

UNIVERSITE TOULOUSE III PAUL SABATIER
FACULTE DES SCIENCES PHARMACEUTIQUES

ANNEE : 2021

THESES 2021 TOU3 2112

THESE

POUR LE DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN PHARMACIE

Présentée et soutenue publiquement par

SOUF BERENICE

VERS UNE MEILLEURE PRISE EN CHARGE DU PATIENT LORS DE LA DIALYSE –
IDENTIFICATION DE LEVIERS D'AMELIORATION

17 Décembre 2021

Directeur de Thèse : Echinard-Douin Victorine

JURY

Président : Cestac Philippe, Toulouse III

1^{er} assesseur : Echinard-Douin Victorine, Toulouse III

2^{ème} assesseur : Devictor Bénédicte, Aix-Marseille Université

3^{ème} assesseur : Lefort Maëlle, Clinique de Choisy

PERSONNEL ENSEIGNANT
de la Faculté des Sciences Pharmaceutiques de l'Université Paul Sabatier au 1er
octobre 2020

Professeurs Emérites

Mme BARRE A.	Biologie Cellulaire
M. BENOIST H.	Immunologie
M. BERNADOU J.	Chimie Thérapeutique
M. CAMPISTRON G.	Physiologie
M. GAIRIN J.E.	Pharmacologie
Mme NEPVEU F.	Chimie analytique
M. ROUGE P.	Biologie Cellulaire
M. SALLES B.	Toxicologie

Professeurs des Universités

Hospitalo-Universitaires

Mme AYYOUB M.	Immunologie
M. CESTAC P.	Pharmacie Clinique
M. CHATELUT E.	Pharmacologie
Mme DE MAS MANSAT V.	Hématologie
M. FAVRE G.	Biochimie
Mme GANDIA P.	Pharmacologie
M. PARINI A.	Physiologie
M. PASQUIER C. (Doyen)	Bactériologie - Virologie
Mme ROQUES C.	Bactériologie - Virologie
Mme ROUSSIN A.	Pharmacologie
Mme SALLERIN B.	Pharmacie Clinique
M. VALENTIN A.	Parasitologie

Universitaires

Mme BERNARDES-GÉNISSON V.	Chimie thérapeutique
Mme BOUTET E.	Toxicologie - Sémiologie
Mme COUDERC B.	Biochimie
M. CUSSAC D. (Vice-Doyen)	Physiologie
M. FABRE N.	Pharmacognosie
Mme GIROD-FULLANA S.	Pharmacie Galénique
M. GUIARD B.	Pharmacologie
M. LETISSE F.	Chimie pharmaceutique
Mme MULLER-STAUMONT C.	Toxicologie - Sémiologie
Mme REYBIER-VUATTOUX K.	Chimie analytique
M. SEGUI B.	Biologie Cellulaire
Mme SIXOU S.	Biochimie
M. SOUCHARD J-P.	Chimie analytique
Mme TABOULET F.	Droit Pharmaceutique
M. VERHAEGHE P.	Chimie Thérapeutique

Maîtres de Conférences des Universités

Hospitalo-Universitaires

M. DELCOURT N.	Biochimie
Mme JUILLARD-CONDAT B.	Droit Pharmaceutique
M. PUISSET F.	Pharmacie Clinique
Mme ROUCH L.	Pharmacie Clinique
Mme ROUZAUD-LABORDE C.	Pharmacie Clinique M.
Mme SERONIE-VIVIEN S (*)	Biochimie
Mme THOMAS F. (*)	Pharmacologie

Universitaires

Mme ARELLANO C. (*)	Chimie Thérapeutique
Mme AUTHIER H.	Parasitologie
M. BERGE M. (*)	Bactériologie - Virologie
Mme BON C. (*)	Biophysique
BOUAJILA J. (*)	Chimie analytique
M. BROUILLET F.	Pharmacie Galénique
Mme CABOU C.	Physiologie
Mme CAZALBOU S. (*)	Pharmacie Galénique
Mme CHAPUY-REGAUD S.	Bactériologie - Virologie
Mme COLACIOS C.	Immunologie
Mme COSTE A. (*)	Parasitologie
Mme DERA EVE C. (*)	Chimie Thérapeutique
Mme ECHINARD-DOUIN V.	Physiologie
Mme EL GARAH F.	Chimie Pharmaceutique
Mme EL HAGE S.	Chimie Pharmaceutique
Mme FALLONE F.	Toxicologie
Mme FERNANDEZ-VIDAL A.	Toxicologie
Mme GADEA A.	Pharmacognosie
Mme HALOVA-LAJOIE B.	Chimie Pharmaceutique
Mme JOUANJUS E.	Pharmacologie
Mme LAJOIE-MAZENC I.	Biochimie
Mme LEFEVRE L.	Physiologie
Mme LE LAMER A-C.	Pharmacognosie
M. LE NAOUR A.	Toxicologie
M. LEMARIE A.	Biochimie
M. MARTI G.	Pharmacognosie
Mme MONFERRAN S.	Biochimie
M. SAINTE-MARIE Y.	Physiologie
M. STIGLIANI J-L.	Chimie Pharmaceutique
M. SUDOR J. (*)	Chimie Analytique
Mme TERRISSE A-D.	Hématologie
Mme TOURRETTE-DIALLO A. (*)	Pharmacie Galénique
Mme VANSTEE LANDT M.	Pharmacognosie
Mme WHITE-KONING M. (*)	Mathématiques

(*) Titulaire de l'habilitation à diriger des recherches (HDR)

Enseignants non titulaires

Assistants Hospitalo-Universitaires

Mme LARGEAUD L.	Immunologie
M. LE LOUEDEC F.	Pharmacologie
M. MOUMENI A.	Biochimie
M. PAGES A.	Pharmacie Clinique
Mme SALABERT A.S	Biophysique
Mme TRIBAUDEAU L.	Droit Pharmaceutique

Attaché Temporaire d'Enseignement et de Recherche (ATER)

M. François-Xavier TOUBLET	Chimie Thérapeutique
----------------------------	----------------------

Table des matières

Remerciements.....	7
Table des annexes.....	8
Lexique.....	9
Introduction.....	10
Historique de la dialyse.....	12
I. PREMIERE PARTIE - Les défis de la prise en charge du patient dialysé.....	14
1. Le parcours de soin du patient dialysé.....	14
A. L'expérience patient du dialysé.....	14
B. Le fonctionnement de l'hémodialyse et ses difficultés.....	14
C. Le fonctionnement de la dialyse péritonéale et ses difficultés.....	16
2. Les traitements médicamenteux et la dialyse.....	20
3. La transplantation rénale, une alternative ?.....	23
A. Greffe rénale et survie globale.....	23
B. Inégalités d'accès à la liste d'attente des greffes.....	24
C. Inégalités d'accès à la greffe.....	25
4. La relation entre le soignant, le patient et l'aidant au cœur du « virage ambulatoire » de la pathologie.....	26
II. DEUXIEME PARTIE – Difficultés relationnelles duo patient-soignant et impact en clinique : réalisation d'une étude qualitative et quantitative des tensions entre patients et soignants en centre de dialyse en Guadeloupe.....	27
1. Présentation de la problématique et objectifs de notre étude.....	28
2. Cadrage méthodologique de l'étude.....	30
A. Le type d'enquête, population et période de l'enquête.....	30
B. Critères d'inclusion et d'exclusion, mode de sélection de la population.....	31
C. Méthode de recueil, outils de recueil et variables étudiées.....	32
D. Logistique de l'étude (en pratique).....	33
E. Méthode d'analyse et interprétation des données.....	33
3. Résultats des signalements en interne : déclarations des professionnels.....	34
4. Résultats du questionnaire destiné aux dialysés (Annexe 1).....	37
A. Taux et répartition des questionnaires.....	37
B. Profils des répondants au questionnaire patient.....	38
C. Identification des problématiques rencontrées par le patient pouvant être à l'origine de difficultés relationnelles dans les services.....	38
D. Implication de l'entourage.....	50
E. Intérêt de la mise en place d'une activité dans le service pour le patient.....	50
5. Résultats du questionnaire destiné aux professionnels (Annexe 2).....	51

A.	Profils des répondants au questionnaire professionnel	51
B.	Ordre de prise en charge des patients	51
C.	Evaluation du risque de tensions à chaque étape du parcours de la dialyse	52
D.	Identification des causes et impact des difficultés relationnelles dans le service	54
E.	Intérêt de l'implication de l'entourage dans la prise en charge	58
F.	Intérêt de la mise en place d'une activité dans le service pour les professionnels	58
6.	Interprétation des résultats croisés et identification des leviers d'amélioration dans le cadre de l'étude	59
A.	Identification de "chantiers prioritaires"	59
B.	Limites de l'étude	61
C.	Conclusion de l'étude	62
III.	TROISIEME PARTIE – Présentation des leviers d'amélioration de la prise en charge en hémodialyse	64
1.	Gestion de la douleur et du stress	64
A.	Les solutions médicamenteuses.....	67
B.	Utilisation du MEOPA	68
C.	Hypnose	69
D.	Accompagnement psychologique	69
E.	Mise en place d'activités au cours de la séance.....	71
F.	Autres méthodes	71
2.	Gestion des risques et gestion hospitalière.....	72
A.	Créer un dispositif novateur pour inciter aux retours d'expérience patient.....	72
B.	Valoriser le programme de « pré-dialyse » dans le projet d'établissement.....	72
C.	Promouvoir le dialogue entre les soignants et les patients.....	74
3.	Gestion du quotidien et implication de l'entourage	76
A.	Affirmer le projet thérapeutique personnalisé à travers l'éducation thérapeutique	76
D.	Impliquer les proches aidants dans la prise en charge.....	78
E.	Orienter vers les associations de patients	78
IV.	QUATRIEME PARTIE – Présentation des leviers d'amélioration spécifiques de la prise en charge en dialyse péritonéale.....	80
1.	Gestion de la douleur et du stress	82
2.	Gestion des risques à domicile	83
3.	Implication de l'entourage et gestion du quotidien.....	84
	Conclusion	86
	Annexes.....	87
	Bibliographie	96
	Résumé.....	99

A mon Papi Victor,

J'ai beaucoup pensé à toi lors de la rédaction de ce document.

