

BDP *le bulletin de la dialyse péritonéale*

Tiré à Part du BDP volume 7 n°1

**LE ROLE DE L'INFIRMIERE DE DIALYSE PERITONEALE
DANS L'EDUCATION DU PATIENT**

Ghislaine VENIEZ

Infirmière - Unité de Dialyse Péritonéale
C.H. René Dubos - 95300 Pontoise

LE ROLE DE L'INFIRMIERE DE DIALYSE PERITONEALE DANS L'EDUCATION DU PATIENT

Ghislaine VENIEZ

Infirmière - Unité de Dialyse Péritonéale
C.H. René Dubos - 95300 Pontoise

L'insuffisance rénale chronique (IRC) en phase terminale est une maladie qui nécessite un traitement substitutif à vie, à savoir la dialyse, avec 2 alternatives possibles : l'hémodialyse d'une part, la dialyse péritonéale d'autre part. La transplantation rénale, proposée aux patients après bilan préalable, fait également partie du traitement de l'IRC mais nécessite des délais d'attente pour disponibilité d'organe et intervient généralement après la mise initiale en dialyse.

Sans contre-indication médicale précise, les 2 techniques d'épuration extra-rénale (Hémodialyse et Dialyse Péritonéale) sont proposées au patient après information préalable. Des critères sociaux tels que le maintien de la scolarité chez les enfants ou étudiants, le souhait des mères de famille de rester à domicile, le contexte familial et des critères professionnels invoqués par les malades désireux d'interrompre le moins possible leur activité, vont nous permettre d'orienter le choix de traitement de première intention.

Lorsque le traitement doit être instauré, la découverte et l'annonce du stade terminal de l'insuffisance rénale est pour certains patients, une longue évolution de la maladie qui les a fatigués et affaiblis, pour d'autres la découverte brutale de la maladie.

Dans les deux cas, l'instauration du traitement va obliger le malade à utiliser un ensemble de moyens psychologiques pour lutter contre l'angoisse (de l'agressivité à la demande de prise en charge). C'est pourtant souvent à ce moment-là que l'équipe soignante va le solliciter pour lui expliquer les aspects techniques de la dialyse et lui demander un effort supplémentaire d'apprentissage.

La dialyse péritonéale est une technique de domicile qui nécessite un temps d'éducation court, généralement fonction du degré d'autonomie possible pour le patient.

Sans limitation d'âge, le patient pouvant assurer seul, à son domicile, les soins nécessaires pour le traitement de sa pathologie, bénéficie d'un temps de formation initial adapté à son rythme mais n'excédant généralement pas 12 heures.

Les patients non autonomes, présentant un handicap gênant la prise en charge globale du traitement mais cependant désireux du maintien à domicile ont deux possibilités d'aide à la gestion de leur maladie : les infirmières libérales ou l'aide familiale. Dans les deux cas, patients autonomes ou non, le contenu de la formation initiale reste identique ; le but essentiel des équipes soignantes est d'améliorer la qualité de vie des malades en aidant à mieux gérer la maladie.

Le personnel du centre de dialyse de Pontoise propose à chaque nouveau patient une information avant de débiter le traitement.

Cette information va nous permettre de déterminer les facteurs qui vont influencer l'apprentissage du patient, de définir les modalités d'enseignement ainsi que les notions importantes à acquérir au terme de la formation initiale.

Cette formation sera naturellement complétée pendant le suivi au long terme du malade : au décours des consultations mixtes médecin et infirmière mais également pendant les visites au domicile du patient, visites effectuées par l'équipe infirmière pour renforcer la formation initiale du malade et apporter un soutien psychologique au patient et à sa famille.

I - INFORMATION DES PATIENTS AVANT LE DEMARRAGE DU TRAITEMENT

Deux étapes vont permettre à l'équipe soignante d'informer le patient et sa famille sur les possibilités de traitement.

