

# évaluation des facteurs non médicaux déterminant l'orientation des patients vers l'autodialyse

G. GARNIER, Cadre infirmier, Service d'hémodialyse, Centre Hospitalier de TROYES

## I - INTRODUCTION

Selon la Circulaire du 25 octobre 1983 relative à la prise en charge des traitements par épuration extra-rénale : " l'autodialyse s'adresse aux insuffisants rénaux qui, après un entraînement, sont devenus capables et désireux de prendre en charge leurs opérations de dialyse avec une aide limitée, comme les personnes dialysées à domicile, mais qui ne peuvent ou ne veulent le faire à domicile pour diverses raisons : absence de conjoint, appartement inadéquat, ou autre difficulté psychologique ou matérielle. Cette formule leur permet de bénéficier d'une meilleure réhabilitation et leur offre la garantie d'un retour toujours possible en centre en cas d'échec ou de problème temporaire ou définitif."

Ses objectifs, essentiellement d'ordre médico-social et économique, se veulent proches de ceux de la dialyse à domicile et sont édictés de la manière suivante :

- faire accéder le patient à une réhabilitation satisfaisante,
- l'associer à la réalisation pratique de son traitement".

De ce fait, l'autodialyse s'adresse à des patients stabilisés sur le plan médical, capables d'acquiescer leur autonomie et désireux d'y parvenir. Elle suppose une adhésion totale du malade, la décision devant être prise après une information et une discussion entre le patient et le médecin.

Les objectifs économiques n'en sont pas pour autant négligeables. Le coût de l'autodialyse doit en effet rester proche de celui de la dialyse à domicile puisqu'il s'agit d'une prestation de service et non d'un soin.

Cette approche "idyllique" de l'autodialyse se heurte à la réalité quotidienne source de disparités et de déviances plus ou moins volontaires concernant le concept déjà ancien d'autonomisation recherchée du patient hémodialysé en unité d'autodialyse.

En effet, le concept de "self-care facility" remonte à 1962 avec les premières tentatives de SCRIBNER qui osa le premier réunir à SEATTLE trois dialysés chroniques pour qu'ils puissent se dialyser pendant la nuit, sous la surveillance d'une infirmière, dans un local extérieur au centre d'hémodialyse de l'hôpital. Il a fallu attendre 1976 en FRANCE, pour voir les premières applications pratiques de l'autodialyse.

Celle-ci a depuis connu un essor important (3 645 patients en 1993 contre 1 042 en 1986) contre-balançant le déclin de l'hémodialyse à domicile (1 272 patients en 1993 contre 2 296 en 1986).

La prise en charge de ces patients autodialysés s'est effectuée depuis vingt ans dans un contexte socio-économique assez flou, avec des disparités d'implantation et de formation d'une structure formatrice (publique, privée, associative) à

l'autre, avec des interprétations et des déviances parfois importantes de la Circulaire du 25 octobre 1983. Certains centres ont privilégié la notion de dialyse de proximité (surtout en province) ; d'autres ont appliqué une conception assez drastique de l'autonomie du patient autodialysé ; d'autres enfin ont veillé à apporter le meilleur équilibre entre autonomie et qualité de vie pour ces patients.

Dans ce contexte, un projet de décret du 12 Août 1993 relatif aux conditions techniques du traitement de l'insuffisance rénale chronique vise à rendre effective la participation active du patient autodialysé l'obligeant à surveiller le déroulement de la séance et à assurer le nettoyage et la désinfection de l'appareil. Ce texte précise que le patient peut se faire assister, le cas échéant, par une tierce personne spécialement formée à cet effet. L'application de ce projet risquerait de remettre en cause l'existence même de nombreuses unités d'autodialyse et poserait la question du devenir des patients autodialysés non autonomes. Par contre, ce projet doit amener les différents acteurs concernés à réfléchir sur les moyens d'y remédier.

Plusieurs études ont montré l'influence souvent positive de ce mode de traitement sur la qualité de vie des patients, sans pour cela explorer explicitement les facteurs non médicaux déterminant leur orientation vers l'autodialyse. La mise en évidence des facteurs existants et de ceux qui devraient être idéalement retenus est au centre de notre travail qui ne cherchera pas à occulter les facteurs purement médicaux, ceux-ci étant prioritaires.

Pour assurer une bonne qualité de vie au patient autodialysé, l'information et l'éducation doivent faire partie des soins infirmiers, de par le domaine de compétence reconnu par les textes.

Les informations "pré-dialyse" constituent une étape importante en aidant le patient à :

- démystifier et dédramatiser la dialyse. Cette situation peut être obtenue en donnant des informations compréhensibles, objectives et réalistes ;

- participer au choix de la modalité de traitement. Chaque patient devrait être informé des différents traitements possibles et adaptés à son cas afin qu'il puisse sélectionner, sauf contre-indication médicale majeure, celui qui convient le mieux à son état médical et à son style de vie.

