



Mise en place de consultation pré-dialyse : les consultations "Infodialyse"

Christine D'HUISSIER - surveillante générale
Centre d'hémodialyse de l'Archette - ORLEANS

INTRODUCTION

La maladie et son traitement, la proximité de la mort, le sentiment d'être exclu d'une vie sociale normale, rendent plus vulnérable la personne dialysée.

La solitude devient souvent intolérable, et que ce soit la pathologie ou le handicap, on observe souvent au premier plan de l'expression clinique, de l'anxiété : des demandes et une multiplication des appels.

L'angoisse augmente fréquemment et elle peut prendre différents visages : l'angoisse de la mort, de la dépendance ou de l'impuissance.

Devant de telles souffrances, il nous a semblé nécessaire de mieux structurer le suivi médico-psychologique du patient hémodialysé.

Une équipe pluri-disciplinaire s'est donc réunie pour travailler sur la création de consultations pré-dialyse. L'objectif étant d'élaborer le contenu des consultations à partir d'une analyse des besoins existants, émanant de notre population de patients hémodialysés.

Notre projet s'est réalisé en 2 temps. Un premier temps a été consacré à des travaux de recherche et d'enquête prospective (de la méthodologie à l'interprétation des résultats), afin d'optimiser l'efficacité de la consultation "Infodialyse". Le deuxième temps a été consacré à la réalisation de la consultation : de la définition de ses objectifs, de son organisation à l'évaluation de son efficacité.

I. TRAVAUX DE RECHERCHE EFFECTUES POUR OPTIMISER L'EFFICACITE DE LA CONSULTATION "INFODIALYSE"

A) Recherche bibliographique

Pour la réalisation de notre projet nous avons effectué une recherche bibliographique. Cette recherche nous a permis de structurer notre

travail et de faire une étude approfondie sur la prise en charge psychologique du patient hémodialysé.

L'expérience de l'unité d'hémodialyse de l'hôpital Necker nous a servi de base de travail pour l'élaboration du questionnaire réalisé auprès des patients. D'autre part le SROSS 2000 inscrit dans ses priorités "L'information complète du patient et notamment en pré-dialyse".

Nous avons également recherché les moyens d'évaluer les besoins des patients pour répondre au mieux à leurs attentes.

L'utilisation d'Internet a permis de réunir plusieurs outils d'évaluation des besoins.

Un apport théorique sur "l'insuffisance rénale et l'hémodialyse" a complété notre base de données.

D'autre part l'expérience professionnelle de chaque intervenant a permis un échange fructueux et constructif.

B) Enquête prospective

1) Méthodologie de l'enquête

Cette enquête a été réalisée de juin à décembre 2001, sur un échantillon représentatif de nos patients hémodialysés. Les patients ont été interrogés par questionnaires ouverts.

Objectifs de l'enquête : identifier les craintes des patients à l'annonce du traitement et lors des premières séances de dialyse.

Pour construire notre échantillon de personnes interrogées, nous avons fait une étude de la population totale des personnes dialysées dans notre structure.

Etude de la population totale

Nous avons étudié la population de dialysés selon 3 critères : l'âge, le sexe et la catégorie actif/retraité.

1) Par âge et par sexe "recensement fait en juin 2001" :

Le service de dialyse de l'Archette est composé de 87 patients dont 33 femmes et 54 hommes :

- 60% des patients ont un âge moyen de 70 ans et plus, soit 15 femmes et 37 hommes.

- 20% des patients ont entre 61 et 70 ans soit 9 femmes et 9 hommes.

- 20% des patients ont moins de 60 ans soit 9 femmes et 8 hommes.

2) Par catégorie actif/retraité :

Nous avons considéré comme retraités : les patients de 70 ans et plus, soit 52 personnes. Et comme actifs les patients de moins de 60 ans, soit 11 personnes.

Choix de l'échantillon

Objectifs : Sélectionner notre échantillon pour qu'il soit le plus représentatif de la population de dialysés précédemment décrite.

Notre échantillon comprend 20 patients :

- 13 personnes de 70 ans et plus retraités dont 10 hommes et 3 femmes (soit 65%).

- 5 personnes actives dont 3 hommes et 2 femmes (soit 25%).

- 2 personnes de moins de 70 ans retraitées femmes (soit 10%).

Prise en compte des biais de sélection :

- Aspect quantitatif : pour parer à toutes éventualités (départ, refus, incapacité de répondre) 4 patients dont 2 actifs et 2 retraités ont fait l'objet d'une deuxième sélection.