A - En présence de l'infirmière, le néphrologue présente les avantages et les inconvénients des deux techniques : l'hémodialyse et la dialyse péritonéale, et informe sur la complémentarité des méthodes. Il aide le malade dans le choix de la technique.

Pour le patient suivi en dialyse péritonéale, le médecin précise les conditions de pose du cathéter, la durée d'hospitalisation et la fréquence des consultations après la période de formation initiale. Il complète son information en donnant des conseils adaptés au questionnement du malade et /ou de sa famille.

B - Après l'entretien avec le médecin, l'infirmière apporte des précisions complémentaires sur le déroulement de l'hospitalisation, l'éducation, les habitudes du service, le personnel présent et les problèmes éventuels lors du retour à domicile.

Cette information est généralement complétée par une visite des locaux au cours de laquelle le malade peut rencontrer le personnel du secteur d'hémodialyse et parfois d'autres patients.

Lors de cette étape, il est essentiel de favoriser les relations avec la famille en la tenant informée des décisions prises.

En fonction de la demande du patient, l'équipe soignante peut s'aider de supports audiovisuels, généralement mis à la disposition des équipes soignantes par les laboratoires, supports qui font parfois appel à des témoignages de patients et qui ont pour objectif de présenter les différentes techniques.

Il faut néanmoins être très prudent sur le choix des moyens d'information, tenir compte du degré de compréhension du malade et adapter l'entretien en le personnalisant : le but est de rassurer le malade.

II - FACTEURS INFLUENCANT L'APPRENTISSAGE

Avant de débiter l'éducation, professionnels de santé et patient, nous avons tous en mémoire une formation scolaire selon les rites de l'école traditionnelle avec des rapports maître/élève hiérarchisés.

Parallèlement, l'univers du patient s'est modifié, ses repères ont basculé. Il n'a plus la même perception de lui-même : sur l'abdomen il porte un cathéter de

dialyse péritonéale et l'image corporelle se trouve inévitablement modifiée.
La perception des autres est, elle aussi, différente ; l'attitude de l'entourage peut varier : de la surprotection au rejet, toutes les situations sont possibles. De plus, il n'est pas rare de constater que la maladie a parfois appauvri les relations sociales .

C'est à ce stade que l'équipe médicale et infirmière, perçue comme toute puissante (elle a à la fois un savoir et une technique capables de le sauver...) apparaît comme un nouveau partenaire et doit prendre conscience que le malade est dans un état de dépendance. Il est donc indispensable que l'équipe ait des capacités d'écoute pour adapter l'enseignement au malade en visant la personne dans sa globalité.

C'est la raison pour laquelle l'entretien «information» est primordial pour observer le patient et l'écouter. Cet entretien sera déterminant pour planifier l'apprentissage.

Il est indispensable pour l'équipe infirmière chargée de l'éducation de déterminer à l'avance si le patient présente un handicap gênant la prise en charge de son traitement, de vérifier l'intégralité des sens tels que l'ouïe et la vue .

Certains patients présentent un retard intellectuel, d'autres une faiblesse, une fatigue ; le rôle de l'infirmière est de prendre le temps pour éduquer, en choisissant le moment de la journée où le malade est le plus disponible, en faisant des séquences courtes, en se plaçant face au malade lorsqu'il entend mal, en articulant avec énergie si besoin. Dans tous les cas, l'infirmière doit respecter le rythme de la personne, la rassurer, soutenir ses efforts.

Le choix personnel dans la décision du mode de dialyse est également un facteur important qui va contribuer à l'évolution du patient vers l'autonomie. La personnalité de chacun joue un rôle capital.

La maladie a un effet destructeur à tout âge :

* pour l'adolescent : l'expérience est très difficile, il est à l'aube de concrétiser ses rêves d'avenir.

L'infirmière devra faire alors preuve de bon sens et d'humour pour pouvoir combler le fossé entre les générations et, surtout, utiliser un langage naturel ;

* chez l'adulte : quelque soit son niveau d'éducation, il a une accumulation de bagages importants.