Une relation soignant-soigné individualisée, adaptée et personnalisée est primordiale pour obtenir du futur autodialysé l'acceptation de sa maladie lui permettant de conserver une qualité de vie satisfaisante. La diversité d'origine socio-économique, de sexe, d'âge et de niveau culturel des patients corrobore la nécessité d'obtenir une individualisation de l'approche et de l'identification de chaque patient. Ces objectifs ne peuvent être atteints qu'en déterminant et en analysant d'une

part les facteurs pouvant influencer positivement ou négativement les comportements en matière de santé et d'apprentissage, les besoins de la personne et d'autre part les méthodes d'enseignement à utiliser.

## II - MÉTHODOLOGIE

Cette recherche a été menée dans cinq structures d'hémodialyse formant à l'autodialyse et coordonnant chacune une ou plusieurs unités d'autodialyse : deux centres parisiens (l'Hôpital TENON et le Centre Henri KUNTZIGER de l'AURA) et trois centres de province (C.H. de REIMS, TROYES et VITTEL) afin d'obtenir une approche éclectique et holistique de l'autodialyse en FRANCE.

58 patients (29 "parisiens" et 29 "provinciaux") actuellement traités en autodialyse, 21 IDE des 5 structures formatrices, 29 IDE d'unités d'autodialyse en dépendant et 32 néphrologues de la région Est de la FRANCE et de PARIS ont répondu à un questionnaire portant sur les items suivants :

### 1) Pour les patients :

- leur identité et les aspects socio-professionnels spécifiques,
- leur antériorité en hémodialyse et en autodialyse,
- le mode de décision du type de traitement :
  - . les préalables
  - . par qui ?
  - . pour quelles raisons ?
  - . comment ?
- l'indice de satisfaction de ce mode de traitement,
- les améliorations souhaitées.

### 2) Pour les néphrologues et les IDE de centre formateur et d'autodialyse :

- leur ancienneté en centre d'hémodialyse et/ou en unité d'autodialyse,
- qui participe et/ou devrait participer au choix du mode de traitement ?
- l'intérêt exprimé en découlant et le type d'information recherchée,
- les critères non médicaux prépondérants, déterminant actuellement l'orientation des patients vers l'autodialyse et ceux qui devraient être idéalement retenus,
- comment ces critères sont-ils identifiés ?
- quel mode de formation est dispensé ?
- quelles sont les améliorations préconisées pour optimiser le choix et la prise en charge du futur patient en autodialyse ?

## III - RÉSULTATS

### Résultats du questionnaire à l'intention des patients :

Les patients (55 % d'hommes) sont majoritairement des adultes entre 21 et 60 ans (82 %). Si leur niveau d'étude est plutôt primaire et secondaire (74 %), 21 % ont un niveau de premier cycle universitaire au minimum et 5 % n'ont suivi aucune scolarité.

51 % d'entre eux exercent une activité professionnelle (les 3/4 sont des patients parisiens) et 19 % sont à la retraite (principalement les patients provinciaux).

Près de 3/4 des patients pratiquent une activité de détente principalement sportive ou de loisirs. Parmi les patients ne pratiquant aucune activité, près des 2/3 estiment que le traitement en autodialyse serait l'une des raisons expliquant cette inactivité.

Concernant leur antériorité en dialyse, près de 30 % sont traités depuis moins de 4 ans, plus de 60 % depuis 4 à 10 ans et seulement 10 % depuis plus de 10 ans.

75 % des patients ont été éduqués puis soignés en autodialyse moins de six mois après leur prise en hémodialyse. Lors de la décision d'entreprendre le traitement en dialyse, 43 % des patients affirment qu'aucun des modes de traitement existants (hémodialyse en centre, autodialyse, hémodialyse à domicile, dialyse péritonéale) ne leur a été expliqué. Ils stipulent pourtant quasiment tous qu'ils auraient souhaité recevoir cette explication.

Parmi les patients ayant reçu une quelconque explication, celle-ci a porté sur :

- l'hémodialyse en centre dans 100 % des cas
- l'autodialyse dans 86 % des cas
- l'hémodialyse à domicile dans 64 % des cas
- la dialyse péritonéale dans 24 % des cas.

Cette explication a été donnée dans les 2/3 des cas par un médecin néphrologue, parfois par un néphrologue et une infirmière du centre (19 %) et plus rarement par une infirmière ou par lecture personnelle ou encore par des parents (ex) dialysés.

