

Prise en charge

du patient I.R. hors structure hospitalière

ÉDUCATION... AUTODIALYSE... 10 ANS DÉJÀ !...

M. LAURIOU / P. DEROUET / C. DUREZ / N. HERCHUEL, IDE

Service d'Hémodialyse, Centre Hospitalier, Valenciennes.

INTRODUCTION

Le secteur d'éducation du service d'hémodialyse de Valenciennes a été conçu dès l'origine et comprenait à l'époque 2 postes d'entraînement.

Les personnes qui bénéficiaient de cette « formation » étaient destinées à dialyser chez elles (le secteur d'autodialyse n'existant pas). Ce dernier fut créé en 1988 et cette année-là 6 patients intégrèrent l'unité de l'hôpital du Hainaut.

Les patients retenus pour cette structure savaient tous lire, écrire, compter ; ils étaient « au mieux » de leurs conditions physiques (peu ou pas de pathologies associées) et intellectuellement aptes à comprendre les principes de base de la dialyse (échanges...).

Moyenne d'âge en 1988 : 36 ans et 4 mois. A l'époque, comme le précise la législation, chaque patient avait « sa » machine.

Cette situation durera 5 ans.

ÉVOLUTION DU NOMBRE DE PATIENTS

A partir de 1993, le nombre de patients ayant considérablement augmenté, un nouveau centre est ouvert à La Sentinelle, puis en 1997 à Somain.

Actuellement :

- Centre d'éducation :
3 postes – 3 séances/poste → 9 patients
- Centre du Hainaut :
8 postes – 3 séances/poste → 24 patients
- Centre de La Sentinelle :
10 postes – 4 séances/poste → 40 patients
- Centre de Somain :
8 postes – 2 séances/poste → 12 patients

Pour accueillir ce nombre sans cesse croissant de patients, un poste supplémentaire d'entraînement fut créé en 1996 dans le secteur d'éducation.

En 1988 : 24,7 % de patients hors centre, c'est-à-dire dialysant chez eux ou en autodialyse (jusqu'en 1998 pas d'activité de DPCA).

Au 1^{er} janvier 1998 : 36,3 % des patients dialysent hors centre.

TYPLOGIE DES PATIENTS

A – Age

En 1988 : moyenne d'âge 36 ans 4 mois.
En 1997 : moyenne d'âge 58 ans 4 mois.
⇒ 49 patients : âge ≤ 60 ans,
⇒ 60 ans ≤ 18 patients ≤ 70 ans,
⇒ 70 ans ≤ 3 patients ≤ 85 ans.

L'augmentation de la moyenne d'âge aura une influence sur l'autonomie physique et intellectuelle (liée au ralentissement du processus des acquisitions).

B – Influence du milieu socioculturel

En 1988

Patients de langue française avec un potentiel intellectuel important accentué par le fait qu'ils choisissaient librement de participer à leur traitement.

En 1998

• Les mêmes patients qu'en 1988 mais ils n'ont plus le choix ⇒ refus plus ou moins accentué.

• Les patients dont la langue maternelle n'est pas le français et qui ont des difficultés pour lire ou écrire leur propre langue ⇒ impossibilité de faire traduire nos supports ⇒ demande aide extérieure à l'équipe d'éducation (enfant ou membre du personnel connaissant ladite langue).

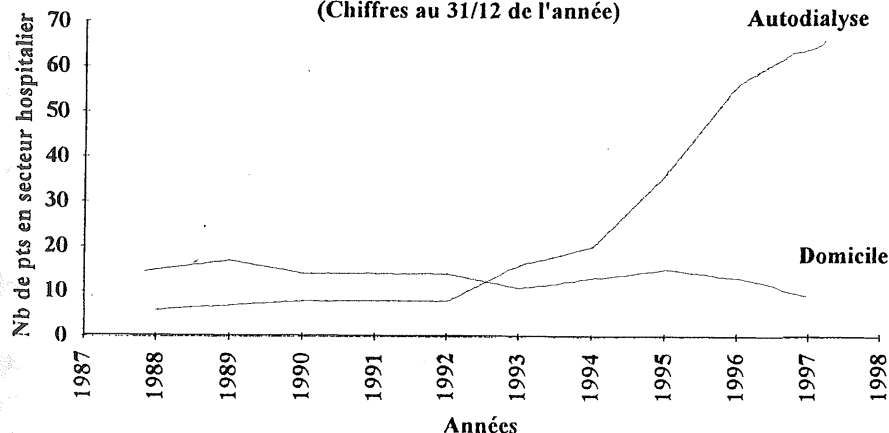
C – Les polyopathologies associées

– Liées à la profession : insuffisance respiratoire, silicose.