- Aspect qualitatif : parmi les 20 patients sélectionnés, notre souci était de connaître le néphrologue responsable de leur suivi en pré-dialyse.

Notre volonté : "Pas plus de la moitié des patients ne devait être suivie par le même néphrologue".

Elaboration du questionnaire d'enquête

Les objectifs : identifier "les craintes" des patients c'est à dire mettre à jour des appréhensions, des affabulations voire des phobies, ou plus encore des angoisses non exprimées, :

- à l'annonce du traitement par hémodialyse.
- lors des premières dialyses.

Les moyens : utilisation d'un questionnaire ouvert et anonyme laissant aux patients l'opportunité de s'exprimer librement.

Toutefois le questionnaire était orienté de manière à aborder l'ensemble des critères suivants :

- **l'avenir :** santé, guérison, mort, greffe, risques.
- **l'abord vasculaire :** fistule, cathéter, ponction, esthétique.
- **les gestes techniques :** générateur, déroulement de la séance.
- **la douleur/fatigue :** avant, pendant, après les dialyses.
- **le régime :** alimentation réglementée, boisson réduite.
- **le traitement :** durée fréquence, tolérance, immobilisation, déplacement (trajet aller/retour = 180 km maximum).
- **la couverture sociale.**
- **la vie sociale :** la famille (proches, enfants, soutien affectif...), vie extérieure (activités, vacances, quotidien, regard des autres).
- **la vie de couple :** préparation au traitement avec le conjoint.
- **la vie professionnelle :** baisse du temps de travail, relation employé-employeur.

Chaque enquête a été réalisée en binôme (rapporteur/animateur) sur une durée approximative d'une demi-heure.

La première enquête a été réalisée en présence de la psychologue pour un éventuel réajustement.

Le consentement du patient à participer à l'enquête a été systématiquement recueilli par les enquêteurs.

D'autre part, différents paramètres sont notés sur l'entête du questionnaire et pris en compte :

- le nombre d'années de traitement par dialyse.
- le type d'abord vasculaire à l'arrivée en dialyse.
- l'âge, le sexe, la situation familiale.
- la catégorie : actif ou retraité

Analyse et interprétation des questionnaires d'enquête

Sur 20 patients participants au questionnaire nous n'avons noté aucune abstention.

Sur les 5 personnes actives interrogées, 4 ont conservé leur emploi avec un réaménagement du temps de travail (mi-temps thérapeutique) et une personne a arrêté son travail par commodité.

Concernant le nombre d'années du traitement par dialyse :

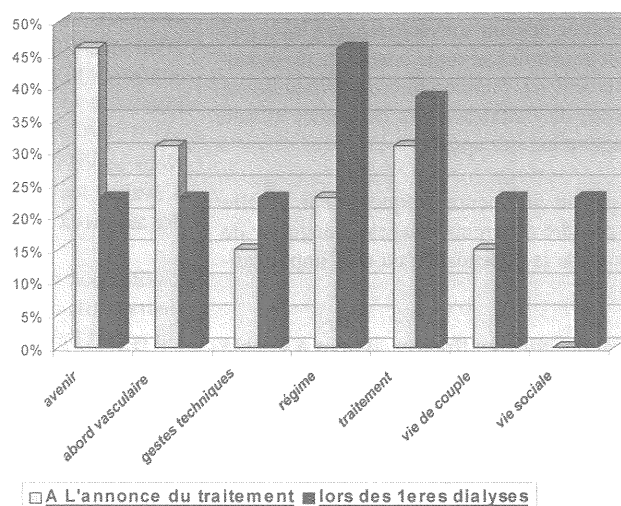
- **chez les moins de 70 ans :**
 - les retraités : durée de dialyse entre 2 à 8 ans
 - les actifs : pour 60% la durée de dialyse est de moins de 2 ans. pour les 40% restant, elle varie entre 2 à 8 ans.
- **chez les plus de 70 ans :**
 - pour 39%, la durée de dialyse est de 2 ans.
 - pour les 61% restant, entre 2 et 8 ans.

Concernant le type d'abord vasculaire à l'arrivée en dialyse :

- Cathéter dans 30% des cas.
- Fistule artério-veineuse pour les 70% restant.