De la décision de se faire soigner en autodialyse, les patients pensent :

- qu'elle a été prise principalement seule pour 14 %
- qu'elle a été prise après discussion :
  - . avec le néphrologue pour 72 %
  - . avec d'autres soignants (IDE, ...) pour 31 %
  - . après la rencontre d'autres patients autodialysés pour 21 %
  - . avec leur famille pour 17 %
  - . après la visite de l'unité d'autodialyse pour 3 %
- qu'elle leur a paru imposée par l'équipe soignante pour 29%, et sans discussion préalable pour près de la moitié.

Les raisons qui leur ont semblé déterminer ce choix de l'autodialyse ont été :

- principalement : la sensation d'être plus autonome ; le fait de participer activement à leur dialyse ; la convivialité avec les patients et les soignants ;
- secondairement : la proximité de leur domicile ; le fait d'être traité hors de l'hôpital avec des patients plus jeunes et plus autonomes ; les facilités d'horaire ; la possibilité de concilier plus facilement l'activité professionnelle et l'hémodialyse ;
- par contre, l'augmentation des possibilités de partir en vacances ne paraît guère être prise en considération ; de même, six patients rappellent également que ce mode de traitement leur aurait été imposé par un néphrologue.

52 % des patients affirment ne pas avoir été interrogés sur les aspects de leur vie quotidienne visant à leur apporter les conseils les plus adaptés à leur cas personnel.

Parmi les autres 48 %, les 3/4 ont été interrogés sur leur lieu de domicile, 2/3 sur leur environnement familial et leur contexte professionnel, la moitié sur leurs habitudes alimentaires, 1/3 sur leurs activités régulières de loisirs et 1/4 sur leurs habitudes de vacances. Par contre seulement 14 % (soit 8 patients) auraient été interrogés sur tous ces aspects de la vie quotidienne.

Pour recueillir la ou les information(s) précédente(s), l'interrogatoire a été mené pour 16 patients par un néphrologue seul, pour 5 patients par un néphrologue avec un ou plusieurs professionnels de santé (infirmier, diététicienne, assistante sociale, médecin de famille ou interne), pour 4 patients par des professionnels de santé "non infirmiers" et pour seulement 3 patients par un infirmier seul.

"Si c'était à refaire", 93 % des patients souhaiteraient quand même être dialysés en unité d'autodialyse :

- principalement pour l'autonomie acquise vis-à-vis du traitement et la moindre dépendance par rapport à l'IDE

- dans une moindre mesure pour les relations plus conviviales et les facilités d'horaires par rapport à leur activité professionnelle

- plus accessoirement pour la perception moins angoissante de leur traitement permettant de démystifier leur maladie, pour la proximité de leur domicile, pour le moindre coût financier et pour le fait d'être dialysé en dehors de l'hôpital.

Les 7 % de patients émettant un avis défavorable le justifient par une sensation d'être moins en sécurité et l'absence de présence médicale.

Selon l'ensemble des patients, avant la décision de diriger ou non un patient vers l'autodialyse, les soignants devraient mieux connaître et tenir compte :

- principalement de sa volonté d'autonomie (33 %), de ses habitudes de vie et de son contexte professionnel (31 %), de ses capacités (à se prendre en charge, physiques, d'adaptation, de compréhension et intellectuelles) pour 28 %.

- dans une moindre mesure de son anxiété et de son caractère (16 %).

### Résultats des questionnaires destinés aux néphrologues, aux infirmiers de centre d'hémodialyse, aux infirmiers d'unité d'autodialyse :

- les néphrologues :

- 88 % exercent en centre d'hémodialyse depuis plus de 10 ans et 9 % depuis six à dix ans.

- 72 % d'entre eux s'occupent de patients en autodialyse depuis plus de cinq ans dont 41 % depuis plus de dix ans, ce qui concorde avec l'implantation en FRANCE de l'autodialyse depuis une dizaine d'années.

- les infirmier(e)s de centre d'hémodialyse :

- 48 % d'entre eux travaillent en hémodialyse depuis plus de dix ans et 19 % depuis six à dix ans.

- les infirmier(e)s d'unité d'autodialyse :

- Avant de travailler en autodialyse, 56 % des IDE n'ont pas exercé en centre d'hémodialyse ; 27 % seulement y ont travaillé plus de cinq années.

- 76 % des IDE exercent en autodialyse depuis un à dix ans et seulement 10 %, depuis plus de dix ans, ce qui est en concordance avec l'implantation de l'autodialyse dans notre pays.