L'infirmière devra alors établir une relation de confiance, valoriser l'expérience du patient et essayer de préserver l'image positive qu'il a de lui ;

* pour le patient du 3ème âge : il a généralement fait l'expérience de multiples limitations.

L'infirmière devra donc éviter les détails non essentiels, utiliser un vocabulaire simple , le féliciter des résultats et toujours respecter son rythme.

III - LE CHOIX DU LIEU D'ENSEIGNEMENT

Il dépend étroitement du lieu d'exercice du secteur de dialyse péritonéale.

A Pontoise, le patient est hospitalisé pendant 48 heures. dans le service de chirurgie pour la pose du cathéter de dialyse péritonéale effectuée par le néphrologue sous anesthésie générale.

Cette étape brève est programmée par l'infirmière et comprend : un bilan sanguin pré-opératoire, une consultation d'anesthésie, une réservation de salle pour le bloc opératoire et une réservation de lit d'hospitalisation.

L'éducation débute dès le lendemain, et la formation s'effectue exclusivement en ambulatoire.

La durée moyenne est de 8 séances : 2 post-opératoires, puis ensuite 2 heures environ trois fois par semaine.

La mise à domicile s'effectue généralement 10 jours après la pose du cathéter de dialyse péritonéale pour prévenir des risques de fuites de dialysat et tient compte de la vérification de l'acquisition des manipulations.

Il est indispensable de préciser les avantages de la structure spécialisée : l'éducation est considérée comme un soin à part entière, la programmation est facilitée et le temps de formation initiale est réduit tout en assurant l'efficacité.

IV - LES MODALITES DE L'ENSEIGNEMENT

La séance d'éducation comprend : le temps passé auprès du patient avec les manipulations réelles et le temps d'échange et de discussion .

* Apprendre à connaître le malade pour mieux le prendre en charge nécessite que l'équipe infirmière adapte la même stratégie en partant du vécu du malade, en privilégiant en permanence l'écoute et constamment le dialogue .

L'équipe infirmière doit utiliser la dynamique de groupe.

La séance d'éducation associe le plus souvent des notions théoriques et des notions pratiques ; elle est facilitée lorsqu'une visite à domicile a été organisée avant la pose du cathéter de dialyse péritonéale et que l'équipe adapte l'éducation au cadre de vie du malade .

La première étape de l'éducation est essentiellement informative : il nous faut familiariser le patient avec le matériel utilisé ; cette phase de découverte est essentielle. Le patient trouve généralement seul le bon geste de la manipulation et il suffit à l'infirmière d'introduire les notions d'asepsie telles le port du masque , d'expliquer l'intérêt du lavage des mains.

Les aspects théoriques portant sur les grands principes de la dialyse péritonéale, tels la diffusion et l'osmose, sont abordés simultanément.

Généralement, au cours de la formation, le patient réalise la facilité du geste : il est donc indispensable que l'infirmière prévienne des risques de complications afin de maintenir auprès de lui des gestes appliqués .

La formation à la dialyse péritonéale machine incluera la préparation du cycleur .

V - AU TERME DE L'EDUCATION

Après lui avoir enseigné les soins de l'orifice de sortie du cathéter de dialyse péritonéale, le patient est capable d'effectuer seul son changement de dialysat . Il sait réunir son matériel en préparant son espace soins, vérifier la date de péremption ainsi que la concentration de la poche qu'il va s'introduire, la stérilité de la poche et éventuellement les problèmes d'étanchéité.

Pendant toute l'éducation, l'équipe infirmière utilise des supports :

- * une grille d'évaluation qui permet d'une part de noter la progression du patient, d'autre part d'être un moyen rapide d'information pour l'équipe enseignante,
- * un livret de formation remis au patient au terme de la formation initiale,
- * un logiciel informatique « Logiprof » qui permet de tester les

connaissances du patient et de vérifier son degré de compréhension.