1 - Concernant les plus de 70 ans

% de réponses par critères de craintes



**A l'annonce du traitement
il apparaît que 3 critères prédominent :**

- **L'avenir (46 %) :** renvoie le patient à l'angoisse de mort, tout s'effondre. Le patient est anéanti, les projets même minimes deviennent impossibles. La dépression est sous-jacente face à la mort, l'avenir, les changements physiques et psychiques.
- **L'abord vasculaire (31 %) :** sa création qui nécessite une hospitalisation, angoisse le patient. Lequel va devoir faire face à une gestion du quotidien durant son absence : laisser le conjoint seul, assurer la garde de l'animal, surveiller la maison ...
- **Le traitement (31 %) :** la question de l'espace-temps ne va plus être la même. La personne doit faire face à un nouveau rythme de vie qui va s'accélérer, qui va prendre une autre tournure. Cette modification est difficilement acceptable. L'angoisse est alors réactionnelle à l'annonce du traitement.

Lors des premières dialyses, les angoisses prédominantes sont :

- **Le régime (46 %) :** quotidiennement, il apparaît qu'il n'y a plus la recherche des saveurs : la réglementation alimentaire imposée par le traitement est acceptée même si elle contribue à un certain désintérêt pour la préparation des repas car trop contraignante, pour une frustration gustative réelle.

- **La restriction hydrique** est quant à elle une préoccupation majeure, car on y impose non pas la qualité mais la quantité. En période estivale, elle est plus difficilement gérable. D'autant que la déshydratation chez la personne âgée est un risque dont il faut tenir compte.

- **Le traitement (38.5%)** : La personne âgée a ses habitudes. La maladie demande un bouleversement du fait que son traitement soit contraignant par ses déplacements, sa durée, sa fréquence... Cela demande une réorganisation de la vie quotidienne, centrée sur le temps passé en dialyse. Face à la réalité, la gestion du quotidien autour de la dialyse devient plus angoissante qu'à l'annonce du traitement.

- **La vie sociale (23%)** : est restreinte d'elle-même chez la personne âgée du fait de la baisse du désir, de la motivation, de l'âge... La fatigue est alors expliquée en tant que vie sociale. La dialyse est un lieu de rencontre qui oblige la personne âgée à sortir de son isolement, à communiquer, ce qui peut être déstabilisant surtout dans les débuts.

Différenciations entre les hommes et les femmes

Lors de l'analyse des questionnaires, il nous est apparu une différenciation des craintes selon le sexe. Nous avons tenu à les interpréter sans pour autant vouloir généraliser les résultats obtenus.

- **Le traitement dont la fréquence** : est une angoisse dominante totalement liée à la maladie. Moins gérable pour les hommes qui sont de nature beaucoup plus autonome, indépendante et qui acceptent plus difficilement de se plier aux contraintes d'un traitement que les femmes.

- **La vie sociale** : l'homme est beaucoup plus casanier, solitaire dans ses activités... Il a besoin de moins d'entourage face à la maladie contrairement aux femmes qui ont plus besoin de contact chaleureux et de stimulations extérieures positives pour trouver un sentiment d'estime personnel. La femme est plus dans le relationnel, elle a besoin de continuer des activités de groupe. Le traitement est déroutant dans ce sens.

- **Le régime dont la restriction hydrique** : est semble-t-il pour les femmes plus difficile, puisqu'elles ont l'habitude de boire en plus grande quantité que les hommes.

- **La vie de couple** : semble angoisser plus les hommes que les femmes. La maladie demande à la personne dialysée d'imposer, les contraintes du traitement au conjoint.

- **Les gestes techniques** : il apparaît que l'angoisse du générateur semble être mieux ma-

trisée par les hommes, car ils ont une vision plus matérialiste que la femme. Il est vrai que la machine est un élément non maîtrisable dans les débuts.

Concernant les actifs et les moins de 70 ans

Lors de l'analyse des questionnaires, il nous est apparu que les craintes étaient différentes entre les personnes actives ou non actives de moins de 70 ans. Nous avons tenu à les interpréter sans pour autant vouloir généraliser les résultats obtenus.

A l'annonce du traitement :

- **Pour les actifs** : les critères d'angoisses les plus importants sont l'avenir, la douleur et la vie professionnelle. Ils reflètent un questionnement justifié par rapport à la compréhension du traitement (la douleur, la vie professionnelle, l'avenir). C'est une réaction saine de tout individu confronté à la maladie.

Lors des premières dialyses :

- **Pour les actifs** : la vie professionnelle reste le critère d'angoisse persistant du fait des contraintes de la maladie.