### Réponses aux questions communes à ces trois catégories professionnelles :

S'agissant d'identifier les personnes qui participent et celles qui devraient participer au choix du mode de traitement d'un nouveau patient hémodialysé, le tableau N° I répertorie et montre :

- la place centrale du néphrologue dans la décision finale,

- le rôle du patient différemment interprété dans la réalité selon que l'on s'adresse aux IDE ou aux néphrologues,

- la faible implication actuelle de la famille dans le choix, tout en reconnaissant qu'une participation plus active serait souhaitable,

- le sentiment, principalement de l'équipe soignante de centre d'hémodialyse, de très peu participer à ce choix, alors que les néphrologues ont une attitude plus partagée. On peut constater la volonté exprimée des différents intervenants d'impliquer pratiquement systématiquement l'équipe soignante des centres formateurs dans cette décision,

- la quasi-inexistence de la participation des IDE d'autodialyse dans le choix du mode de traitement et leur faible volonté (11/29) d'y participer avec un avis très partagé sur ce sujet, des équipes soignantes de centre et des néphrologues,

- l'absence de participation des intervenants extérieurs et la faible volonté de les associer à cette décision hormis le psychologue qui est suggéré par près de la moitié des IDE et des néphrologues. A noter la suggestion exprimée par 5 néphrologues d'associer le médecin généraliste et/ou l'IDE libéral(e) suivant antérieurement le patient hémodialysé.

Parmi les 32 néphrologues ayant répondu, la majorité (30/32) a exprimé les types d'informations recherchées auprès des IDE, à savoir que :

- l'équipe soignante du centre d'hémodialyse doit pouvoir intervenir sur la décision ; les informations recherchées concernent majoritairement les capacités d'autonomie, d'adaptation (26/30) et de compréhension (21/30) des patients ainsi que le contexte psycho-socio-familial (20/30). A degré moindre, ils pensent que l'équipe soignante peut renseigner utilement sur la motivation pour se prendre en charge et apprendre (13/30), les capacités physiques (5/30) et la dextérité manuelle (2/30) des patients.

- l'IDE d'unité d'autodialyse a plutôt un rôle a posteriori. Cette opinion n'est pas partagée par tous les néphrologues : en effet, 1/4 pense qu'aucune information ne peut être recherchée car l'orientation a déjà été décidée. Parmi les néphrologues exprimant un rôle a posteriori de l'IDE d'unité d'autodialyse, les informations recherchées concernent principalement les capacités d'autonomie, d'adaptation (14/30) et de compréhension (12/30) ainsi que le contexte psycho-socio-familial (11/30) et les acquis à distance de la formation initiale (9/30). Une faible partie des néphrologues pensent que l'IDE d'unité d'autodialyse peut confirmer ou infirmer utilement la motivation du patient pour se prendre en charge (5/30).

En corollaire aux réponses des néphrologues, il semblerait que seulement 19 % des IDE de centre formateur (4/21) et 10 % des IDE d'unité d'autodialyse (3/29) participent au choix du mode de traitement d'un nouveau patient hémodialysé.

Selon ces 19 % d'IDE, les informations apportées consistent à déterminer principalement les capacités d'autonomie, physiques et de compréhension ainsi que la motivation du patient à se prendre en charge et, à un degré moindre, la confiance en ses capacités à s'autodialyser ainsi que son contexte familiale, sa sociabilité en groupe et son hygiène corporelle.

Selon les 10 % d'IDE d'unité d'autodialyse participant à cette décision, les éléments d'information apportés concernent le suivi à distance permettant de confirmer ou non la bonne orientation du patient vers l'autodialyse.

A contrario, parmi les 81 % d'IDE de centre formateur (17/21) ne participant pas à ce choix, 12/17 souhaiteraient être acteur dans cette décision, principalement pour apporter des éléments objectifs et constructifs suite à un entretien préalable avec le patient, les IDE ayant une meilleure connaissance des capacités motrices et des traits psychologiques des patients. A un degré moindre, les IDE évoquent le fait que ce choix doit se faire par un travail en complémentarité des médecins. Par contre, les IDE ne souhaitant pas participer à ce choix (5/17) évoquent le fait que la décision incombe en priorité au patient, une IDE se limitant même à un simple rôle d'aide sans volonté d'intervenir dans la décision.

De même, parmi les 90 % d'IDE d'unité d'autodialyse (26/29) ne participant pas à ce choix, 11/26 souhaiteraient participer à cette décision, principalement pour permettre un réel travail de concertation et complémentarité entre le centre formateur et l'unité d'autodialyse, ainsi que pour apporter des renseignements utiles sur le suivi et le devenir des patients en autodialyse (2 IDE souhaitent même un droit de veto sur une décision inadaptée). Par contre, les IDE d'autodialyse ne souhaitant pas participer à ce choix (15/26) pensent que la décision est généralement prise en amont et qu'elle relève plutôt de l'équipe hospitalière. A noter que 4 IDE affirment que la décision incombe déjà au patient.

Notre étude montre également que seulement 31 % des IDE d'autodialyse (9/29) connaissent les critères de choix non médicaux actuellement pris en considération par leur centre d'hémodialyse formateur pour déterminer l'orientation d'un patient en autodialyse.