Remerciements

Il aurait été impossible de réaliser ce travail doctoral sans le soutien d'un grand nombre de personnes dont la générosité, la bonne humeur et l'intérêt manifestés à l'égard de mon travail de Thèse m'ont permis de mener à bien mes recherches et mes entretiens.

Je tiens à remercier Victorine Echinard-Douin pour la confiance qu'elle m'a accordé en acceptant de devenir ma Directrice de Thèse ainsi que Philippe Cestac pour sa disponibilité en tant que Président de Jury. Je suis très reconnaissante d'avoir pu également suivre les enseignements du Master 2 Gestion des Etablissements de Santé à la Timone avec le soutien pédagogique de Bénédicte Devictor.

Je tiens à remercier Maëlle Lefort, Adrien Niberon et Céline Battisti de m'avoir délégué des tâches transversales qui m'ont énormément appris sur l'univers hospitalier malgré les circonstances complexes de la crise Covid. Je remercie bien entendu les équipes infirmières, ainsi que les référentes et les cadres de dialyse, qui m'ont accueillie de manière très coopérative dans les services quel que soit les horaires, la charge de travail et ce malgré la complexité du sujet traité. Beaucoup de ces soignants m'ont d'ailleurs signifié leur intérêt pour mon travail et ont été source de motivation. Je remercie tous les patients et professionnels ayant pris la peine de participer à mon enquête bien que certaines questions aient été délicates. Je réalise bien la confiance que vous m'avez accordé en me livrant vos témoignages.

Je remercie surtout mes parents d'avoir soutenu inconditionnellement mon projet d'études malgré mes doutes et les rebondissements. Même si je n'étais pas ce genre d'enfant à qui un joli sourire fait changer d'avis, vos deux sourires me désarment encore et savent toujours faire ressortir le meilleur de moi-même. Je remercie mon frère et ma sœur d'être mon refuge à l'abri du monde et d'avoir toujours entendu et partagé mon bonheur. Liliane, Mimie et Bilo, je vous remercie pour votre bienveillance infinie.

Une grosse pensée également pour ma team de la faculté ; Rémi, Ouidad, Moé, Faustine, pour toutes nos séances de questions flash nocturnes et tous ces moments de solidarité qui nous ont permis de surmonter les épreuves et de rire éperdument. Sans oublier mes copains.ines toulousains.es qui m'ont suivi toutes ces années avec leurs énergies et motivations débordantes.

Table des annexes

Annexe 1 – Questionnaire effectué sous forme d’entretien en service d’hémodialyse auprès des patients entre le 30.06.2021 et le 24.08.2021 (p.87)

Annexe 2 – Questionnaire déployé par e-mail via l’éditeur Dragnsurvey pour les professionnels exerçant dans le service d’hémodialyse entre le 12.08.2021 et le 27.08.2021 (p.89)

Annexe 3 – Selected illustrative quotations in peritoneal dialysis (p.92)

Annexe 4 – Exemples d’entretiens en hémodialyse (p.93)

Annexe 5 - Fiche de suivi et d’évaluation de la douleur au domicile (p.95)

Lexique

CH : Centre Hospitalier

IV : Intra-Veineuse

CI : Contre-Indications

LMV : prise en charge en dialyse répartie sur les jours suivants : Lundi – Mercredi - Vendredi

CNI : Complications Non Infectieuses

MJS : prise en charge en dialyse répartie sur les jours suivants : Mardi – Jeudi - Samedi

DFG : Débit de Filtration Glomérulaire

DP : Dialyse Péritonéale

MRC : Maladie Rénale Chronique

DPA : Dialyse Péritonéale Automatisée

PIP : Pression Intra-Péritonéale

DPCA : Dialyse Péritonéale Continue Ambulatoire

QGDR : Qualité Gestion Des Risques

EDI : European Deprivation Index

REIN : Réseau Epidémiologique des Informations en Néphrologie

ETP : Education Thérapeutique

SMR : Service Médical Rendu

FAV : Fistule Artérioveineuse

TA : Tension Artérielle

IDEC : Infirmiers Diplômés d'Etat Cadre

UF : UltraFiltration

IDR : Inhibiteurs Directs de la Rénine

IECA : Inhibiteurs de l'Enzyme de Conversion de l'Angiotensine

IRC : Insuffisance Rénale Chronique

IRCT : Insuffisance Rénale Chronique Terminale

Introduction

L'hémodialyse, la dialyse péritonéale, ainsi que la greffe de rein sont les seules techniques permettant à ce jour la suppléance rénale et donc le maintien en vie des patients ayant un Débit de Filtration Glomérulaire* (DFG) inférieur à 15 ml/mn/1,73m². En dessous de ce seuil de filtration, le stade de l'insuffisance rénale est caractérisé de stade V (ou encore appelé stade terminal de l'insuffisance rénale chronique) ; les reins ne sont alors plus capables d'assurer leur fonction.

Les patients hémodialysés sont des patients chroniques pris en charge en moyenne 3 fois par semaine en centre de dialyse qui deviennent progressivement experts du déroulement de la séance. Le caractère invasif de la dialyse, les risques associés et la récurrence des soins en ambulatoire sont autant d'éléments qui rendent l'individu dialysé susceptible de « souffrir d'hémodialyse ». L'hémodialyse va d'ailleurs être progressivement associée dans la représentation du patient à l'exposition à la mortalité, ainsi qu'à l'apparition de symptômes et aux changements corporels ressentis par les patients.

La Dialyse Péritonéale* (DP) offre quant à elle plus d'indépendance et de flexibilité au patient puisqu'elle se pratique depuis le domicile et de manière autonome. Elle va permettre notamment un accès à la dialyse pour les populations les plus reculées géographiquement. Néanmoins cette méthode reste contraignante et nécessite des manipulations liquidiennes fréquentes, une acceptation avancée de la pathologie et implique que le patient reste à la fois proactif et vigilant sur le long terme. De fait, la prédiction du volume d'ultrafiltrat quotidien n'est pas absolue et varie. L'adaptation du nombre de cycles et des traitements doit être réalisée mensuellement (ou plus si nécessaire) lors de consultations en centre de dialyse.

La complexité de la prise en charge du patient en dialyse est également inhérente à la complexité du parcours d'accès à la liste d'attente de greffe rénale. L'attente du greffon tout comme la non-possibilité d'être candidat à recevoir un greffon sont de toutes les façons une charge mentale considérable pour l'individu. Des inégalités sociales de santé persistent malgré les efforts des politiques de santé publique et la difficulté d'accès à la greffe rénale reste souvent aggravée par des déterminants sociaux indépendants de critères médicaux (âge, genre, niveau d'éducation et précarité). (1)

Enfin, les complications associées à la Maladie Rénale Chronique* (MRC) ainsi que sa prise en charge en ambulatoire sur le long court multiplient les situations frustrantes, douloureuses et insatisfaisantes. Ces situations vont parfois être à l'origine d'incompréhensions entre le corps médical et le patient. Dans ce contexte, des témoignages ont été recueillis sur des tensions existantes en services cliniques d'hémodialyse.

A travers une analyse approfondie de ces différentes problématiques, cette Thèse a pour objectif d'identifier différents leviers d'amélioration et de proposer des solutions pour favoriser la qualité de la prise en charge des patient dialysés.

Historique de la dialyse

Le mécanisme de la dialyse et de l'osmose est découvert à la première moitié du 19^{ème} siècle par le Dr Henri Dutrochet. S'en suivit une prise de conscience que les désordres chimiques du sang peuvent être maîtrisés et par conséquent les risques mortels liés aux rétentions de potassium et d'acides. C'est avec l'apparition de la cellophane entre 1940 et 1950 que furent construits les premiers reins artificiels par W. Kolff en Hollande et N. Alwall en Suède. La parution de l'ouvrage « *Technique de réanimation médicale et de contrôle de l'équilibre humoral en médecine d'urgence* » de Jean Hamburger vint renforcer l'entrée de la discipline de néphrologie dans l'ère thérapeutique. (2)

A partir des années 1970, il est possible de traiter l'insuffisance rénale parvenue au stade terminal. Les centres d'hémodialyse ouvrent alors leurs portes dans de nombreuses villes en France. Cependant, l'offre de soin se heurte à l'importance des coûts nécessaires à la mise en œuvre de ce traitement. Le nombre de machines était alors contingenté par des contraintes réglementaires et la sélection des patients pris en charge était du ressort du « tribunal » sur critères discriminants. Au cours de cette décennie, la limitation des places en centre de dialyse a finalement entraîné une augmentation relative de la prise en charge « hors centre ». Ainsi traité, le malade voit son insuffisance rénale perdurer : l'IRCT fait partie de ces affections devenues chroniques grâce aux avancées médicales de la seconde moitié du XX^{ème} siècle, au même titre que le diabète.