– Liées à l'augmentation de la moyenne d'âge : AVC, diminution de la vision, di-

ÉVOLUTION DU NOMBRE DE PATIENTS

(Chiffres au 31/12 de l'année)



Évolution du nombre de patients

Prise en charge

du patient I.R. hors structure hospitalière

minution de la mobilité, tremblements, gestes moins précis, cardiopathies.

– Liées au diabète (I et II) : microangiopathies (rétinopathie) et/ou macroangiopathies (artérite, coronarite) ⇒ amputations.

15 % des patients en autodialyse sont diabétiques (95 % diabète de type II).

Prévalence du diabète en France : 13,02 % (enquête Urémidia 1995).

Prévalence du diabète au CH de Valenciennes : 29,6 % (enquête Urémidia 1995).

D'où une répercussion non négligeable sur le nombre de jours d'hospitalisation : en 1997, 275 jours d'hospitalisation, soit 47 hospitalisations pour 25 patients et 14 de ces hospitalisations ont une durée de plus d'une semaine.

ÉVOLUTION DES SUPPORTS

En 1988, après entretien médical, le patient choisissait le secteur autodialyse ou domicile, centre, d'où une motivation certaine pour l'éducation et une participation active et maximale. ⇒ Emploi d'outils pédagogiques pointus adaptés à cette motivation et au potentiel intellectuel du patient.

En 1998, après entretien médical, le patient est orienté d'emblée vers le secteur d'éducation. Depuis 1995, 50 % des patients sont orientés vers le hors centre, le patient n'a plus le choix et avant d'aborder toute forme d'éducation, il faut affronter et juguler le refus de cette éducation : c'est-à-dire dédramatiser l'environnement technique et présenter de façon positive la participation au traitement. Cela se déroule donc de la façon suivante :

1^{re} étape :

Entretien et présentation des différentes unités d'autodialyse (en rapport avec le lieu d'habitation).

2^e étape :

Visite du secteur d'éducation et discussion à « bâtons rompus » avec l'IDE présente ce jour-là.

3^e étape :

1^{re} séance de dialyse ; on ne fait pas d'éducation technique : il faut d'abord rassurer, expliquer le traitement et répondre aux questions et surtout aux angoisses.

4^e étape :

Mise en route progressive de l'éducation en fonction du patient.

Supports utilisés :

- les mêmes qu'en 1988 mais réactualisés ;
- photographiques et visuels : classeurs de photos, panneau d'affichage diététique.

Évaluation :

- grille d'évaluation en éducation ;
- grille d'évaluation de l'autonomie en autodialyse.

Cette grille a servi de support à une enquête concernant l'autonomie des 65 patients actuellement présents dans les différentes unités.

Ce questionnaire comportant 31 items cotés 0-1-2 et regroupés en 3 rubriques :
→ capacité d'apprentissage,
→ autonomie,
→ autonomie de surveillance clinique.

BILAN DE LA GRILLE D'AUTONOMIE AU 31/12/1997

57 % des patients ont une autonomie bonne à très bonne.

30 % des patients ont une autonomie moyenne à bonne.

17 % des patients n'ont plus un degré d'autonomie suffisant pour rester en autodialyse.

ENQUÊTE DE SATISFACTION (AVRIL 1997)

En avril 1997 une enquête a été réalisée dans les différentes unités d'autodialyse pour nous permettre d'évaluer un indice de « satisfaction ».

5 patients sur 65 n'ont pas répondu.

3 patients sur 60 auraient souhaité une autre structure (domicile – retour au centre).

2 patients sur 60 souhaitaient changer de séance mais rester en autodialyse.

55 patients sur 60 estimaient être dans la structure la mieux adaptée à leur état.

Soit 91,6 % de patients satisfaits.

PROBLÈMES EN SUSPENS

A ce jour, quelques problèmes restent en suspens :

– les polyopathologies associées, qui nous donnent parfois l'impression d'évoluer vers le centre allégé ;

– le repli vers le centre référent, difficilement réalisable compte tenu de sa saturation ;

– l'accord du patient, qui devrait (selon la charte du patient) être le préalable à toute forme d'éducation ;

– depuis environ 1 an apparaît un nouveau problème : les infirmières d'autodialyse sont obligées de poursuivre de façon systématique l'éducation alors qu'auparavant en 6 à 8 semaines celui-ci était autonome et au « maximum » de ses compétences ;

– depuis environ 1 an, les infirmières d'éducation se trouvent confrontées à 3 situations :

- patient sans problèmes → éducation en 6 à 8 semaines ;
- patient qui débute son éducation et chez qui apparaissent des problèmes (FAV, équilibre du traitement médicamenteux) ;

Prise en charge

du patient I.R. hors structure hospitalière

- patient qui arrive avec des problèmes, ce qui retarde son éducation : KT central, uniponction, et dans certains cas « bloque » une place pendant plusieurs mois.