Ces critères non médicaux, actuellement pris en considération et ceux qui devraient être retenus, relatifs à la décision de soigner un patient en autodialyse, formulés par les IDE de centre formateur et d'unité d'autodialyse ainsi que par les néphrologues sont détaillés sur le tableau n° II.

Les réponses formulées font apparaître que de nombreux critères spécifiques à la dialyse ou considérés comme prépondérants dans toute démarche éducative n'ont pas ou peu d'influence actuellement sur l'orientation des patients vers l'autodialyse.

Quant aux critères qui devraient être retenus, ceux peu constatés précédemment dans la pratique quotidienne (hormis le niveau d'étude) sont tous devenus plus prépondérants à des degrés variables. A noter les disparités d'opinion entre les IDE et les néphrologues concernant l'hygiène corporelle et la sociabilité en groupe. De même, la saturation du centre d'hémodialyse devient un critère mineur.

Le tableau comparatif N° III a pour finalité d'identifier les critères les plus importants et les plus fréquemment retenus dans la réalité ainsi que ceux qui devraient l'être de manière idéale, selon les IDE d'une part et les néphrologues d'autre part.

Ces résultats montrent des variances d'interprétations assez prononcées entre les IDE et les néphrologues que ce soit dans la réalité ou dans l'idéal recherché.

Dans la réalité, on peut constater que :

- la saturation du centre d'hémodialyse est un critère prépondérant consensuel, ainsi que l'âge à un moindre degré
- la motivation pour se prendre en charge (principalement), ainsi que les capacités de compréhension et la motivation pour apprendre sont primordiales selon les néphrologues, et moins pris en considération selon les IDE
- la proximité du domicile est considérée comme importante par les IDE et à un degré moindre par les néphrologues
- les capacités physiques ainsi que le contexte et l'activité professionnelle sont également plébiscités mais de manière plus secondaire.

Dans un contexte idéal, on peut constater que :

- la motivation pour se prendre en charge constitue le critère primordial pour les IDE et les néphrologues
- la motivation pour apprendre et plus accessoirement les capacités physiques sont pris en considération de manière sensiblement identique par les IDE et les néphrologues
- les néphrologues paraissent plus privilégier que les IDE (par ordre décroissant) : les capacités de compréhension, le contexte et l'activité professionnelle, la dextérité manuelle et à un degré moindre l'acuité visuelle
- les IDE par contre semblent plus privilégier (par ordre décroissant) : la proximité du domicile, l'âge, l'hygiène corporelle et accessoirement la sociabilité en groupe ainsi que la confiance en ses capacités à s'autodialyser.

D'autre part, on peut constater que les critères non-médicaux, considérés comme les plus importants actuellement dans les centres formateurs, sont généralement identifiés :

- de manière informelle pour 70 % des IDE et 78 % des néphrologues
- sur la base de techniques de recueil d'informations auprès du patient pour 15 % des IDE et 16 % des néphrologues
- 15 % des IDE stipulent que la décision médicale préalablement déjà prise, rend obsolète toute recherche d'identification de critère. D'autre part, 6 % des néphrologues affirment que les contraintes liées à la saturation des centres d'hémodialyse rendent caduques la recherche de ces critères.

Concernant le programme de formation à l'autodialyse dispensé dans les centres formateurs, 1/4 des néphrologues et des IDE des centres ainsi qu'1/3 des IDE d'unités d'autodialyse répondent que ce programme est identique pour chaque patient.

75 % des néphrologues et des IDE de centre formateur stipulent au contraire que ce programme est adapté aux caractéristiques de chaque patient, alors que seulement 1/3 des

IDE d'autodialyse le pensent, le dernier 1/3 d'IDE d'autodialyse avouant ne pas savoir exactement ce qu'il en est.

Parmi ces soignants évoquant une adaptation au patient :

- 3/4 de ces IDE de centre formateur, 2/3 de ces néphrologues et de ces IDE d'autodialyse considèrent qu'elle est toujours ou très fréquemment réalisée

- 1/4 des IDE de centre formateur et 1/8 des néphrologues stipulent qu'elle est fréquemment dispensée

- 1/4 environ des néphrologues et 1/3 des IDE d'autodialyse constatent que cette personnalisation n'est effectuée que quelquefois.

Afin d'optimiser le choix et la prise en charge du futur patient en autodialyse, le tableau N° IV permet d'identifier les améliorations préconisées par les soignants. Cet histogramme montre une volonté affirmée de développer la communication et l'information entre tous les intervenants, avec certaines disparités entre les IDE de centre formateur et les néphrologues en ce qui concerne : principalement le développement de la coordination entre les différents soignants, mais également le fait de favoriser l'information préalable du patient sur les techniques de dialyse et de respecter les conditions de formation, d'orientation et de sélection des patients.