Des progrès fulgurants ont été réalisés ces 10 dernières années dans la compréhension des mécanismes impliqués dans la destruction des reins. Il s'avère que chez l'adulte, l'atteinte rénale chronique est le plus souvent secondaire au diabète et à l'hypertension artérielle. Et pour cause, le diabète entraîne une altération de la barrière de filtration glomérulaire au travers de laquelle est réalisée la filtration, mais également une atteinte des artérioles. L'hypertension artérielle conduit quant à elle à une sclérose des petits vaisseaux du rein. « De nombreuses autres maladies héréditaires ou acquises peuvent également être responsables de maladies rénales chroniques telles que la polykystose rénale, des maladies auto-immunes, des infections à répétition, des calculs urinaires, une malformation des voies urinaires. Par ailleurs, l'utilisation sur le long terme de certains médicaments comme les anti-inflammatoires ou l'exposition à des toxiques comme le plomb ou le mercure peuvent entraîner une altération de la fonction rénale. » (3)

Les recherches conduites au cours de ces dernières années permettent d'identifier des marqueurs diagnostiques et pronostiques. Elles autorisent aussi une meilleure adéquation des traitements aux patients et la réduction des récidives. (4)

D'après son rapport « *La dialyse autonome est-elle encore justifiée ?* » (5) l'Association pour l'Utilisation du Rein Artificiel* (AURA) constate que le développement actuel de la dialyse autonome s'affaiblit contrairement à ce que l'on pourrait penser. C'est le résultat de la convergence de plusieurs facteurs :

- L'âge grandissant et le nombre de comorbidités des patients justifient souvent la présence constante d'une équipe médicale
- Les conditions socio-familiales et l'isolement croissant n'y sont pas favorables
- L'accès au soin gratuit dans les pays riches conduit le patient à exiger le maximum d'assistance

I. PREMIERE PARTIE- Les défis de la prise en charge du patient dialysé

1. Le parcours de soin du patient dialysé

A. L'expérience patient du dialysé

L'expérience patient est définie comme : « l'ensemble des interactions et des situations vécues par une personne ou son entourage au cours de son parcours de santé. Ces interactions sont façonnées à la fois par l'organisation de ce parcours mais aussi par l'histoire de vie de la personne concernée. »

Pour faire évoluer les pratiques professionnelles il est important de centrer le parcours de soin sur l'expérience patient. On ne considère plus le patient seulement par rapport à la pathologie dont il souffre mais comme une personne à part entière avec sa personnalité, ses préoccupations, et ses attentes. Lors du déploiement du plan gouvernemental "Ma Santé 2022", l'ancienne ministre de la santé Agnès Buzyn insistait sur la prise en compte de l'expérience du patient pour améliorer la qualité et la pertinence des soins. Les patients étant présents à chaque étape de leur prise en charge sont en effet les meilleurs juges pour évaluer leur parcours dans le système de santé. Avec la nouvelle procédure de certification des établissements de santé V2020, l'expérience patient devient un axe majeur de travail dans toutes les structures médicales puisqu'un des quatre enjeux de cette certification est de « promouvoir l'engagement patient ». (6)

La notion de parcours de santé renvoie au fait que l'expérience du patient ne se limite pas à l'expérience à l'hôpital, mais elle prend aussi en considération les interactions entre patients et soignants, en amont de la consultation ou de l'hospitalisation et au-delà du retour à domicile. Ce concept de parcours de santé prend aussi en compte l'histoire et les craintes de l'utilisateur. Il faut adapter la prise en charge du patient en fonction de « sa personnalité et de ses attentes ». Il existe de multiples parties prenantes tout au long du parcours de soins.

B. Le fonctionnement de l'hémodialyse et ses difficultés

Il existe plusieurs modalités d'hémodialyse : en centre d'hémodialyse avec une présence médicale continue, en Unité de Dialyse Médicalisée (UDM) avec une présence médicale

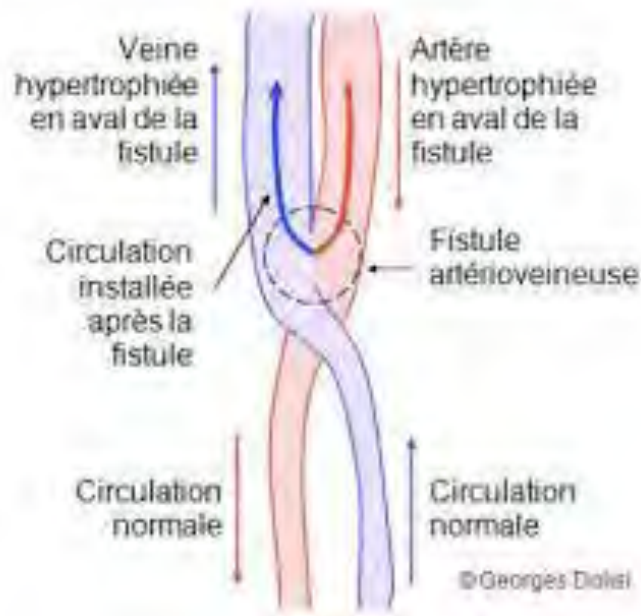
intermittente, en Unité d'AutoDialyse Assistée (UADA) où la personne peut bénéficier d'une aide infirmière, ou enfin à domicile pour les patients autonomes. L'hémodialyse en centre est la technique la plus largement utilisée avec plus de 90% des patients dialysés ayant recours à cette technique (seuls 6,3% des patients dialysés en 2016 ont recours à la dialyse péritonéale d'après la synthèse du rapport annuel 2016 du réseau REIN). (7)

Le recours à l'hémodialyse est contraignant : le patient est piqué et « rattaché » à une machine qui a pour vocation de filtrer le sang pompé afin de le restituer épuré des toxines et des liquides excédentaires qui encombrant l'organisme. L'expérience du patient est parfois très difficile puisque les séances durent de 4 à 5 heures (temps dépendant notamment du poids du patient) et sont au nombre de trois par semaine. Ces séances viennent interrompre la vie quotidienne du patient qui doit se construire autour de ces séances.

L'hémodialyse présente un certain nombre de risques qui sont néanmoins connus et surveillés. Les principaux risques rencontrés dans 1 à 10% des séances sont ceux des hypotensions artérielles, crampes, nausées, vomissements, troubles du rythme cardiaque, hémorragies ou hématomes au niveau du point de ponction de la fistule ou au niveau du cathéter, maux de tête ou encore fatigue après la séance de dialyse. Certains risques rares peuvent être rencontrés dans le cas où une séance de dialyse est manquée comme par exemple la surcharge d'eau avec œdème pulmonaire, la perte de connaissance prolongée ou encore l'occlusion de la fistule. Ainsi, le paradoxe de la dialyse tient en son aspect ambulatoire impliquant pourtant des traitements très invasifs et de nombreux risques associés. Très souvent, le patient reste dans une attente incertaine grandissante concernant les possibilités de greffe de rein ce qui le maintient entre l'espoir et le découragement. Plus dur encore, il réalise ses pertes de chances au fur et à mesure que son état se détériore. (8)

La création d'une Fistule ArtérioVeineuse* (FAV) permet d'amener et de restituer le sang à l'organisme au moyen d'un vaisseau de gros calibre, facile à ponctionner et de fort débit. Par une opération chirurgicale on va brancher une veine superficielle de faible débit à une artère profonde mais de gros débit. La maturation de la FAV est de 4 à 6 semaines. Là encore, des complications peuvent survenir et les deux risques majoritaires sont la thrombose et l'infection. L'odd ratio du risque varie selon si l'intervention a été réalisée avec la présence ou non d'un greffon (prothétique ou biologique). D'autres complications existent comme le risque de sténose (rétrécissement excessif de la veine) ou d'anévrisme (dilatation excessive de la veine), ayant pour retentissements des débits inadaptés pour le fonctionnement de la machine et apparition de douleurs pour le patient lors de l'aspiration du sang. (9)

Figure 1 – Schéma d’une fistule artérioveineuse en hémodialyse / [Internet]. [cité 20 oct 2021]. Disponible sur: <http://thesesante.ups-tlse.fr/2768/1/2019TOU31555.pdf>



C. Le fonctionnement de la dialyse péritonéale et ses difficultés

Le péritoine est en fait une membrane semi-perméable richement vascularisée employée lors de la dialyse comme un rein artificiel. Le péritoine est structurellement composé d'une monocouche de cellules mésothéliales, de l'interstitium, de capillaires sanguins et de vaisseaux lymphatiques. La surface d'échange offerte par le péritoine est de 1 à 2 m² chez l'adulte et est constituée à la fois d'un feuillet viscéral et d'un feuillet pariétal. Entre les 2 feuillets, se loge un espace virtuel : la cavité péritonéale. La dialyse péritonéale consiste en fait à injecter une solution appelée dialysat dans la cavité péritonéale par le biais d'un cathéter à demeure tunnelisé (cathéter de Tenckhoff ou de Missouri) implanté chirurgicalement au niveau du cul-de-sac de Douglas et s'abouchant directement à la peau en para-ombilicale. (10)