Pour la mise à domicile, le patient est prévenu des risques de complications possibles comme :

* l'infection de sortie de cathéter péritonéal avec en prévention une bonne hygiène corporelle, des douches fréquentes et le port de vêtements amples

* l'infection péritonéale avec, en prévention, des manipulations correctes sans faute d'asepsie.

La notion de poids de base doit être comprise par le malade pour adapter la concentration de ses poches en fonction de son poids et de sa tension et prévenir ainsi des risques de complications comme l'oedème aigu du poumon .

Le rôle de la diététicienne ne doit pas être négligé : il apporte au malade une information personnalisée sur le régime alimentaire et explique la nécessité d'un suivi régulier sur le plan nutritionnel. L'entretien avec la diététicienne complète la formation de l'infirmière.

VI - LE SUIVI DU MALADE APRES LA FORMATION INITIALE

Le patient traverse généralement trois phases d'adaptation au traitement : la lune de miel d'une durée approximative de un à six mois , le désenchantement, pour arriver à l'adaptation au long cours.

C'est le rôle de l'équipe soignante d'aider le malade dans l'adaptation à long terme ; la structure mise en place dans notre unité en 1992 a largement contribué à ce suivi. Des visites à domicile effectuées régulièrement chez le malade complètent les consultations mensuelles et permettent de privilégier la relation avec le patient et sa famille et de pallier à la lassitude du traitement.

Cependant le degré d'autonomie des patients en fin de formation initiale est très variable. Nous pouvons distinguer :

* l'autonomie effective du patient qui assume seul son traitement et implique le moins possible sa famille ; pour l'équipe infirmière la formation ne présente aucune difficulté malgré l'appréhension et la tendance dépressive du patient «sans histoire»

* le «trop autonome» qui a parfois une attitude qui conduit à l'inconscience (le patient se dialyse quand il a le temps, oublie les consultations régulières).

Tous ces patients ont néanmoins un point commun : ils ont choisi d'adapter leur traitement à leur mode de vie et non d'organiser leur vie en fonction du traitement.

L'autonomie est parfois fonction de l'âge : les plus âgés organisent généralement leur existence avec des horaires obsessionnellement respectés et de tâches minutieusement accomplies, au détriment des loisirs et du plaisir de vivre.

Les conditions d'asepsie pour effectuer les manipulations apparaissent comme un rituel draconien et anxiogène, mais la nécessité technique n'est pas pour autant bien assimilée. L'évolution est possible mais elle reste lente et douloureuse. De tels cas constituent des échecs psychologiques à la dialyse péritonéale.

Par contre pour les patients les plus jeunes, l'autonomisation apparaît comme un processus à la fois assumé et revendiqué.

VII - L'EVOLUTION DE LA PROFESSION D'INFIRMIÈRES

Compte tenu de l'évolution de ces modalités de prise en charge , le travail de l'infirmière aujourd'hui est différent de ce qu'il était il y a quelques années.

Aussi, si l'infirmière continue à assurer sa mission traditionnelle de soignante, elle est devenue une enseignante inculquant ses conseils pratiques ; il s'agit d'une évolution valorisante qui permet une réelle communication avec le malade .

Par ailleurs , l'infirmière doit suivre l'évolution des connaissances de sa spécialité en se tenant en permanence informée par la lecture d'articles et la participation active à des congrès.

CONCLUSION

L'infirmière de dialyse péritonéale doit avoir une bonne maîtrise de la méthode car à chaque nouveau malade correspond une nouvelle approche.

Son rôle demande des capacités d'écoute, d'adaptabilité et de créativité, de tenacité et de délégation pour arriver à un objectif final qui va être l'éducation du patient.

L'enseignement au malade fait partie intégrante des soins infirmiers. Il donne un nouvel intérêt à la profession en stimulant la créativité des infirmières et en leur permettant de se projeter dans l'avenir : l'hôpital devient un lieu où s'améliore la qualité de vie des patients.