

Formation

à l' a u t o n o m i e

HOME CHOICE, PASSEPORT POUR L'AUTONOMIE

A.F. BUXMAN

Centre hospitalier, Boulogne/Mer.

Le centre de dialyse péritonéale de Boulogne-sur-Mer est sous la responsabilité du Docteur Wheatley.

L'équipe de soins se compose de :

- 2 IDE à 80 %.
- 1 IDE à 50 %.
- 1 ASH à 100 %.

34 patients dialysés péritonéaux viennent en surveillance mensuelle. 12 de ces patients utilisent l'Home Choice à domicile.

Il est à noter que l'équipe de soins s'occupe également des consultations de personnes VIH + (66).

Pour illustrer notre sujet, il nous a semblé intéressant de vous exposer les cas des 3 derniers malade arrivés sur cette méthode.

En dehors des contraintes thérapeutiques, la motivation principale de ces 3 personnes était une adaptation de la méthode à leur mode de vie et non le contraire.

I - PRÉSENTATION DES 3 PATIENTS SUR HOME CHOICE

A - Mlle G. Florence

Etudiante en droit en 1^{re} année, vit chez ses parents, fille unique ; insuffisante rénale secondaire à une glomérulopathie évoluant depuis plusieurs années. Elle connaît bien notre service, a vécu plusieurs hospitalisations avant d'arriver au stade terminal de sa maladie.

Mlle G. ne rentre pas chez elle dans la journée ; ses horaires universitaires ne lui permettent pas d'envisager des échanges de jour. La dialyse de nuit semble être la meilleure solution. Elle est très émotive et considère l'hémodialyse avec frayeur.

La dialyse péritonéale est choisie par la patiente pour son côté moins violent et la possibilité de pratiquer celle-ci à domicile sans adaptation importante des locaux.

Mlle G. sera hospitalisée du 9 juin au 22 juillet, soit 33 jours. Son séjour fut plus long que prévu.

- Souci de livraison de la machine de la patiente, utilisation du Home Choice d'un patient appelé pour greffe.

- La patiente a souhaité obtenir plusieurs permissions de sortie ; les résultats de ses examens devant être proclamés...

Durant ces 33 jours d'hospitalisation se sont succédés :

- la pose du cathéter,
- l'éducation sur la machine d'emprunt,
- 2 séances d'hémodialyse rendues nécessaires par un besoin d'épuration extrarénale. Mlle G. a très mal vécu ces deux séances, ayant très mal supporté la ponction par voie fémorale.

Son temps d'éducation se situe aux environs de 25 heures.

Mlle G. faisait preuve de compréhension théorique mais rencontrait d'énormes difficultés pratiques liées à un manque d'assurance du geste, associé à une grande lenteur d'exécution. Ce fut une source de retard dans l'évaluation de ses acquisitions.

A noter parallèlement que fut réalisée la formation de ses 2 IDE libérales pour la réfection du pansement d'urgence.

B - Mme M. Rolande

57 ans, employée du tri postal, mariée, femme énergique, grand-mère plusieurs fois, partage sa vie entre deux endroits géographiques : la Somme et la région bouloonnaise. Mme M. désire ne dépendre d'aucun centre spécifique ; veut dialyser à ses deux adresses. Travaillant encore, la dialyse de nuit est souhaitable.

Mme M. souffre de néphrite interstitielle chronique. La méthode Home Choice est choisie.

Mme M. visualisera une K7 vidéo sur les différentes méthodes de dialyse après avoir subi l'intervention de pose de cathéter. Ceci eut des conséquences fâcheuses sur les réactions de celle-ci. Mme M. arrivait avec l'idée d'une mutilation, refusait de regarder son abdomen pendant le pansement. Il fallait déjà combattre des idées préconçues avant d'envisager sérieusement une quelconque éducation.

Mme M. a été hospitalisée du 23 juin au 4 juillet, soit 11 jours.

D'un naturel volontaire et pratique, une fois ses terreurs atténuées, Mme M. a fait preuve de rapidité d'apprentissage.

Son temps d'éducation est de 18 heures.

Notons encore la formation des 2 IDE libérales pour la réfection du pansement d'urgence.