C'est au contact du sang contenu dans ces capillaires sanguins du péritoine que le dialysat va permettre d'une part de capter les déchets du sang, et d'autre part de donner l'occasion d'équilibrer les électrolytes du sang et d'enlever l'excès d'eau accumulé. Et pour cause, plusieurs mécanismes s'additionnent. Un gradient de concentration osmotique dû à la grande teneur en glucose du dialysat est artificiellement obtenu ; créatinine, urée et potassium seront donc attirés en direction du dialysat tandis que les bicarbonates auront tendance à s'en éloigner. A la fin de ce processus de filtration, le dialysat nouvellement obtenu est ensuite drainé et éliminé. (11)

Pour réaliser la dialyse, il est indispensable d'avoir le matériel suivant :

- Le cathéter
- Le prolongateur : tuyau d'environ 15 cm, relié au cathéter, permettant d'adapter une poche vide et une poche pleine lors de la réalisation de la dialyse elle-même. En dehors des dialyses, ce prolongateur est obstrué par un bouchon bétadiné.
- La ligne : tuyau en plastique souple, reliant le patient à la poche de dialysat. Elle est munie d'une roulette ou d'un clamp.
- Les poches : elles contiennent généralement 2 L de liquide de dialyse et sont protégées par un emballage et un suremballage qui garantissent la stérilité de la poche.
- Le petit matériel : désinfectant, compresses stériles, savon antiseptique, essuie-tout, masques, table, balance, potence et thermiseur (petit réchauffeur thermostaté qui maintient la température des poches à 37°C). (12)

Deux modalités sont possibles pour la dialyse péritonéale :

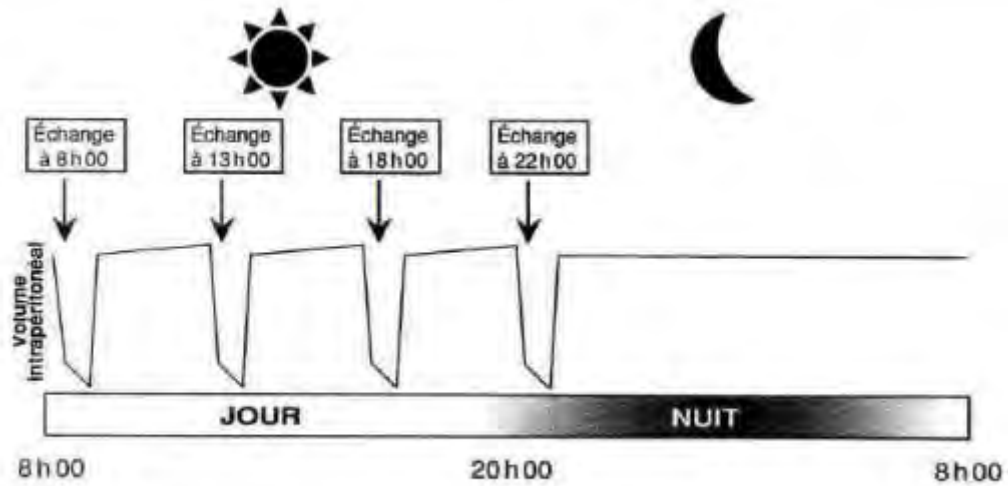
- La Dialyse Péritonéale Ambulatoire Continue manuelle* (DPCA)

Cette méthode est constituée d'un à quatre cycles de dialyse par jour, chaque cycle étant composé d'une **phase d'échange** (30 à 40 minutes pendant lesquelles les patients doivent rester assis pour permettre l'écoulement du dialysat) et d'une **période de stase** (4 à 5h en journée et 8 à 12h la nuit pendant lesquelles les patients peuvent vaquer à leurs occupations).

Figure 2 – Schéma du rythme des échanges et des stases liquidiennes en DPCA /

[Internet]. [cité 22 nov 2021]. Disponible sur:

http://cuen.fr/powerpoint/cca/cca2014/Dialyse_peritoneale_Aldjia_Hocine.pdf



- La Dialyse Péritonéale Automatisée* (DPA)

Le patient branche le cathéter de dialyse chaque soir à une machine (« cycler ») à laquelle sont connectées plusieurs poches de dialysat. Il débranche son cathéter au réveil.

Lors de la première prescription en DP, on va tenir compte des données cliniques du patient et de ses antécédents mais également de son choix entre la DPA et la DPCA. La prescription initiale est empirique et sera réadaptée en fonction des évolutions cliniques et des tests fonctionnels. On tiendra compte de la qualité de la membrane et de la tolérance du traitement en priorité. (13)

Figure 3 – Schéma du rythme des échanges et des stases liquidiennes en DPA / [Internet].

[cité 22 nov 2021]. Disponible sur:

http://cuen.fr/powerpoint/cca/cca2014/Dialyse_peritoneale_Aldjia_Hocine.pdf

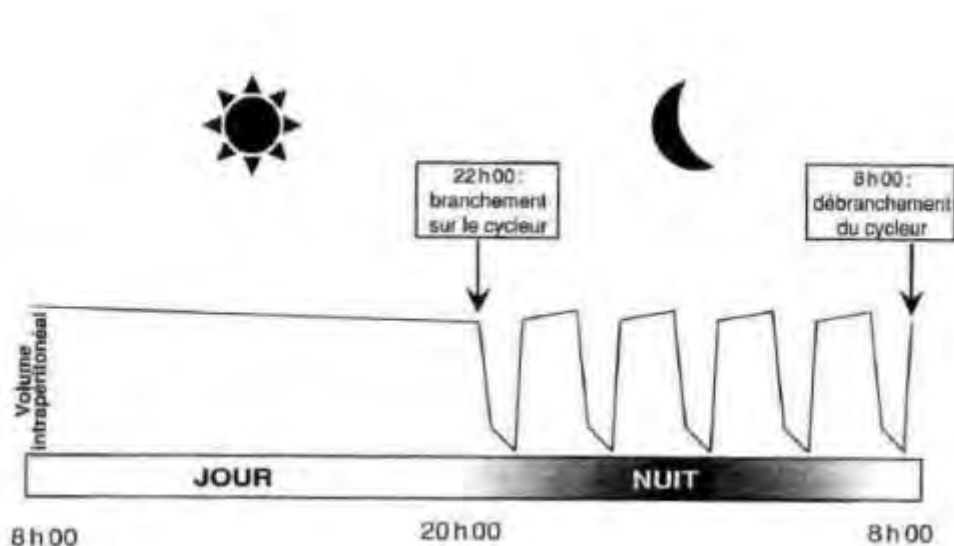
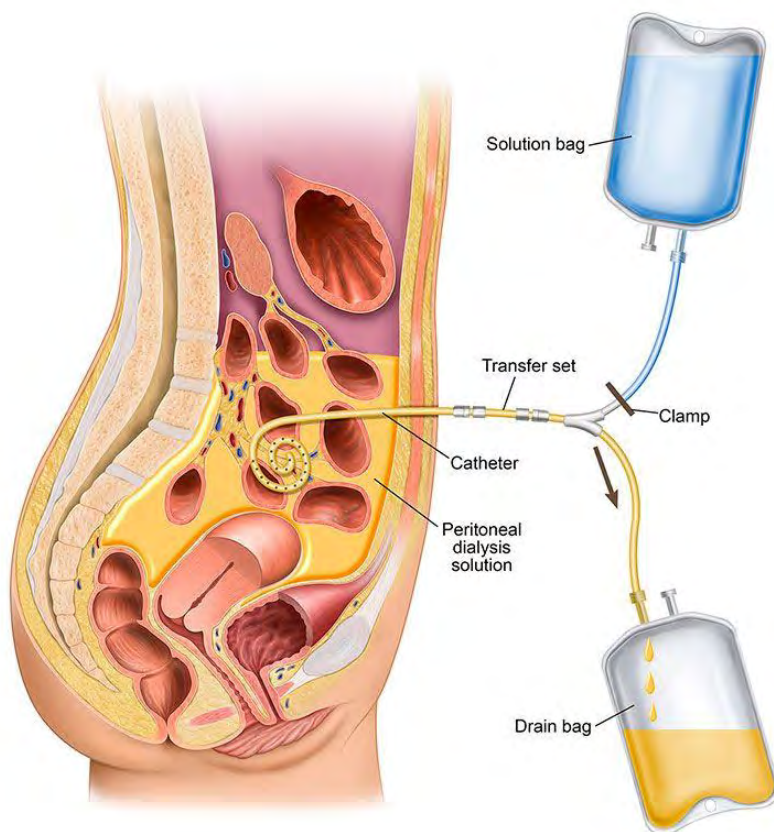


Figure 4 – Illustration d’un cathéter intra-péritonéal au cours d’une séance de dialyse péritonéale / [Internet]. [cité 10 oct 2021]. Disponible sur: <https://www.azuravascularcare.com/infodialysisaccess/what-you-should-know-about-peritoneal-dialysis-catheter-placement/>



Le patient en DP à domicile peut rencontrer plusieurs types de difficultés (14) :

- Le patient peut ressentir un inconfort lors de la perfusion qui peut être lié à la température du dialysat, au pH de la solution de dialyse péritonéale ou encore au positionnement du cathéter (inconfort mécanique).
- Le patient peut se retrouver en difficulté lorsque la solution de dialyse ne circule pas correctement. Par exemple, lorsque les pinces du dispositif de transfert ou les tubulures de la poche de Dialyse Péritonéale Continue Ambulatoire* (DPCA) sont fermées (canules non brisées). Une circulation inappropriée peut aussi être provoquée par la présence d'air dans la tubulure du dispositif. Lorsque le patient présente un tableau clinique de constipation, le débit de la solution de dialyse péritonéale peut également être ralenti.

