

Importance des visites à domicile des patients en dialyse péritonéale

C. de MINIAC, infirmière - M.C. ROUSSEL, psychologue - AUB - 35 RENNES

L'amélioration de la prise en charge du patient en dialyse péritonéale impose un certain nombre de démarches indispensables : bien sûr, la technicité de l'équipe soignante et l'établissement de protocoles de soins précis, mais aussi l'importance capitale de la visite à domicile qui est l'objet principal de ce travail et tentera de montrer comment cette démarche permet d'optimiser les conditions de traitement et surtout l'acceptation active du patient et de son entourage.

INTRODUCTION

L'AUB, association pour l'aide aux urémiques de Bretagne, prend en charge plus de 300 dialysés dans cette région.

Cette association a été créée dans le but d'aider par tous les moyens en son pouvoir, le développement des méthodes de traitement des urémiques chroniques et de favoriser le reclassement professionnel des malades, leur retour à une vie sociale et familiale normale.

Son siège est à Rennes et elle a implanté en Bretagne 4 centres de formation à la dialyse à domicile et de repli, à Rennes, Brest, Quimper et Saint-Malo. En outre, elle a passé Convention avec les centres de formation de St Brieuc et de Lorient qui lui confient régulièrement des patients.

Pose de cathéter

Le choix de la dialyse se fait en cours de consultation en néphrologie avant le stade d'urémie terminale. Ce choix se fait entre le médecin néphrologue, le patient mais aussi son conjoint ou sa famille.

Le patient est hospitalisé dans le service de néphrologie. Le néphrologue pose le KT en salle d'opération, sous anesthésie locale ou générale. Un infirmier de l'AUB participe à cette pose.

En fonction de la décision du médecin, les premières séances de dialyse peuvent démarrer peu de temps après la pose de KT, en hospitalisation, ou bien le patient sort 24h ou 48h après la pose de KT et démarrera sa dialyse plus tard, après une bonne cicatrisation, entre 5 et 15 jours.

Formation

La formation est adaptée en fonction de chaque personne. Nous prenons le temps nécessaire.

• Changement de poche

Il est appris en factice sur un tablier jusqu'au moment où le patient manipule sans faute d'asepsie. Puis il assure ses propres changes de poche sous notre surveillance.

• Prise de TA

• Réfection du pansement

• Diététique

• Gestion du stock

• Comment remplir la feuille du matériel chaque mois

• Hygiène (corporelle, du matériel, des locaux).

Si le patient est non-autonome, la méthode choisie sera l'U.V. Flash et nous faisons appel à un cabinet d'infirmiers à domicile (nous préférons des cabinets comprenant au moins 2 ou 3 infirmiers, pour alléger la contrainte horaire et faciliter les remplacements de vacances). Nous privilégions le cabinet d'infirmiers déjà connu par le patient. Ils viennent à l'AUB, se former deux après-midi en moyenne.

Visite de pré-installation

Avant l'installation du patient, nous allons au domicile du patient.

Avec le patient et sa famille nous prévoyons l'endroit idéal pour effectuer la dialyse ; le plus souvent c'est dans la chambre, ce qui oblige à quelques déménagements pas toujours bien acceptés par le patient ou son conjoint. Cela peut être dans la salle de bain, si elle est suffisamment grande, sinon dans une pièce réservée à la dialyse.

Systématiquement, quand un patient va utiliser un appareil électrique pour se dialyser (de type D.P.A. ou U.V. Flash) il est nécessaire de contrôler l'installation électrique. Nous sommes accompagnés d'un technicien de l'AUB, habilité par l'EDF.

Les nouvelles normes électriques européennes exigent une prise de terre et un disjoncteur différentiel de 30mAmp.

Très souvent il est nécessaire de poser une prise de terre et ensemble nous étudions l'endroit idéal.

Les frais de cette installation sont pris en charge par notre association.

Nous donnons des conseils pour prévoir l'espace de stockage des cartons de poches. La livraison est mensuelle et représente un volume non négligeable d'environ 1 m³.

Pour tout ce qui est du "petit matériel", nous essayons de trouver ou de

libérer un espace afin de ranger et ne pas transformer la pièce en salle "d'infirmier". Ainsi nous conseillons soit de libérer un petit meuble bas, soit une étagère dans une armoire.

Nous abordons le problème de l'entretien des locaux, l'élimination des poches de drainage.

Cela nous permet aussi d'apprécier les conditions de vie et l'état du logement.

Visite d'installation

Une fois la formation du patient acquise, nous l'accompagnons chez lui pour sa première dialyse.

Le plus souvent, nous apportons tout le matériel. Nous les aidons à ranger et trouver une place pour chaque chose.

Nous assistons à un change de poche par le patient, dans son environnement.