D'autre part, il convient de constater la volonté exprimée de disposer de matériels (générateurs et pompes à sang) encore plus faciles d'utilisation (montage, entretien...) et compréhensibles pour les patients.

#### IV - DISCUSSION

Une analyse exhaustive et approfondie de l'ensemble de ces résultats n'est guère convenable dans ce travail, mais il est tout de même souhaitable de faire ressortir quelques points primordiaux ainsi que les interactions prépondérantes entre les différents acteurs.

Selon les patients, il semblerait exister une certaine dichotomie entre leur forte volonté d'autonomie, de participation, d'être acteur dans la décision et l'approche des soignants, où les néphrologues particulièrement détiennent un "pouvoir" d'information, de décision, de choix et d'influence sur ces patients.

Nos résultats montrent une approche médicale perçue par certains patients comme une relation soignant-soigné basée sur l'obéissance et une adhésion "paternaliste". Ceci va à contre-courant du concept éducatif participatif (reconnu comme le plus adapté aux pathologies chroniques) basé sur un pouvoir partagé dans lequel l'échange d'informations et la négociation constituent des outils permettant une compliance et une adhésion du patient au choix éclairé de son traitement.

Malgré ce manque d'informations déploré par les patients, la satisfaction exprimée pour ce mode de traitement qu'est l'autodialyse, doit être pondérée par le faible intérêt que portent les soignants au contexte et aux habitudes de vie des patients ne permettant pas de diagnostiquer les éventuelles potentialités prédisposantes.

En confrontant les réponses des patients à celles des soignants, on est amené à se poser la question de savoir quelle est la place de la décision du patient dans le choix du mode de traitement ; le facteur économique est-il vraiment incontour-

nable ? La saturation des centres doit-elle autoriser les déviations constatées ? La participation du patient à cette décision est-elle réelle ou symbolique ?

Concernant les acteurs impliqués dans cette décision, il semblerait exister une certaine collégialité au sein du centre formateur avec une conception assez disparate de la participation de chacun à cette décision. Le terme "participation" ne doit probablement pas avoir la même signification selon les acteurs concernés, les IDE des centres formateurs exprimant nettement une volonté d'être réellement acteurs de cette décision de par leur domaine de compétence.

On peut par ailleurs constater un certain hiatus avec les IDE d'autodialyse qui expriment une faible volonté d'implication dans cette décision avec un ressenti concrétisant des sentiments antinomiques de résignation et de droit de veto.

Il est important de constater que la motivation du patient pour se prendre en charge constitue le facteur non-médical prépondérant idéal chez tous les soignants, mais on peut observer une différence d'interprétation dans la réalité, les IDE ne le faisant apparaître qu'en quatrième place alors que les néphrologues le classent en première position. Cette divergence est symptomatique et corrobore les résultats antérieurs. En effet, le néphrologue, de par son rôle de décideur du mode de traitement sans suivi éducatif effectif, peut avoir tendance à demeurer sur son opinion initiale à la prise en dialyse, alors que l'IDE confrontée au contexte psycho-social, à l'éducation pratique et effective du patient a probablement une approche plus empreinte de la réalité.

Processus basé sur la relation soignant-soigné, l'information et l'éducation du patient autodialysé paraît demeurer relativement disparate au vu des réponses formulées. En effet, l'analyse des traits psychologiques et particulièrement de l'acceptation de sa maladie, devrait constituer un des fondements originels de toute relation éducative.

#### V - EN CONCLUSION

Cette étude met en évidence d'une part, le manque de concertation et de collaboration entre tous les intervenants engendrant des incompréhensions et d'autre part une approche du patient qui pourrait être optimisée par l'instauration d'un réel diagnostic éducatif adapté à chaque dialysé en utilisant pleinement les outils appropriés et les compétences de tous.

Les améliorations préconisées par les différents soignants constituent une approche positive et constructive, mais sans une approche éducative systémique, où le patient devient réellement acteur de sa maladie et de son choix de traitement, interdépendante avec tous les soignants concernés par cette décision, il n'est pas concevable de rechercher une meilleure prise en charge des futurs patients autodialysés.

Cette étude montre une volonté de tous les intervenants de participer activement et de parfaire les critères non-médicaux déterminant l'orientation des patients vers l'autodialyse ; puisse ce travail susciter une prise de conscience collective pour y parvenir...