- Le patient doit rester vigilant lorsque l'apparence de la solution de drainage semble différente (trouble, rose, jaune ou encore avec la présence de filaments blancs de fibrine) et savoir le communiquer au néphrologue ou aux équipes infirmières.
- Le patient peut également développer une péritonite et doit réagir dès les premiers signes (douleurs abdominale, fièvre, liquide de drainage trouble, diarrhée).

2. Les traitements médicamenteux et la dialyse

Le traitement par dialyse ne remplace pas entièrement toutes les fonctions des reins, les patients doivent donc presque toujours continuer à prendre certains médicaments sur une base régulière. Parmi ces médicaments figurent les traitements antihypertenseurs, les médicaments faisant baisser le taux de phosphates dans le sang, ainsi que des vitamines et des médicaments stimulant la production de globules rouges pour prévenir une anémie. (15)

Les patients en dialyse sont sujets à l'anémie du fait de carences en éléments essentiels (vitamine B12 et acide folique), de carences en ErythroPOïétine* (EPO) du fait de la destruction des Globules Rouges* (IR, maladies du sang, maladies rhumatologiques) ou encore suite à la perte de sang via le système de dialyse. Pour compenser, plusieurs traitements vont donc être mis en place. Afin de traiter l'anémie on va donc administrer au patient du **fer** (en comprimés au quotidien, et/ou en Intra-Veineuse* (IV) trimestrielle), de l'**EPO** (en sous cutanée ou en perfusion) ainsi que de la **vitamine B12** et des **folates** favorisant la génération des GR.

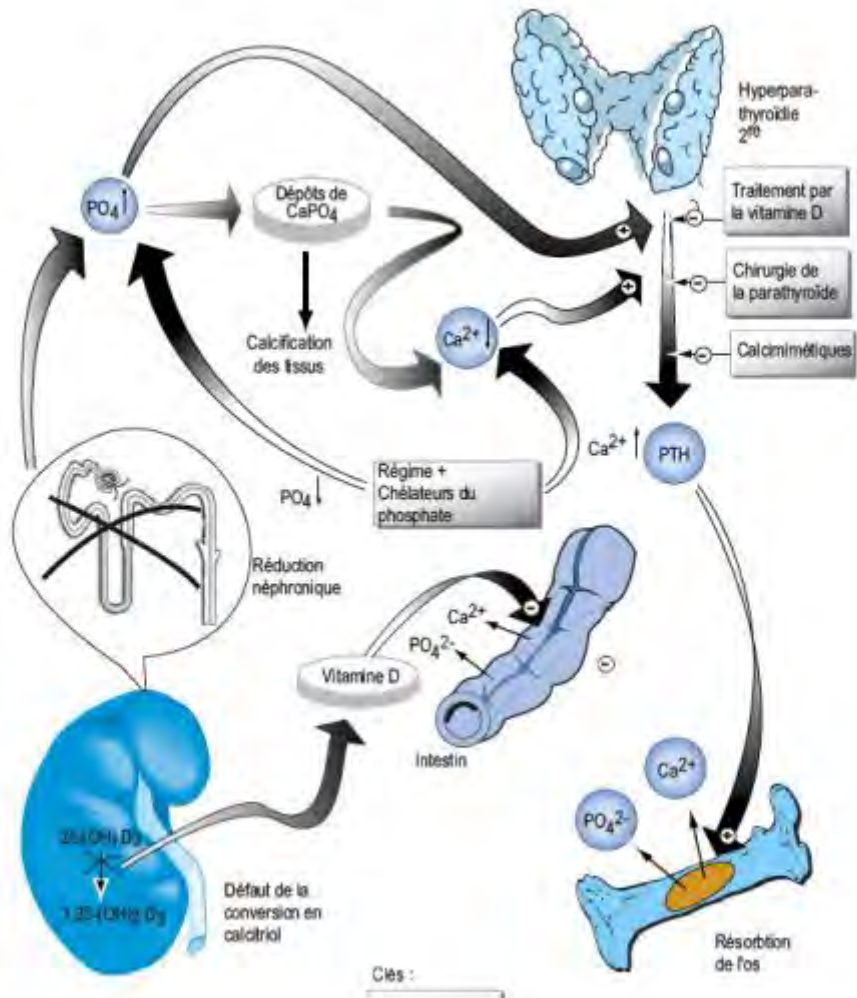
L'hypertension et la MRC sont deux phénomènes étroitement liés. L'hypertension est à la fois l'une des principales causes des MRC mais aussi une résultante des MRC puisque les reins ne jouent plus leur rôle de régulateur de la Tension Artérielle* (TA). Les complications liées à l'hypertension sont nombreuses : accidents vasculaires cérébraux, hémorragies cérébrales, infarctus du myocarde, évolution de l'insuffisance rénale. Les hypotenseurs jouent un rôle protecteur dans les maladies cardiaques. Il existe plusieurs groupes d'antihypertenseurs, les plus utilisés en dialyse restent les **bétabloquants** qui diminuent le rythme cardiaque et la TA. Chez les personnes atteintes d'insuffisance rénale le taux de potassium dans le sang peut également être en excès et provoquer des troubles du rythme cardiaque (arythmies). Afin de limiter la résorption de potassium par les intestins, il faudra limiter son apport de potassium par l'alimentation et si nécessaire, avoir recours aux **chélateurs de potassium** (Kayexalate®).

Le Système Rénine-Angiotensine* (SRA) intervient dans le contrôle de la vasomotricité des vaisseaux sanguins. Ce système permet de remonter la pression artérielle (effets systémique et

local au niveau des capillaires glomérulaires), d'autant plus qu'elle provoque une diminution du volume des urines et une rétention sodée dans le sang. Les **Inhibiteurs de l'Enzyme de Conversion de l'Angiotensine*** (IECA), les **sartans** et **Inhibiteurs Direct de la Rénine*** (IDR) sont 3 groupes différents d'antihypertenseurs qui agissent chacun sur une étape différente du système rénine-angiotensine. Outre leur effet hypotensif, ces médicaments ont un effet positif sur le cœur et les reins (moins de perte de protéines par les urines). Les **antagonistes du calcium** (Amlodipine, Diltiazem) vont également contribuer à diminuer la contractilité des vaisseaux sanguins.

L'équilibre phosphocalcique est étroitement régulé par l'organisme pour permettre le maintien de la solidité des tissus osseux. La majorité du calcium et du phosphore est contenue directement dans le tissu osseux, sous forme de cristaux d'hydroxyapatite. Le déterminant de l'homéostasie calcique est la calcémie ionisée circulante qui va être continuellement régulée par deux hormones que sont la parathormone* (PTH) et la 1,25 dihydroxy-vitamine D3 (ou calcitriol). Quant au déterminant de l'homéostasie du phosphore, il s'agit du phosphore inorganique (aussi appelé ion PO_4^-) qui va d'ailleurs permettre la production d'énergie en intracellulaire ainsi que la phosphorylation de nombreuses protéines. C'est la réabsorption tubulaire du phosphore, la résorption osseuse et la phosphaturie ainsi que les apports alimentaires qui modulent finalement la phosphorémie. L'IRC est source continue de déséquilibres phosphocalciques puisque d'une part le rein ne produit plus les hormones nécessaires à l'équilibre calcique et ne régule plus non plus la réabsorption et l'excrétion fine du phosphore. Parmi les médicaments les plus courants prescrits dans le cadre de la dialyse, on retrouve les médicaments indiqués dans le traitement de l'hyperphosphorémie c'est-à-dire les **chélateurs de phosphore**, le traitement de l'hypocalcémie c'est-à-dire des **sels de calcium** (en comprimés ou en poudre à diluer). On retrouve encore les traitements des carences en Vitamine D et de l'hyperparathyroïdie donc respectivement les ampoules de **cholecalciférol**, la **vitamine D active** et les **calcimimétiques** (Cinacalcet®). (16)

Figure 5 - Synthèse des désordres phosphocalciques au cours de l'insuffisance rénale chronique et de leur évolution vers l'ostéodystrophie rénale / [Internet]. [cité 02 nov 2021]. Disponible sur: <https://nephro.unistra.fr/140>



D'autres médicaments prescrits chez le patient dialysé sont encore à énumérer ; les **anticoagulants** (antiagrégants plaquettaires, anticoagulants à base de coumarine, héparines de bas poids moléculaires, inhibiteurs directs de la thrombine), les **analgsiques** (AINS proscrits car néphrotoxiques), les **hypocholestérolémiants**, les **antiacides** ou les **laxatifs** (lactulose ou macrogols). De plus, des **antibiotiques** peuvent être prescrits dans un objectif prophylactique ou spécifiquement prescrits lors d'une infection. Enfin, la **vaccination** est fortement indiquée pour un certain nombre de pathologies (vaccin contre la Covid entre autres). (17)