C. M.C. Maurice

66 ans, veuf depuis de nombreuses années, vit avec son fils unique célibataire. Il est retraité artisan plombier. M.C. a comblé sa vie grâce à un tissu relationnel extérieur très riche. Limiter ses allées et venues correspondrait à anéantir la partie la plus intéressante de son existence. La dialyse de nuit à domicile semble la solution la plus sage, M.C. vivant à la cam-

Formation

à l'autonomie

pagne, à distance des centres de dialyse. L'Home Choice est alors choisi, M.C. étant séduit par l'aspect technique du produit.

M.C. a été hospitalisé du 26 juin au 1^{er} août pour la pose du cathéter et la réalisation des premiers échanges par les IDE du service. Son éducation a commencé du 5 août au 22 août.

Son temps d'éducation est de 21 h 30.

M.C. avait d'énormes problèmes à hiérarchiser ses actions dans la chronologie des gestes à effectuer, ce qui explique la durée effective de l'éducation de ce patient.

II - LES DIFFÉRENTES ÉTAPES DE LA DÉMARCHÉ ÉDUCATIVE

A - 1^{re} étape : le système double poche

Il est le principe de base utilisé pour l'apprentissage des manipulations. Il est présenté au patient comme la référence de dépannage en cas de défaillance du Home Choice. Voici les différentes étapes utilisées pour son apprentissage au patient.

1 - Apprentissage des règles d'hygiène et d'asepsie

- L'hygiène corporelle et vestimentaire (importance de sous-vêtements en coton) ;
- L'hygiène des locaux (présence d'animaux à la maison, les courants d'air pendant la connexion et déconnexion, la fréquence du ménage dans la pièce) ;
- L'hygiène de la zone de soins (entretien du Home Choice, du plan de travail) ;
- L'hygiène des mains : le lavage antiseptique des mains ;
- Le port du masque.

2 - Compréhension des principes de base de la dialyse péritonéale

L'objectif est que le patient comprenne aisément les principes élémentaires et les conditions indispensables à la réalisation d'une dialyse de qualité afin qu'il prenne, par la suite, les initiatives les plus adaptées. Ceci doit permettre à cette personne de gérer les incidents de base. Cet état de faits favorise la démystification de la technique.

« LE PATIENT EST ACTEUR DE SA DIALYSE »

Contenu théorique :

- Le péritoine : membrane d'échanges :
 - notions anatomiques simples (utilisation de supports pédagogiques / planches anatomiques),
 - physiologie de base.
- Importance des 3 temps de l'échange :
 - l'infusion,
 - la stagnation,
 - le drainage.

Contenu pratique : le malade apprend à manipuler le cathéter (connexion et déconnexion) sur un tablier de simulations d'échanges. Quand le patient réalise les gestes sans fautes d'asepsie ni hésitations, nous passons à la pratique sur son propre cathéter.

3 - Surveillance quotidienne des paramètres principaux de l'état de santé de l'insuffisant rénal, réalisée par le patient à domicile.

- Prise de TA avec son appareil électronique (les conditions de prise et les chiffres « limites »),
- la pesée « conditions et retranscription immédiate sur le cahier de surveillance »,
- reconnaître les œdèmes, détecter l'essoufflement anormal,
- surveillance du transit intestinal (conséquence de la constipation).

4 - Réalisation des premiers échanges en système double poche

- Le malade apprend à reconnaître ses poches de dialyse :

- la nature de sa poche (le %) ou concentration,
- le volume utilisé,
- la péremption,
- l'intégrité de l'emballage et l'aspect du liquide avant usage.

- Le patient prépare seul le matériel dans son intégralité. Il doit prévoir un plan de travail propre et une pièce dans les conditions optimales à la pratique de la dialyse. (cette étape nous permet de vérifier si les notions antérieures ont été intégrées dans un comportement ; en particulier les règles d'asepsie élémentaires).

- Il réalise la connexion ; déverrouille son cathéter :

- vérifie sa poche de dialysat ; effectue la pesée de celle-ci ,
- pratique l'infusion,
- referme la ligne de son cathéter et déconnecte sa poche.

- Le malade tient à jour son cahier de surveillance journalière : il note sa TA, son poids, la nature de la dialyse à chaque échange (date, heure, nature de la poche, poids d'entrée).

- A l'heure du drainage : mise en évidence des conditions maximales de drainage efficace et vérification de la fin de cette étape. Naturellement, mise à jour immédiate du cahier de surveillance (poids de la poche après dialyse et particularités).