Si c'est en DPA, nous restons le temps d'un cycle complet.

Suivi

Nous les revoyons, pour une première consultation après installation, dans les huit jours, pour s'assurer que tout va bien avant de passer au rythme d'une consultation mensuelle.

Nous insistons sur la possibilité qu'il a de nous joindre par téléphone s'il a des hésitations, des questions, des problèmes. Il y a une permanence téléphonique 24h sur 24.

- Examen clinique par le médecin.
- Examens biologiques
- Surveillance de l'émergence de KT
- Test de perméabilité péritonéale
- Surveillance diététique
- Etat du stock, du matériel.

OBJET D'ÉTUDE

• Améliorer la prise en charge des patients en Dialyse Péritonéale.

Nous avons ressenti la nécessité d'améliorer nos relations avec les patients. Le retour des observations de plusieurs d'entre eux, nous ont amenées à nous interroger sur notre façon de travailler. Par exemple, un patient a exprimé le sentiment d'abandon après la période de formation et d'installation.

De plus le vieillissement de la population dialysée nous oblige à tenir compte de ce paramètre supplémentaire en adaptant notre approche. L'angoisse, la solitude, la fragilité, demandent une plus grande attention.

L'AUB est une association dont la structure est plus petite que l'hôpital ; nous avons ainsi une plus grande souplesse, disponibilité, autonomie. Nous avons à notre disposition une voiture de fonction qui nous permet de nous déplacer dans le département. Nos déplacements faisant partie intégrante de notre travail, cette disponibilité nous permet de rencontrer les patients dans leur cadre quotidien.

• Se repositionner par rapport à la chronicité du malade et de l'équipe.

Le problème de la dialyse est celui de l'installation dans la durée d'une situation de suppléance et de la tolérance de cette durée par le malade.

"Le quotidien tue", nous devons toujours faire attention que chaque patient est une personne unique (son histoire, son environnement familial, ses relations, ses habitudes).

La chronicité de son traitement avec tout ce que cela comporte de répeti-

tif, de contraignant, d'obligatoire nous demande une grande écoute et de la patience.

Souvent il se sent seul avec sa maladie car il sait que l'arrêt du traitement met sa vie en danger.

Quatre changes par jour, cela revient vite et avec le temps il ressent une grande lassitude et a l'impression de ne vivre que pour la dialyse.

Il faut savoir entendre la plainte du malade engagé dans la chronicité, mais il faut aussi que le patient puisse l'exprimer. Entendre veut dire ne pas banaliser, décoder certains clignotants, par exemple : appels téléphoniques à répétition, non-respect du régime alimentaire, discours morbide répétitif...

Savoir donner sens à cette plainte car bien qu'elle soit compréhensible dans un contexte où la qualité de vie est altérée et où le malade se sent infantilisé, cette plainte peut alimenter une relation médecin-malade conflictuelle sur une base de suspicion, de reproches, d'intolérance, de non-communication.

Le déplacement au domicile favorise l'écoute de cette plainte, permet par un contact plus direct de la percevoir différemment et de la retransmettre plus justement au reste de l'équipe.

MÉTHODES UTILISÉES

Visites au domicile en binôme (Infirmière-Psychologue)

L'idéal est de pouvoir effectuer ces visites par deux professionnels, cela permet de voir les choses avec des regards différents, ce qui est le cas à l'AUB.

Nous préparons ensemble cette visite en prenant contact avec le patient et les partenaires extérieurs qui déjà nous font part de leurs interrogations, leurs problèmes.

Nous allons au domicile et ensuite nous travaillons en commun pour améliorer la situation.

Au domicile, le patient nous reçoit souvent devant un café. Nous avons voulu inverser les rôles ; c'est au patient de nous recevoir, chez lui, dans son cadre de vie, à un moment que lui-même a choisi. Nous ne le forçons pas : c'est s'il le veut bien, c'est son choix.

Nous commençons par l'écouter. Il nous parle de la dialyse, bien sûr, mais aussi de son travail, ses loisirs, sa vie familiale, ses projets. Nous le reconnaissons comme personne adulte, autonome.

Certains abordent plus facilement, chez eux, leurs problèmes financiers, souvent le problème de recherche d'emploi.

Nous venons à domicile non pas pour surveiller mais pour avoir un contact privilégié avec le patient qui est différent quand il nous reçoit chez lui.

Travail avec les partenaires extérieurs (aide ménagère, assistante sociale, infirmiers à domicile)

Les partenaires extérieurs apportent surtout au patient âgé une qualité de soins et un confort de vie leur permettant de rester à domicile.

Nous leur donnons rendez-vous au domicile du patient. Nous passons un certain temps afin d'échanger entre le patient, les infirmiers et nous. Nous en profitons pour faire un change de poche et voir si le matériel est correct. Le patient prend conscience que nous travaillons la main dans la main et que nous avons le même discours.