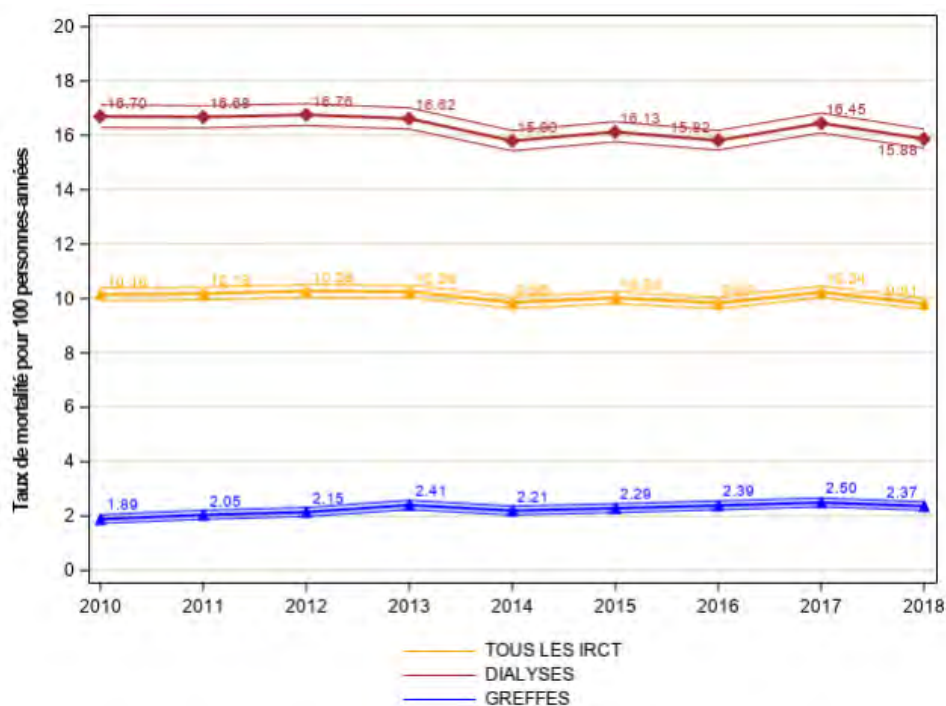
3. La transplantation rénale, une alternative ?

A. Greffe rénale et survie globale

La greffe rénale est l'option la plus favorable en termes de probabilité de survie et qualité de vie pour le patient. Elle est par ailleurs globalement associée à un moindre coût économique par rapport à la dialyse. (18)

La transplantation est une source de changements sur le point psychologique, relationnel et social pour le patient ainsi que pour son entourage. L'évaluation de la personnalité du patient, la prise de conscience de sa pathologie ainsi que l'appréciation de la qualité du socle familial et social est nécessaire en amont de toute greffe. Ces facteurs sont des facteurs prédictifs de la réussite de la greffe et dans le cas où ils ne seraient pas pris en considération, la stabilité psychologique du patient pourrait être mise à mal. (19)

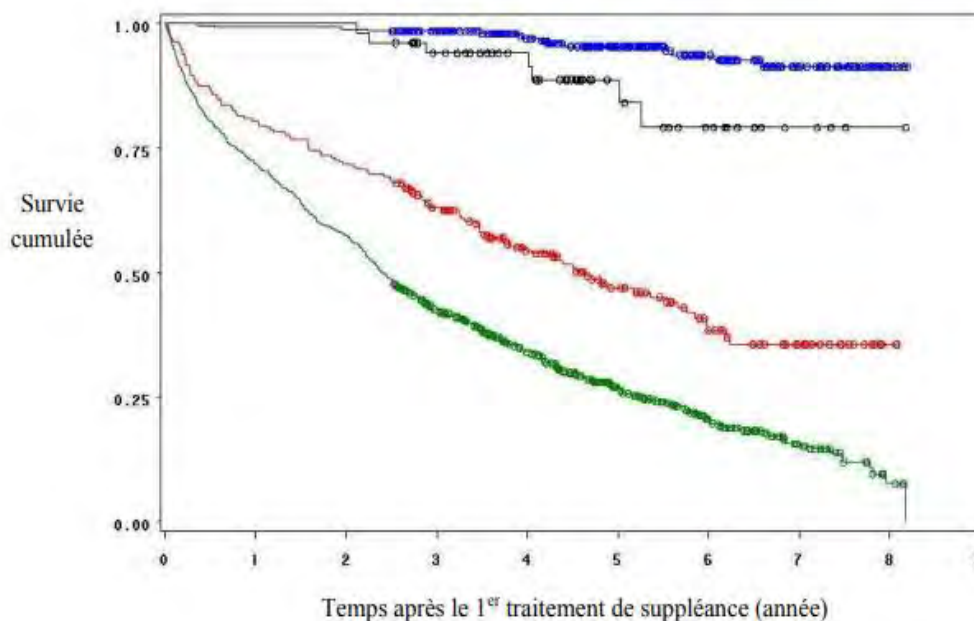
Figure 6 – Evolution des taux de mortalité entre 2010 et 2018 d'après le rapport du réseau REIN 2018 / [Internet]. [cité 15 sept 2021]. Disponible sur: https://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/rapport_rein_2018_v2.pdf



D'après ce graphique, les taux de mortalité annuels des patients en IRCT n'ont pas évolué de façon significative entre 2010 et 2018. Le Réseau Epidémiologique d'Informations en Néphrologie* (REIN) constate dans son rapport REIN 2018 que « les taux de mortalité en

dialyse se situent aux alentours de 16 pour 100 patients-années alors que ceux de la greffe sont aux alentours de 2 pour 100 patients-années. » (18)

Figure 7 - Courbes de survie de Kaplan-Meier : patients transplantés de moins de 60 ans (courbe bleue), patients transplantés \geq 60 ans (courbe noire), dialysés de moins de 60 ans (rouge), dialysés \geq 60 ans (courbe verte). / [Internet]. [cité 20 sept 2021]. Disponible sur: <https://hal.univ-lorraine.fr/tel-01777278/document>



D'après l'étude de S. Bayat-Makoei. sur « *l'accès à la transplantation rénale en Lorraine par méthodes biostatistiques conventionnelles et par fouille de données* », la survie à 3 ans des patients dialysés et transplantés de moins de 60 ans est nettement supérieure à la survie des patients dialysés et transplantés de plus de 60 ans.

Dans la palette thérapeutique la possibilité de transplantation, voire de transplantation préemptive, est donc à envisager précocement. En effet, l'on sait que la mortalité ajustée selon les facteurs de risque habituels est inférieure en transplantation quelle que soit la tranche d'âge. Par ailleurs, le temps passé en dialyse est un facteur pronostic péjoratif en transplantation.

B. Inégalités d'accès à la liste d'attente des greffes

Les disparités d'accès à la liste d'attente soulèvent des questions importantes, et en particulier celle de l'absence d'homogénéité des critères d'inscription des patients sur l'ensemble du territoire français.

Il faut obligatoirement être inscrit en liste d'attente par un spécialiste pour être greffé. Le lien entre l'accès à une consultation avec un spécialiste en néphrologie et l'accès à la liste d'attente pour une transplantation rénale est donc évident et certains territoires géographiques sont pénalisés.

Dans l'étude prospective EPIREL portant sur 502 patients, il apparaît que l'accès à la liste d'attente de transplantation est moindre chez les patients qui débutent l'épuration extra rénale de façon non programmée. (20) La notion de démarrage en urgence en dialyse est donc un facteur défavorisant l'accès à la liste d'attente d'une greffe.

C. Inégalités d'accès à la greffe

En France, il existe des disparités d'accès à la transplantation rénale avec donneur vivant. Ces inégalités sont fonction de plusieurs facteurs :

- Le centre de greffe : le nombre de néphrologues et de coordinateurs de greffe par centre est variable selon le centre.
- Le contexte social du patient : la défavorisation sociale estimée par l'European Deprivation Index* (EDI) est associée à une plus faible probabilité de greffe avec donneur vivant.
- Le genre du patient : le sexe féminin est associé à une plus faible probabilité de greffe avec donneur vivant d'après l'EDI.
- Le niveau d'instruction : quels que soient la tranche d'âge et le sexe, les patients diplômés ont plus souvent accès à la greffe que les autres.
- Le groupe sanguin du patient, en rapport avec ses origines.

Ces états de fait ont de nombreuses conséquences sur la qualité de vie des patients, notamment sur la possibilité d'exercer un emploi. La greffe favorise davantage le maintien en activité professionnelle par rapport à la dialyse.

Devant ces inégalités de prises en charge, les patients touchés par la maladie rénale chronique se sont mobilisés collectivement pour faire entendre leur voix, dans les années 2012 et 2013, à travers une véritable démarche de démocratie sanitaire, la Grande Aventure des Etats Généraux du Rein. Ils ont manifesté leurs inquiétudes par rapport aux évolutions actuelles du système de santé en général, et du traitement par dialyse en particulier, qui selon eux, allaient dans le sens

d'une « déshumanisation du soin et d'un désintéret pour le bien-être de la personne soignée ».
(21)

Le rapport de la Cour des Comptes de 2015 souligne également les effets pervers de cette rentabilité excessive sur les parcours des patients : faible efficacité des stratégies de prévention et de prise en charge des maladies rénales, trop grande précocité de certains démarrages de dialyse, insuffisance de l'orientation vers la greffe. Pour expliquer cette situation, le rapport souligne le rôle des conditions de financement de la dialyse (forfaits perçus par les établissements et rémunérations des néphrologues), qui incitent à privilégier la « dialyse en centre », modalité la plus lourde et la plus coûteuse, au détriment des autres.