Par rapport à tous ces problèmes, dès l'arrivée du patient dans le secteur éducation, nous sommes tentées de « faire » à sa place. Mais notre objectif principal est de préserver, voire de leur rendre une certaine autonomie, aussi petite soit-elle.

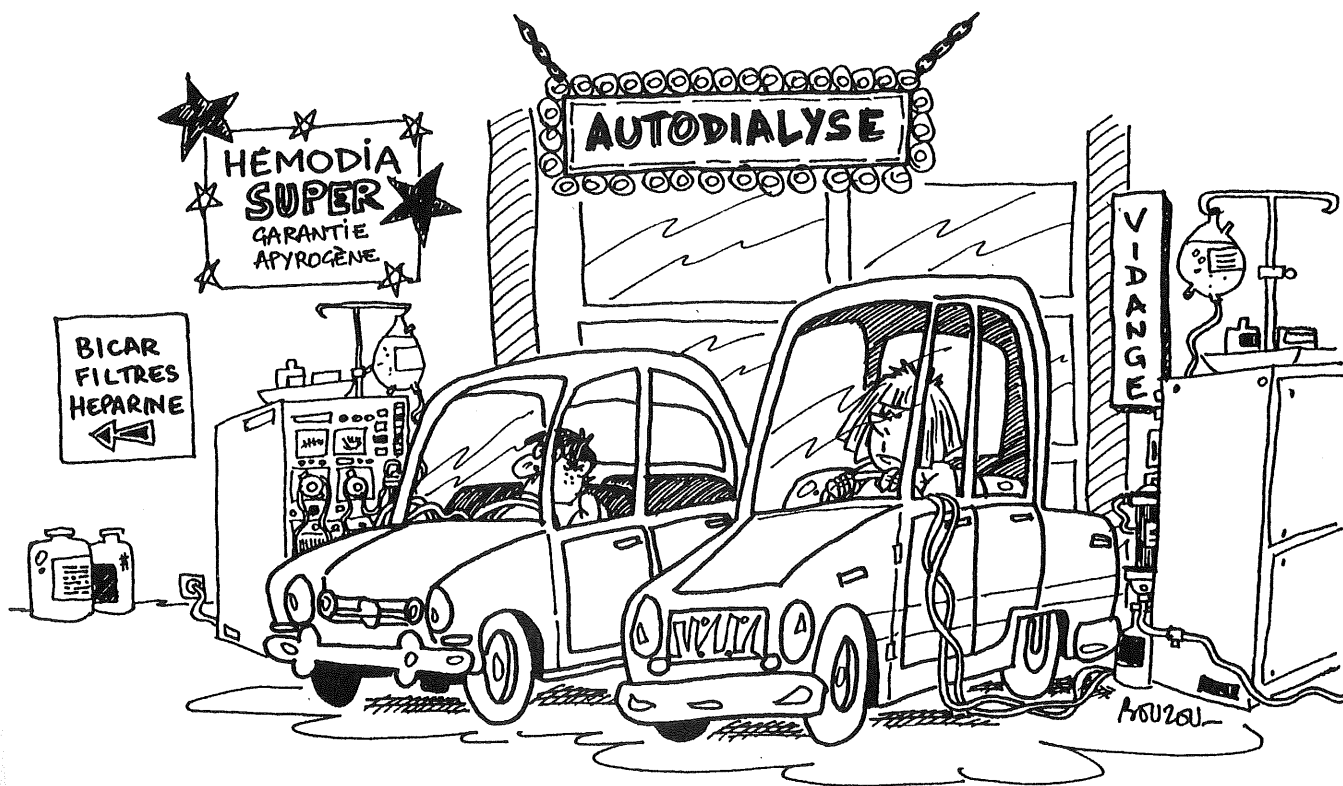
CONCLUSION

L'évolution des structures hors centre s'est faite de la façon suivante :

- quantitative (8 patients en 1988, 65 au 1^{er} janvier 1998) ;
- qualitative : patients plus âgés avec des polyopathologies associées et autonomie diminuée ⇒ évolution dans la façon d'envisager le fonctionnement du centre d'éducation ;

– 2 voire 3 séances par unité d'autodialyse ne nous semble pas un problème véritable ; la 4^e séance du samedi après-midi ne satisfait pas les patients ;

– les patients sont obligés d'y aller mais a posteriori contents de leur structure d'accueil : participer à leur traitement leur donne l'impression d'avoir un certain pouvoir sur la maladie.



(Illustration tirée de la revue FNAIR, avec l'aimable autorisation de son auteur, D. BOUZOU)