Ensuite nous nous retrouvons dans le cabinet infirmier. Cela permet de retrouver tous les infirmiers du cabinet ensemble, et donc d'entendre tous la même chose. Ils apprécient ce

moment privilégié qui ressoude l'équipe. Ainsi les infirmiers à domicile se sentent plus partenaires avec nous. Nous apprenons à mieux nous connaître. Nous reconnaissons leur travail et le rôle important qu'ils jouent. Auparavant nous n'avions de contact qu'en cas de problème, ce qui faussait nos relations ; nous avions un rôle de "juge".

Là, les rôles sont inversés, ce sont eux qui nous renseignent sur les habitudes et les besoins du patient, par exemple la nécessité d'un lit médicalisé, la demande d'aides ménagères, de séances de kiné...

D'autre part, en discutant nous prenons conscience que l'attitude du patient est différente en fonction de l'infirmier qui vient faire le soin. Cette constatation est importante, pour faire passer un message ou réaliser des changements.

A la campagne surtout, les infirmiers connaissent tout le monde. Ainsi il n'est pas rare qu'il soignent plusieurs membres de la même famille et peuvent ainsi mieux comprendre les problèmes familiaux. Ils connaissent les usages ruraux et les personnes à contacter en cas de problème : par exemple relation de voisinage, collecte et mode d'élimination des déchets.

Nous reparlons de l'importance d'une bonne gestion du matériel, de la vérification de la date de péremption. Ils sont responsables de la commande mensuelle, de la rotation du stock. Sur le plan hygiène, nous étudions ensemble les différentes possibilités d'amélioration. Amélioration ne voulant pas dire changement total d'habitude.

Avec les aides ménagères nous essayons de les voir seules sans le patient ni les infirmiers, afin d'être plus attentives à leur demande.

Elles connaissent bien le patient et les limites à ne pas dépasser dans les changements d'habitudes.

Chez certains patients malnutris, sans appétit, on essayera de travailler avec elles sur les changements d'habitudes alimentaires, en préparant des plats variés en rappelant certains impératifs notamment sur la quantité de liquide à absorber, le danger des aliments trop riches en potassium, sur l'importance des apports protidiques. Au besoin on élaborera avec les aides ménagères des menus-types. Si nécessaire, on augmentera le temps de présence.

Nous nous sommes rendus compte que parfois elles étaient découragées par les résultats obtenus. Notre rôle est donc de les remotiver, de leur montrer tous les points positifs déjà acquis grâce à elles, de relativiser, de ne pas essayer de tout changer en même temps mais y aller par petites touches.

Travail avec la famille et l'entourage familial

La visite à domicile nous permet de rencontrer le patient dans son cadre familial. Il nous parle de son travail, de ses occupations, de ses loisirs. Nous rencontrons aussi son conjoint, ses enfants. Souvent le conjoint nous parle de la lourdeur du traitement, de la contrainte des horaires, de la peur de l'infection.

Certains patients deviennent obsessionnels sur les horaires, l'hygiène. Réalités qui modifient souvent la vie du couple et la relation entre conjoints, par exemple : lits séparés, salle de bain interdite aux autres, refus de partir de chez eux : donc plus de sorties, plus de vacances, plus de visites chez leurs enfants.

Chez ces patients obsessionnels il faut rappeler la souplesse d'horaire, par exemple : lors d'une invitation à un repas, avancer la dialyse et retar-

der la suivante pour permettre une plage horaire plus large... Inciter le patient à partir en vacances, et rappeler la possibilité d'interchanger les méthodes pour des périodes transitoires (DPA, DPCA).

D'autres deviennent passifs et dépendants de leur famille, ce qui accroît les difficultés.

CONCLUSION

Il est important d'adapter la dialyse aux besoins du patient en tenant compte de ses activités professionnelles et de sa sociabilité.

La dialyse n'est souvent que le catalyseur de conflits ou des attitudes comportementales pré-existantes.

Il est primordial de redonner une place d'acteur au patient en tenant compte du contexte familial, socio-culturel, des contraintes financières.

Il faut faire preuve de tact, de diplomatie et de discrétion dans l'écoute afin que le patient ne se sente pas espionné, surveillé, contraint. L'important est d'établir un climat de confiance permettant au patient d'exprimer ses desiderata et ses besoins et aux soignants de corriger les éventuels écarts d'observance, et de relativiser les contraintes imposées.

L'écoute est un moyen important pour obtenir la confiance. La collaboration avec la famille est essentielle ; elle impose un soutien actif du conjoint et/ou des enfants, afin de permettre une prise en charge quotidienne apaisée des climats d'angoisses et de tensions qui, de toute façon, sont un jour ou l'autre inévitables.