4. La relation entre le soignant, le patient et l'aidant au cœur du « virage ambulatoire » de la pathologie

L'établissement d'une relation authentique et d'une compréhension mutuelle entre le patient et le soignant est le fruit d'un travail continu au cours de la prise en charge. La relation de confiance reste à bien des égards très complexe dans le cadre de la relation soignant-soigné. Il existe des obstacles à la communication ; certains mots n'ont pas la même signification selon que l'on s'adresse aux patients ou aux personnels soignants. Lorsqu'il est question de complications, les soignants évoquent surtout les complications médicales alors que les patients entendent par exemple la fatigue vécue et ses répercussions psychosociales. (22)

Certains problèmes restent peu abordés par les patients lorsque les sujets s'avèrent trop intimes (image corporelle, difficultés à uriner, impuissance etc.) ou s'ils peuvent remettre en question les compétences de l'équipe (douleur, oublis du professionnel etc.). Ces besoins non exprimés peuvent être source de frustrations et provoquer à terme des conflits entre le patient et les équipes médicales ou encore entre le patient et son entourage au domicile. Les difficultés relationnelles entre le trio patient-soignant-aidant vont finalement nuire à la prise en charge globale du patient.

La capacité d'une famille à constituer un soutien pour un malade est fonction de ses ressources internes. Il existe plusieurs variables comme les conditions matérielles, la capacité d'adaptation, l'existence de liens sécurisants et la stabilité affective, ou encore la densité du réseau externe à la famille et le degré d'acceptation d'aide extérieure. Enfin la capacité de la famille à être présente pour le patient sera également modulée par la survenue d'évènements extérieurs (exemple marquant de la crise Covid-19). L'expérience montre que la situation d'aidant naturel

est toujours une épreuve qui peut avoir des répercussions graves sur tous les membres de la famille, sur la stabilité des relations ainsi que sur l'isolement social de chacun. (23)

La relation - soignant, aidant, aidé(e) - doit être maintenue au long cours. Compte tenu que cette relation est dissymétrique, il faut adopter une attitude permettant d'éviter que l'aidant demeure un "non-sachant". Il faut également accepter que la relation nécessite du temps et des conditions propices. Les relations soignants – patients – familles sont à la fois codifiées et imprévisibles, ce qui les rend, quel que soit le contexte, toujours délicates.

II. DEUXIEME PARTIE – Difficultés relationnelles du duo patient-soignant et impact en clinique : réalisation d'une étude qualitative et quantitative des tensions entre patients et soignants en centre de dialyse en Guadeloupe

1. Analyse de la relation de soin en clinique

Les relations de soins sont avec les soins techniques l'expression de la démarche clinique mise en œuvre dans la prise en charge de la personne soignée. Cependant, avec le développement de protocoles et de procédures ces dernières années, comme par exemple avec la procédure d'accueil ou le recueil de données standardisées, il est plus courant d'observer de simples interactions qui ne suffisent pas à l'élaboration d'une véritable relation de soins.

Deux phénomènes sociaux qui freinent éminemment l'établissement des relations humaines peuvent se traduire dans le cadre clinique : l'importance des "représentations" dans la relation ainsi que les interactions asymétriques. Ces "représentations" sont particulièrement ancrées dans le monde des soignants et s'appuient sur des représentations collectives codifiées qui vont parfois être la source de décalages avec les attentes des patients et des familles, attentes d'ailleurs issues de leur culture ou de leur vision de la santé. Les relations de soins sont souvent enfermées dans des pratiques répétitives, voire des scénarii où le rôle de chacun est déjà prédéfini. Un des objectifs des soignants, **en particulier dans la phase d'accueil**, devrait être de **restaurer une "relation symétrique"** et de permettre au patient de retrouver une autonomie pour être dans des interactions et des **relations égalitaires** avec les soignants. (23)

Les qualités humaines doivent être mises en valeur chez les personnels soignants confrontés à des dilemmes entre leurs valeurs professionnelles et les charges de travail à assumer. (24) Pourtant, la relation de soins est en elle-même un élément de réponse aux besoins des patients. Laisser au patient sa position de sujet actif facilite en fait le soin. Pour valoriser la relation de soin le soignant doit être amené à :

- Elaborer en équipe de manière à transformer ce qui parasite la relation en outil de compréhension.
- Exprimer ses émotions même si elles sont contradictoires.
- Ne pas se sentir seul.
- Mettre des mots, trouver du sens.

Les patients sont plus susceptibles d'être en situation de souffrance, et lorsqu'ils traversent des périodes difficiles, il peut leur arriver d'être agressif ou violent. Tout soignant est enclin à devoir gérer ces situations de tensions. L'expérience démontre que ces conflits, lorsqu'ils sont gérés efficacement, peuvent faire évoluer les individus et les organisations. Dans le cas contraire, ils peuvent nuire à la qualité des soins, voire risquer d'engendrer de la violence et des mauvais traitements. D'où l'importance pour le personnel infirmier de comprendre les facteurs pouvant mener à une escalade et de connaître les moyens de prévenir et de gérer les conflits.

2. Présentation de la problématique et objectifs de notre étude

L'analyse des Evènements Indésirables signalés par les professionnels de la Clinique de Choisy (Le Gosier, Guadeloupe) en dialyse montre une récurrence des épisodes de tensions entre les soignants et les soignés durant les séances. Ces situations pouvant nuire à la qualité et la continuité des soins, l'identification de leviers d'amélioration sur la qualité relationnelle entre soignants et soignés est l'une des pistes d'amélioration privilégiée pour renforcer la qualité de la prise en charge en dialyse. Afin de comprendre ces situations, la Commission des Usagers de la Clinique de Choisy a souhaité initier un groupe de travail sur cette thématique. Un temps d'analyse pour mettre en miroir la perspective des patients et celle des soignants a été consacré aux épisodes d'hostilité en service de dialyse. L'intensité et l'impact des différends ont été évalués respectivement pour chaque étape de la prise en charge.

Les objectifs intermédiaires sont les suivants :

1. Identifier les étapes de la prise en charge les plus à même de générer des tensions.
2. Distinguer les causes des moments d'agressivité.
3. Proposer le déploiement de dispositifs permettant de diminuer les tensions au cours de la séance et d'améliorer à la fois l'expérience patient et la qualité de vie au travail des professionnels.

L'impact psychologique des agressions chez les professionnels a été étudié. Ian Needham propose une synthèse de 27 études sur le sujet montrant que : « les sentiments les plus fréquents chez les professionnels exposés à la violence sont l'anxiété, la peur, la colère, le sentiment de culpabilité, la perte de confiance dans leurs compétences professionnelles. » Les professionnels touchés par ces incidents ont souvent le sentiment d'être abandonnés par l'institution ou rendus responsables par le reste de l'équipe. (7) Les impacts négatifs des agressions chez les patients ont fait l'objet de peu d'études. Il en ressort essentiellement un sentiment d'insécurité lié à un

univers vécu comme « volatil » nuisant alors aux bénéfices thérapeutiques recherchés dans le cadre de la prise en charge.

Les recommandations de l'audition publique de 2011 de la HAS soulignent qu'en institution « la réponse à la violence doit d'abord être faite dans les services au nom de la continuité des soins », rendant nécessaire la mise en place de moyens institutionnels et tout particulièrement d'une équipe soignante « formée, compétente et en nombre suffisant ».

La subjectivité des tensions ressenties par le patient comme par le corps médical et paramédical complexifie nettement l'identification des éléments déclencheurs de situations à risque de violence et des moments de « désenchantements » pouvant ponctuer le parcours de soin en dialyse. Ce qui est ressenti comme violent par le professionnel de santé, peut passer inaperçu aux yeux de l'utilisateur qui peut en revanche vivre des formes de violence que le soignant sous-estime.

Les moments d'hétéroagressivité en service clinique peuvent par ailleurs traduire divers phénomènes comme la diminution de la capacité d'agir (du pouvoir faire de l'individu) et ce indépendamment des actes médicaux, de la qualité relationnelle ou de l'environnement matériel. L'étude ici réalisée se concentre sur les éléments maîtrisables à échelle institutionnelle dans les centres d'hémodialyse.

Les hypothèses formulées sont les suivantes :

- a. Le délai d'attente du patient dans le service en amont de sa prise en charge serait susceptible d'être à l'origine de tensions durant la séance.
- b. Les patients ayant subi une ponction douloureuse sont plus susceptibles d'être agressifs au cours de la séance.

3. Cadrage méthodologique de l'étude

A. Le type d'enquête, population et période de l'enquête

LE TYPE D'ENQUETE

L'étude menée est mono centrique (enquête effectuée uniquement à la Clinique de Choisy), qualitative et quantitative.

LA POPULATION CIBLE

Il existe deux types de population cible dans notre étude : les patients pris en charge en dialyse en Guadeloupe ainsi que les professionnels de santé exerçants en centre de dialyse en Guadeloupe.

L'ÉCHANTILLONNAGE

Un objectif de 105 patients soit 30% des patients dialysés de façon hebdomadaire a été fixé en amont du déploiement du questionnaire. Les patients dialysés dans ce service appartiennent à l'ensemble du territoire guadeloupéen ce qui permet une représentation à l'échelle de la Guadeloupe. Les patients sont interviewés en face à face et ont été choisis sur la base du volontariat au cours de la séance de dialyse. Certaines informations comme les heures réelles de prise en charge et de débranchement seront extraites du Dossier Patient pour permettre d'apprécier le delta entre le programme attendu et le programme réalisé en pratique. Cependant les données restent anonymes.

L'ensemble des professionnels du service ont reçu un auto-questionnaire anonyme également par e-mail. Un objectif de 30% de répondants avait été fixé pour atteindre un résultat représentatif du fonctionnement du service. 90 professionnels de santé exercent dans le centre de dialyse étudié et par conséquent 30 réponses étaient attendues.