Tout comme le régime et la ponction de la fistule, qui sont des critères angoissants, apparaissant secondairement.

Le critère s'accroissant le plus est l'avenir : les examens conséquents pour réaliser un dossier de greffe, l'attente d'un donneur, l'incertitude d'être appelé...

Pour les moins de 70 ans : la réalité de la maladie et de son traitement génèrent des inquiétudes concernant l'abord vasculaire, le régime...

Propositions d'amélioration et suggestions faites par les patients pour dédramatiser la dialyse

Propositions :

- **le parrainage** : utilité : 55%.
non utilité : 30%.
abstention : 15%.

Mise en place d'une liste de parrains volontaires

- **la visite du centre** : utilité : 50%
abstention : 50%.

- **les consultations "Infodialyse"** :
utilité : 80 %
aucune utilité : 20%

- **Premier contact avec l'équipe avant la dialyse (en %)** :
- souhaité : 75%.

- non souhaité : 15%.
- abstention : 10%.

CONCLUSION

les critères d'appréhension communs à l'ensemble des patients ayant participé aux questionnaires sont l'avenir, le régime et les gestes techniques.

La vie de couple et la vie sociale sont les critères se majorant lors des premières dialyses. La vie professionnelle est une préoccupation très importante pour les patients actifs

Le traitement (durée, fréquence, immobilisation, déplacement ...) apparaît comme une contrainte importante et durable pour les plus de 70 ans.

Ainsi les résultats de l'enquête, nous ont offert l'opportunité, d'ouvrir des consultations pré-dialyse et d'en mesurer l'impact.

Il revient à notre charge d'organiser ces consultations de manière à répondre efficacement à l'attente des futurs dialysés.

II. REALISATION DE LA CONSULTATION "INFODIALYSE"

1) Objectifs de la consultation "Infodialyse"

La consultation "Infodialyse" a pour principal objectif, un accueil personnalisé du patient pour le préparer au mieux avant sa première séance et permettre de dédramatiser le traitement par dialyse.

2) Les moyens

- L'évaluation des besoins des patients suivis en consultation externe
- La préparation et la planification de la consultation
- Le contenu de la consultation

A) Evaluation des besoins des patients suivis en externe

- **Quand ?** Lors des réunions médicales mensuelles tenues les lundis.

- **Comment ?** Une liste mensuelle des patients en insuffisance pré-terminale suivis en consultation externe est éditée par la secrétaire médicale

- **Avec qui ? :**

- Les deux néphrologues
- La surveillante générale
- L'infirmière référente
- L'aide-soignante référente
- La suppléante référente

Lors de cette réunion, un recueil de données infodialyse est effectué concernant les

patients susceptibles d'être dialysés dans les 3 prochains mois.

Un certain nombre de renseignements sont inscrits :

1°) Identification du patient : nom, prénom, date de naissance, âge, taille, poids, situation familiale et professionnelle.

2°) Autonomie : grille AGGIR modifiée.

3°) Histoire de la maladie et pathologies associées.

4°) Type d'abord vasculaire et date de création.

5°) Dialyse : en centre, à Pithiviers ou autre.

6°) Grille d'information bénéfices/risques : remplie ou non.

7°) Consultation Infodialyse : à planifier, en attente.

8°) Séance de dialyse : à planifier ou en attente (+ paramètres de dialyse en cas de planification).

9°) Transplantation : à envisager ou non.

La fiche une fois remplie doit être signée par le néphrologue responsable.

B - Préparation et planification de la consultation

1) La prise de rendez-vous

Par qui ? : La prise de contact se fait par l'intermédiaire de Mme Sylvie LOPEZ, secrétaire médicale et administrative, après décision en réunion médicale.

Quand ? : Au vue des disponibilités de l'ensemble des intervenants, cette consultation est proposée les mardi de 9h à 10 h.

2) La confirmation du rendez-vous

Une lettre de confirmation est alors envoyée au domicile du patient sur laquelle figure :

- le nom des référents présents chargés de la consultation.

- la date, l'heure et la durée du rendez-vous.

- l'accompagnement possible et souhaitable par un membre de la famille .

N.B : le patient sera seul lors de la présentation théorique et visuelle d'une séance de dialyse pour une évaluation au plus juste, de ses appréhensions, de ses attentes concernant son traitement.