Nous restons à cette étape de l'éducation tant que le patient n'est pas parfaitement autonome.

5 - Education alimentaire : collaboration avec la diététicienne

Une rencontre est organisée avec le patient, la personne responsable de la cui-

Formation

à l'autonomie

sine à domicile (épouse, dame de compagnie...)

A ce stade, il est nécessaire de réajuster les habitudes alimentaires du patient dont le régime va beaucoup varier surtout sur le plan apport protidique.

Cet ou ces entretiens permettent d'adapter la diététique aux goûts et petits caprices du malade.

B - Gestion du matériel à domicile et problèmes pratiques

1 - Stockage du matériel à la maison

Vérification de la qualité de la zone choisie (propreté, accessibilité, humidité, dimension...)

2 - Commande mensuelle chez Santélyls

Une lecture est effectuée avec la personne qui va s'occuper de cette commande afin de bien enregistrer ce qui se cache derrière les références assez rébarbatives de ces bordereaux et permettre rapidement une gestion de stock nécessaire et suffisante. La coordination avec l'association est primordiale ; en effet, Santélyls intervient en cas de doute quand une commande semble inexacte ou surprenante par rapport aux prescriptions médicales. Nous insistons auprès de nos patients quant à l'importance de la liaison avec cette association.

C'est nous qui coordonnons avec le patient, sa famille et Santélyls les premières livraisons à domicile.

3 - Utilisation des divers feuillets

Un certain nombre d'imprimés sont remis à la famille. Il faut généralement faire « le tri »... expliquer à quoi sert le relevé de dialyse mensuelle ; l'intérêt de bon de déplacement avec véhicule personnel, rela-

tion avec l'organisation responsable du ramassage des déchets, etc...

La panique arrive vite quand on est submergé par les cartons de toutes tailles et qu'en plus, il va falloir tenir un certain nombre de registres dont les thèmes ne sont pas encore familiers.

C - Montage du Home Choice et utilisation de celui-ci

1 - Préparation de la machine

Le patient utilise ses précédentes acquisitions. Toutes les précautions d'utilisation, la théorie et la pratique sont placées dans la méthode.

Le patient assiste pendant environ 2 jours au montage de l'Home Choice ; toutes les étapes sont réexpliquées et le malade fait lui-même une synthèse de ses connaissances. Il a franchi déjà plusieurs niveaux dans la maîtrise de l'appareil. Il ne lui reste plus, à ce stade, qu'à repérer le montage du circuit des lignes. (opération simple car le Home Choice ne permet pas l'erreur).

Le malade effectue ensuite, en compagnie de l'IDE, durant plusieurs jours la préparation complète de l'appareil. Nous restons à ce stade jusqu'à ce que le malade manipule avec une certaine aisance.

Nous fabriquons des affiches personnalisées aux difficultés ou particularités du malade que nous collons dans sa chambre (utilisation d'un code couleur pour souligner les risques d'erreur... ; signalisation de l'étape de la mise en place des lunettes... ; dans certains cas, reformulation complète car niveau d'acquisition scolaire trop limité.

2 - Déterminer la qualité de la dialyse effectuée

Le malade apprend à relever les paramètres de son programme de dialyse. Ceci implique une attitude de maîtrise de son

appareil : « il ne doit pas avoir peur de manipuler celle-ci ».

Pour cela, nous piégeons régulièrement le montage ; simulons des petites pannes qui obligent le patient à entrer dans sa machine. Nous INSISTONS à ce niveau sur l'intérêt de se sentir MAÎTRE des événements et de ne pas subir le programme d'un « ordinateur ». Le malade doit savoir sans crainte « naviguer » sur le registre des alarmes de son appareil.

Il est important à ce stade que la personne soignée ne se sente plus dominée par la technique et les tabous que cela engendrerait (Le Laboratoire Baxter met à disposition un livret très détaillé à propos des conduites simples face aux alarmes les plus fréquentes... Nous incitons les patients à le parcourir).

Le malade relève les données de son programme de dialyse avant séance et retranscrit les paramètres après dialyse. Ceux-ci sont au nombre de 4 :

- UF initiale.
- UF totale.
- Temps de stagnation.
- Stagnation gagnée ou perdue.

Ce patient connaît la norme de ces paramètres pour sa propre dialyse et saura signaler au centre toute anomalie. D'où l'importance d'insister sur la tenue minutieuse et rigoureuse du cahier journalier de dialyse.

