les cycleurs, pèse-bébé et autres tensiomètres mis à disposition par AURAL sont évalués régulièrement ce qui leur assure un fonctionnement sécurisé.

Les ordonnances et documents de facturation sont mis à jour de façon optimale.

L'infirmière a pu surtout développer des actions ayant un impact sur la qualité du traitement :

Une **prévention** et un **dépistage** des infections, les règles d'hygiène ayant tendance à se déliter au sein de la pratique familiale, une **réduction** du nombre d'hospitalisations devrait en découler, une **évaluation** continue des objectifs du projet thérapeutique, des transmissions professionnelles aux équipes hospitalières, une **information**, des conseils et de l'écoute en matière de santé et de soins infirmiers, Une **organisation** de la continuité de la prise en charge pluridisciplinaire des soins et de l'éducation.

De plus, nous avons été touchés par les manifestations de reconnaissance et de soutien apportés par les familles et enfants concernés Cette organisation nous tient à cœur et nous

avons d'ores et déjà des projets.

Une idée, comme souvent, en entraînant une autre.

Ainsi, l'infirmière a constaté que les enfants gèrent eux mêmes parfois un certain nombre de soins pour lesquels seuls leurs parents ont été formés, une éducation des enfants pourrait être envisagée.

Elle participe à l'élaboration d'un cahier des charges pour le développement d'un logiciel de suivi pédiatrique à l'étude et, comme sa fonction le lui permet, sera certainement amenée à collaborer à une étude clinique.

Puisque nous parlons d'avenir, si les projets de transferts de compétences entre médecins et paramédicaux devaient aboutir, je ne doute pas que ce type de profil de poste offrira d'intéressantes perspectives de coopération entre professionnels de santé.

Enfin, notre infirmière à domicile souhaiterait aussi organiser de façon ponctuelle des réunions conviviales des familles touchées par la pathologie rénale de leurs enfants.

Personnellement, par le modeste exposé de cette belle mission infirmière, je souhaiterais que d'autres associations puissent s'investir comme nous l'avons fait, au plus près du soin des enfants et de leurs familles.

Marie-Eve DELORME
Cadre de santé

AURAL
Strasbourg

Références

- (1) Source: Communiqué de presse de la Conférence des Présidents et Directeurs d'associations de dialyse du 7 septembre 2001).
- (2) DECRET n° 2002-194 du 11 février 2002, Article R.4311-1
- (3) DECRET n° 2002-194 du 11 février 2002, Article R.4311-2
- (4) DECRET n° 2002-194 du 11 février 2002, Article R.4311-3
- (5) DECRET n° 2002-194 du 11 février 2002, Article R.4311-5
- (6) DECRET n° 2002-194 du 11 février 2002, Article R.4311-15

Remerciements

Les familles et les enfants touchés par cette pathologie,

Monsieur le Professeur HANNE-DOUCHE, Président d'AURAL, qui a permis le développement de cette activité

Monsieur le Professeur FISCHBACH et les membres de son service au CHU de STRASBOURG HAUTEPIERRE, qui nous font confiance dans cette entreprise,

Monsieur René FAITOT, Directeur d'AURAL et monsieur Pierre SCHAAL, Directeur adjoint Madame Armelle DOUTEY l'infirmière d'AURAL qui travaille auprès de ces enfants