3) La préparation des documents en vue de la consultation

• **Le livret d'accueil** : fourni systématiquement et repris plus en détail par l'aide-soignante lors de la visite des locaux.

• **Un guide du patient hémodialysé**

• **Une carte de rendez-vous personnalisée** sera fournie, si une séance de dialyse est déjà prévue (modèle ci-dessous).

• **L'exemplaire sur "L'information des bénéfices/risques de la maladie et du traitement"** est préparé, en vue d'être repris avec le patient.

C - Le contenu de la consultation "Infodialyse"

Pour cela à partir de l'interprétation des questionnaires certains points apparaissent prioritaires et dépendant de l'âge, du sexe, de l'appréhension du sujet, de son vécu, de l'attitude face à la maladie et de l'entourage socio-familial. Il est donc indispensable de s'adapter au patient pris dans son individualité. L'ensemble des critères est abordé avec le patient en pointant les préoccupations, les angoisses prédominantes rencontrées lors du sondage. Mais il est évident que les questions du futur dialysé déterminent l'orientation de la consultation.

1) L'accueil

La préoccupation principale de l'équipe référente est d'être chaleureuse, de se placer dans une attitude d'écoute, attentive et active quant aux appréhensions et attentes du patient. Cette consultation se déroule dans un endroit calme, sans bruit à savoir l'un des bureaux de consultation médicale.

Le patient est accueilli par l'infirmière, l'aide soignante référents et la psychologue, lesquels mèneront l'entretien.

Le patient sera amené à rencontrer la surveillante générale et la diététicienne dans l'enchaînement de la consultation.

2) Rôle de chaque intervenant

• **L'infirmière : rôle d'animateur** :

Elle dédramatise au maximum le traitement par dialyse et répond au mieux aux appréhensions et craintes du patient.

Elle reprend le **recueil de données avec le patient pour le compléter si besoin**. Vérifie l'état de l'abord vasculaire si déjà effectif (thrill + état cutané) ou dédramatise la pose d'un cathéter si fistule non ponctionnable.

Elle évalue les connaissances du patient concernant le traitement par dialyse avec un apport d'informations orales ou écrites et en reprenant avec le patient **l'information sur les bénéfices/risques de la maladie** .

• **L'aide soignante - rôle de rapporteur** : Elle est chargée de recueillir les informations supplémentaires nécessaires à la prise en charge du patient.

Elle a également un **rôle de guide**, dans la visite des locaux en référence avec le "livret d'accueil".

• **La psychologue - rôle d'observateur** : Elle est chargée d'évaluer les angoisses, les demandes du patient afin d'établir un profil psychologique au regard de son traitement.

3) Visite de L'environnement

Une visite de la structure est effectuée par l'aide soignante :

- l'accueil.
- la salle d'attente.
- les vestiaires.
- Le bradiluve.
- les sanitaires.
- le poste infirmier : le patient est présenté à l'équipe soignante présente le jour de la consultation.
- le bureau de la surveillante.

4) La salle de dialyse et le parrainage

• Ses possibilités : télévision, radio, téléphone, sonnette, casque, lit électrique, baie vitrée, climatisation, repas ou collation.

• Un des objectifs de la consultation est de proposer un **parrainage** qui consiste à mettre en place un temps d'échange entre le dialysé parrainant et le futur patient. Le parrainage permet de compléter l'information.

Notamment le déroulement d'une séance de dialyse du branchement au débranchement d'un patient, de rassurer par le partage d'un vécu et de donner des repères (un visage, un nom...) avant la première séance. Le patient est donc conduit au pied du lit du "parrain". L'infirmière favorise le dialogue entre les 2 personnes mais n'assiste, de préférence, pas entièrement à ce temps d'échange de 10 à 20 minutes . Elle se charge de répondre aux nouvelles questions du patient dès la fin de l'entretien.

N.B : une liste des patients acceptant le parrainage, est réalisée et réévaluée en cas de modifications ou changements.

5) Conclusion de la consultation

- L'équipe référente répond aux éventuelles nouvelles questions et laisse au futur dialysé la possibilité d'assister à un branchement. Dans ce cas un nouveau rendez-vous est fixé.
- Le patient est raccompagné à la sortie avec la conviction que nous serons toujours disponible pour le recevoir.