3- Reconnaître les anomalies et la conduite à tenir : dépister les complications dès les premiers signes

Regarder le dialysat :

- présence de fibrine ; apprentissage de l'injection d'héparine,
- liquide trouble : le malade sait détecter les signes associés qui font suspecter une péritonite (troubles du transit, douleurs abdominales, ultrafiltration qui se négative, troubles digestifs, hyperthermie...).

Formation

à l'autonomie

Tout signe d'alerte donne consigne de le signaler au centre. Une consultation est rapidement prévue, voire une hospitalisation.

D - Le pansement d'urgence

Il est réalisé suivant un protocole du service, 3 fois par semaine :

- lundi,
- mercredi,
- vendredi.

Au choix du malade : par lui-même, par un proche, par une IDE libérale.

La plupart des patients choisissent, au départ, le passage de l'IDE à domicile. Nous avons analysé cette réaction comme un réel besoin de sécurité.

Les IDE qui soignent les patients à domicile participent à une formation qui se déroule sur 3 demi-journées. Un « contrat moral » existe entre le centre et ces IDE. Nous nous engageons à travailler en étroite collaboration ; un cahier de transmissions sert de relais ; nous y adoptons un langage commun en vue de transmissions efficaces. Le téléphone est d'ailleurs aussi mis à rude épreuve...

Par la suite, quelques malades choisissent une autonomie totale.

E - Suivi de ces patients

Au premier retour à domicile, nous téléphonons tous les jours au patient pour lui montrer qu'il peut, s'il en ressent le besoin, nous appeler. Il doit prendre le réflexe de nous prévenir dès que quelque chose n'est pas en ordre. Nous tissons un réseau de communication avec le patient,

sa famille, son milieu de vie, son IDE et son médecin.

Par la suite, nous revoyons le malade tous les mois en consultation. Certains examens nécessaires à la prévention des complications de l'IRC sont planifiés sur l'année.

III - RÉSULTATS À CE JOUR...

A - qualité de dialyse

a) Mme M. : se porte bien. Pour obtenir une dialyse péritonéale satisfaisante, le programme de la machine a été modifié : sa dialyse de nuit reste identique, mais un échange de jour sous forme de stase longue est ajoutée.

b) Mlle G. : a réussi ses examens, poursuit avec brio ses études universitaires. Là aussi, il a fallu optimiser la dialyse ; une stase longue diurne est nécessaire. Cette prescription supplémentaire est bien acceptée par la patiente malgré son jeune âge.

c) M. C. : va très bien. La dialyse est efficace, aucun changement à ce jour.

B - Sur le plan humain

- Mlle G. a repris ses études en seconde année de droit, sans difficulté. Aucune complication n'est à mentionner à ce jour. Elle participe d'ailleurs très spontanément à l'ADEQUEST-TEST.

- Mme M. est partie en vacances trois semaines dans la Somme ; nous l'avons repris à son retour... Tout allait bien... une seule ombre à ce tableau : nous avons ou-

blié de régler la luminosité de sa machine et cela l'a gênée de nombreuses nuits.

M. C. va très bien. Il bricole son mobilier de chambre pour que sa machine soit mieux installée. Il a monté un petit lavabo dans sa chambre, pour éviter les déplacements. D'un naturel anxieux, ils nous téléphone souvent pour vérifier les dates de ses rendez-vous, nous informe de la venue de l'association pour la livraison mensuelle... Sinon aucun problème.

CONCLUSION

L'Home Choice nous paraît être très bien accepté par les patients qui mènent une vie extérieure active. Il nous semble important de privilégier les souhaits et mode de vie des malades, d'y adapter une dialyse péritonéale personnalisée.

Donner le choix au malade permet une approche différente dans l'acceptation de la contrainte de la dialyse. Il est déterminant, pour la réussite de ce traitement, de tenir compte des priorités de vie de ces personnes. Mieux comprendre leurs centres d'intérêt facilite l'orientation vers la technique la plus adaptée en toute concertation.

Nous sommes, en tant qu'infirmières, persuadées que l'efficacité de la dialyse péritonéale dépend étroitement de la pertinence de la prescription médicale, mais aussi du sérieux de la pratique du patient. Et cette qualité reste liée au SAVOIR-FAIRE de l'IDE en matière d'éducation.