*Cet article est issu d'un mémoire de Maîtrise en Sciences Infirmières réalisée en 1994 et est publié avec l'autorisation de l'Université PARIS XIII de Santé, Médecine, Biologie Humaine.*

**TABLEAU I**

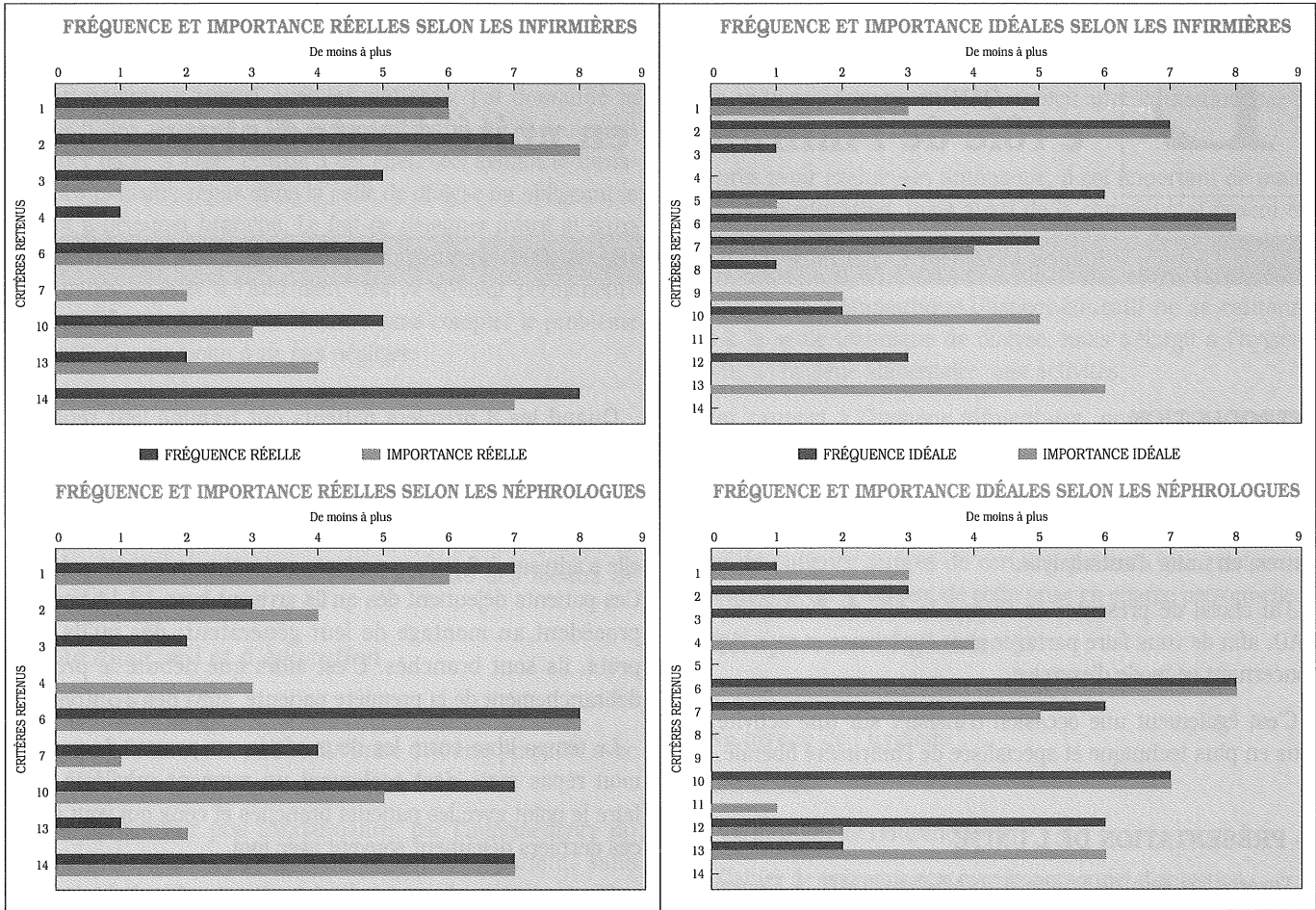
PERSONNES QUI PARTICIPENT ET QUI DEVRAIENT PARTICIPER AU CHOIX DU MODE DE TRAITEMENT D'UN NOUVEAU PATIENT DIALYSÉ	IDE DE CENTRE D'HÉMODIALYSE PENSANT QUE (n° = 21)		IDE D'UNITÉ D'AUTODIALYSE PENSANT QUE (n° = 29)		NÉPHROLOGUES PENSANT QUE (n° = 32)	
	PARTICIPENT	DEVRAIENT PARTICIPER	PARTICIPENT	DEVRAIENT PARTICIPER	PARTICIPENT	DEVRAIENT PARTICIPER
	%	%	%	%	%	%
LES NÉPHROLOGUES	100	100	100	100	100	100
LE PATIENT	76	100	79	97	94	100
LA FAMILLE PROCHE DU PATIENT	24	71	38	56	31	69
L'ÉQUIPE SOIGNANTE (cadre, infirmier(els du centre de dialyse)	19	81	34	86	53	94
L'INFIRMIER(E) D'UNITÉ D'AUTODIALYSE	10	62	7	38	16	53
LE PSYCHOLOGUE	0	43	0	41	0	44
LA DIÉTÉTICIENNE	0	10	0	7	0	12
L'ASSISTANTE SOCIALE	0	19	0	0	6	22
AUTRES : médecin généraliste, IDE libérale.						16