Evaluation de la consultation

Cette évaluation est réalisée en présence des intervenants afin :

- d'évaluer la satisfaction du patient.
- d'établir et d'échanger sur le profil esquissé par la psychologue

Moyens d'évaluation

L'efficacité de la consultation sera évaluée par la psychologue qui assure un suivi individuel du patient lors des premières dialyses

CONCLUSION DU PROJET

La structure et la dynamique du projet, nous a permis de favoriser une écoute attentive et active, ainsi qu'une revalorisation des patients dialysés, du fait de leur participation au projet.

Ce projet s'est construit avec la participation d'une équipe pluri-disciplinaire, dans laquelle nous avons tous pris conscience de la complémentarité des fonctions de chacun. Nous avons la conviction qu'il faut donner **une nouvelle dimension du soin vers une prise en charge psychologique du patient hémodialysé**, dans le souci d'améliorer la qualité des soins en cohérence avec les orientations régionales de santé publique.

Nous sommes conscients que le patient doit rester **acteur** de son existence, de sa prise en charge et de son traitement. C'est pourquoi il nous a semblé essentiel de réfléchir à la nécessité de favoriser et maintenir l'autonomie du patient. A ce titre, nous avons choisi d'intégrer un écrit sur le "vieillesse et la maladie" comme fondement indissociable à la bonne marche de nos futures consultations.

"LE VIEILLESSE ET LA MALADIE"

La vieillesse apparaît comme une atteinte à l'autonomie qui semblerait se mettre en place au cours de l'enfance et de l'adolescence, pour décliner en fin de vie. Aussi cette autonomie est à prendre en compte comme un objectif et non pas comme un état de fait. Il s'agit d'aider la personne à agir par elle-même compte-tenu de son état biologique, psychologique et social.

La fréquence des séances de dialyse encourage souvent le malade dans son immobilisme, dans l'absence de désir et vers des tendances régressives plus ou moins marquées : les actes nourriciers pour certains quand ils ne peuvent plus manger seul durant le traitement et par certaines exigences pour d'autres.

Le patient est dans une position de grande vulnérabilité, s'interdisant toute démarche active, toute aventure intime. On observe soudainement un arrêt de tout investissement, une impossibilité d'être dans l'action.

La vie sociale cesse parfois, le processus de vieillissement s'accélère. La perte de contact avec le monde proche va terriblement se réduire et le développement de l'impotence va se greffer sur cette forme de dépendance.

De plus, l'isolement sensoriel (surdité, perte de la vision...) est encore une coupure avec l'univers familial qui parfois existe déjà par la distance géographique, les décès..... Ce qui a pour conséquence une lassitude et un désintérêt pour la vie.

Certaines personnes vont donc s'isoler et non pas combattre, et par là même, refuser d'accepter un entourage. Le désir de mourir est alors présent comme une issue souhaitée pour sortir de cet isolement sensoriel et affectif.

La prise de conscience de la finitude de l'existence s'accélère avec la chronicité de la maladie. Sur le plan psychique, il apparaît alors un pessimisme envahissant, une perte de confiance en soi, une tendance à l'isolement et parfois une lassitude de vivre.

BIBLIOGRAPHIE

- Schéma régional d'organisation sanitaire "L'insuffisance rénale chronique terminale" édition 2000-"A.R.H" centre.
- Guide diététique de l'insuffisant rénal, de l'hémodialysé, du dialysé. "La fourchette gourmande" édition 2000-laboratoire LEO.
- "En savoir plus sur la greffe" édition 2000-Simone Devaux et Michel Rachline.
- Livret d'accueil du centre d'hémodialyse de l'Archette.
- Infirmière info "Actualité en hémodialyse" n°1 et 2 - année 2001.
- Tableaux extraits du "Guide de la diététicienne" Dr E.G Peters - édition Marabout.
- "L'infirmière en néphrologie" clinique pratique et évaluation de la qualité des soins. édition 1997-Masson. A.F.I.D.T.N.
- Cahier de l'infirmière "Soins infirmiers aux personnes âgées et gériatrie" édition 1998-M.Pierre Heryvie.
- "Soigner les personnes âgées à l'hôpital" Michel Personne-édition Dumont.
- Chronique sociale : la personne âgée "Son accompagnement médical et psychologique et la gestion de la démence".
- "Manuel de psychologie du vieillissement" Roger Fontaine.
- Grille A.G.G.I.R.
- Charte du patient hospitalisé circulaire ministérielle n°95-22-Mai 1995.
- Travaux de formation post-basique. Année 2001.
- Objectifs Soins "L'infirmière en néphrologie-urologie et dialyse" édition 1995 Lamarre.