**TABLEAU II :**

Liste des critères relatifs à la décision de soigner un patient en autodialyse (hormis les raisons purement médicales)

SELON LES	qui sont actuellement pris en considé- ration par le centre D'HÉMODIALYSE (en %)				qui devraient être retenus (en %)			
	21 IDE CENTRE	9 IDE AD	30 IDE CENTRE+AD	32 NEPHR	21 IDE CENTRE	29 IDE AD	50 IDE CENTRE+AD	32 NEPHR
<b>LES CARACTÉRISTIQUES DES PATIENTS</b>								
L'AGE	76	55	70	78	71	79	76	62
LE NIVEAU D'ÉTUDE	0	0	0	6	0	0	0	6
LA PROXIMITÉ DE SON DOMICILE	81	66	77	66	86	82	84	75
LE CONTEXTE PROFESSIONNEL	57	66	60	62	81	59	68	78
L'ACTIVITÉ PROFESSIONNELLE	38	33	37	47	62	65	64	56
LE CONTEXTE FAMILIAL	24	22	23	28	48	41	44	44
LA COHÉSION FAMILIALE	38	0	27	12	43	28	34	25
L'HYGIÈNE CORPORELLE	43	11	33	22	81	79	80	44
<b>LES TRAITS PSYCHOLOGIQUES</b>								
L'ACCEPTATION DE SA MALADIE	29	33	30	37	38	59	50	50
LA MOTIVATION DE SE PRENDRE EN CHARGE	67	44	60	91	95	97	96	100
LA MOTIVATION POUR APPRENDRE	29	33	30	72	71	79	76	78
LA CAPACITÉ DE GÉRER SON ÉMOTION	19	11	17	16	33	28	30	19
LA CONFIANCE EN SES CAPACITÉS A S'AUTODIALYSER	29	0	20	25	71	65	68	59
SA SOCIABILITÉ EN GROUPE	24	22	23	16	48	59	54	34
<b>LES APTITUDES COGNITIVES</b>								
LES CAPACITÉS DE COMPRÉHENSION	62	55	60	78	76	68	72	94
LES CAPACITÉS DE COMMUNICATION VERBALE	14	53	20	25	38	45	42	34
<b>LES APTITUDES SENSORIELLES ET MOTRICES</b>								
L'ACUITÉ VISUELLE	29	33	30	41	52	48	50	53
LA DEXTÉRITÉ MANUELLE	33	22	30	53	71	76	74	78
LES CAPACITÉS PHYSIQUES	48	44	47	56	67	52	58	69
<b>LES DONNÉES LIÉES A LA DIALYSE</b>								
LA SATURATION DU CENTRE D'HÉMODIALYSE	90	88	90	78	24	41	34	22
LA PERSPECTIVE D'UNE GREFFE PROCHAINE	24	33	27	41	38	34	36	34
LA FAIBLE PERSPECTIVE D'UNE GREFFE	14	11	13	34	24	65	48	37
L'ABSENCE DE POSSIBILITÉ DE GREFFE	14	33	20	37	29	52	42	41
AUTRES	19	33	23	6	10	0	5	6
	Contexte économique	Rentabilité des centres		Matériel similaire	Contexte économique			Coût AD/autre

### TABLEAU III



- 1 : AGE
- 2 : PROXIMITÉ DU DOMICILE
- 3 : CONTEXTE PROFESSIONNEL
- 4 : ACTIVITÉ PROFESSIONNELLE
- 5 : HYGIÈNE CORPORELLE

- 6 : MOTIVATION DE SE PRENDRE EN CHARGE
- 7 : MOTIVATION A APPRENDRE
- 8 : CONFIANCE EN SES CAPACITÉS A S'AUTODIALYSER
- 9 : SOCIABILITÉ EN GROUPE
- 10 : CAPACITÉ DE COMPRÉHENSION

- 11 : ACUITÉ VISUELLE
- 12 : DEXTÉRITÉ MANUELLE
- 13 : CAPACITÉS PHYSIQUES
- 14 : SATURATION DU CENTRE HD

### TABLEAU IV

AMÉLIORATIONS PRÉCONISÉES POUR OPTIMISER LE CHOIX ET LA PRISE EN CHARGE DU FUTUR PATIENT EN AUTODIALYSE