LA PERIODE DE L'ENQUETE

Deux périodes sont définies de la manière suivante :

- 1 questionnaire déployé à l'attention des patients, remplis lors d'un entretien avec un représentant des usagers ou un membre du département qualité du 30 juin au 24 août 2021.
- 1 questionnaire déployé à l'attention des professionnels, envoyé par mail le 9 août et à retourner avant le 27 août 2021 (relance du questionnaire le 19 juillet 2021).

B. Critères d'inclusion et d'exclusion, mode de sélection de la population

Concernant les patients impliqués dans l'étude :

CRITERES D'INCLUSION :

Patients dialysés hebdomadairement dans le service

Patient cohérent

Patient communiquant

CRITERES D'EXCLUSION :

Patient ayant des troubles du comportement

Patient en vacances, dialysé ponctuellement dans l'établissement

Concernant les professionnels impliqués dans l'étude :

CRITERES D'INCLUSION :

Professionnels exerçant habituellement dans le service de dialyse

CRITERES D'EXCLUSION :

Professionnels en renfort ponctuel

C. Méthode de recueil, outils de recueil et variables étudiées

METHODE DE RECUEIL

Le recueil des informations a été standardisé au moyen de deux questionnaires. Un questionnaire est destiné aux patients dialysés, l'autre aux professionnels de santé.

OUTILS DE RECUEIL

Les outils de recueil sont annexés à la fin du document.

Annexe 1 – Questionnaire effectué sous forme d'entretien en service d'hémodialyse auprès des patients entre le 30.06.2021 et le 24.08.2021

Annexe 2 – Questionnaire déployé par e-mail via l'éditeur Dragnsurvey pour les professionnels exerçant dans le service d'hémodialyse entre le 12.08.2021 et le 27.08.2021

VARIABLES ETUDIÉES

Dans le cas du questionnaire adressé aux **patients**, les variables étudiées sont :

- Profil des patients répondants en années de dialyse
- Salle et poste de prise en charge
- Temps d'attente et insatisfaction
- Types d'angoisses liées à l'arrivée dans l'établissement
- Nature des éléments dérangeants, perturbants, irritants pendant la séance
- Implication de l'entourage

- Intérêt de la mise en place d'une activité occupationnelle dans le service
- Nature des expériences positives et négatives

Dans le cas du questionnaire adressé aux **professionnels**, les variables étudiées sont :

- Profils des professionnels en années d'exercice dans le service de dialyse
- Ordre de prise en charge des patients
- Risque de désaccord aux différentes étapes de la prise en charge
- Perception de l'agacement des patients par le professionnel
- Perception de l'agacement en auto-évaluation par le professionnel
- Lien entre agacement et qualité relationnelle de la prise en charge
- Impact des difficultés relationnelles sur l'organisation du service
- Raisons aux difficultés relationnelles dans le service
- Intérêt perçu de l'implication de l'entourage dans la prise en charge
- Intérêt de la mise en place d'une activité occupationnelle dans le service

D. Logistique de l'étude (en pratique)

ASPECTS ETHIQUES ET REGLEMENTAIRES

Les questionnaires ont été validés institutionnellement par la Directrice d'Exploitation, le Directeur des Soins Infirmiers, la Responsable Assurance Qualité, et les Infirmières Cadres du service de dialyse. La Commission des Usagers a également été sollicitée.

INFORMATISATION DES DONNEES/CONTROLE QUALITE/DATA MANAGEMENT

Les questionnaires patients ont été remplis à la main lors de l'entretien puis saisis sur différents tableaux Excel par l'enquêteur en personne pour ne pas perdre certaines précisions. En ce qui concerne les questionnaires du personnel, un éditeur de questionnaire appelé « Dragnsurvey » nous a servi de support. Des statistiques ont pu être réalisées à partir de l'extraction des données.

E. Méthode d'analyse et interprétation des données

Dans un premier temps d'analyse, certaines thématiques récurrentes ont été identifiées comme sources de nuisances dans le parcours de soin. Ensuite, différentes étapes de la prise en charge ont été identifiées comme ayant le plus grand risque de conduire à des situations de tension lors de cette étude. Un focus a donc été réalisé sur ces étapes clés pour proposer les solutions ayant le plus d'impact sur la prise en charge. Il a fallu prendre en compte l'intensité du discours des

patients comme des soignants tant sur le versant négatif que sur le versant positif mais aussi les solutions proposées ou suggérées au cours de l'échange.

Impacts du Covid-19 sur la dialyse

La crise sanitaire Covid-19 impacte de manière transversale le système hospitalier et donc les structures proposant un service d'hémodialyse. En Guadeloupe, l'état d'urgence sanitaire ainsi que le confinement total ont été déclarés (pour la 3^{ème} fois) au 27 juillet 2021 et étaient encore d'actualité au moment de l'analyse de cette étude (septembre 2021).

En terme organisationnel, des facteurs intrinsèquement liés au Covid et exacerbant les tensions dans le cadre de la prise en charge de patients en hémodialyse ont dû être pris en considération :

- Le risque de contamination majoré notamment lors des transports
- L'augmentation de la charge de travail des soignants
- La remise en cause des collations et des repas
- La distanciation et les gestes barrières
- La réorganisation du service pour libérer un secteur Covid
- La problématique liée à la vaccination
- Le tissu social et soutien familial fragilisé

4. Résultats des signalements en interne : déclarations des professionnels

Les signalements des professionnels en interne ont permis de tirer la sonnette d'alarme et d'initier ce travail. L'inquiétude des professionnels est poignante dans ces signalements qui ne représentent pourtant qu'une partie des événements de tensions soignants/soignés. Et pour cause : seule la perspective des soignants est abordée. De plus, la culture du signalement n'est pas forcément maîtrisée par tous et bien des témoignages se perdent.

A la lecture des FEI de 2020 et 2021 on peut identifier des facteurs de tensions liés à des situations personnelles mais il apparaît également des facteurs de tensions communs aux différentes situations. Est-il possible d'identifier des « éléments déclencheurs » pour anticiper les risques de tensions patients / soignants ?

Les sources de conflits identifiées au cours du Groupe de Travail (4 Représentants des Usagers, la Directrice d'Exploitation, la Responsable Assurance Qualité Gestion des Risques, le

Directeur des Soins Infirmiers, les 2 IDE Cadres en dialyse et enfin 2 Psychologues) peuvent être présentées de la manière suivante :

Facteur temps :

- Manque de repères, horaires trop approximatifs pour le patient
- Horaires de trajets souvent modulés à la défaveur du patient (augmentation du temps d'attente) en lien avec la complicité/arrangements avec les ambulanciers (notions de services, détours)
- Sentiment d'injustice et frustrations liés aux ordres de prise en charge
- Empressement en fin de séance, craintes autour du retour vers le domicile

Facteur stress :

- Angoisse lors de l'attente de la ponction (apaisement au cours de la séance), caractère invasif de la dialyse
- Prise de conscience des risques liés à la maladie, notamment lors de la pesée (prise de poids associée à une diminution de l'espérance de vie)
- Irritation liée à certains bruits (ou absence de bruit), à la lumière...

Caractère chronique de la maladie :

- Le patient estime « être en droit » puisqu'il dispose de beaucoup de repères dans le service, accumulés au cours du temps
- Le patient a besoin d'exprimer son mal-être, ses doutes, et n'y parvient pas forcément (le patient peut se sentir oublié, incompris)
- Incohérences entre les soignants d'une séance à l'autre (exemple de la négociation du pansement hémostatique)

Défauts d'hôtellerie :

- Frictions possibles en rapport au poste attribué (notion d'antécédents : par exemple si le téléviseur ne marche pas à deux séances successives, sentiment d'injustice)
- Déception de l'absence de collation liée à la crise Covid

Cette analyse réalisée en Groupe de Travail a permis de dégager un fil conducteur à la rédaction des questionnaires et d'en réaliser la maquette. Plusieurs actions d'amélioration ont été

envisagées dès lors. Les questionnaires permettront ensuite de mettre en évidence la faisabilité et la priorisation de ces actions :

- Ouvrir le dialogue entre les représentants des usagers et les ambulanciers pour faciliter la prise de conscience des conséquences néfastes liées à l'attente des usagers
- Evaluer le temps d'attente des patients à l'aide d'une fiche suiveuse. Enquête ponctuelle du service qualité sur différents paramètres :
 - Le nom du transporteur
 - Heure d'arrivée
 - Heure de la séance
 - Heure du retour

> Cette enquête pourrait servir d'outils pour objectiver si la problématique est engagée avec plusieurs ambulanciers et engager (ou non) des réunions avec les interlocuteurs des transporteurs concernés.
- Mettre des roulettes sur les chariots ou certains tiroirs pour limiter les frustrations causées par le bruit
- Remettre en place la permanence des Représentants des Usagers (limitées ces derniers temps du fait de la Covid)
- Apprendre à bien distinguer les différents profils d'agressivité (troubles cognitifs ou non, agressivité volontaire ou non, contrôle ou non) puis organiser des formations en lien avec la posture à adopter avec les patients atteints de troubles cognitifs et sur la gestion des situations à risque de violences
- Déplacer la surface de projection de la frustration des patients
- Renouveler du matériel : mise à disposition de télécommandes individuelles (atténuer la dépendance, faciliter l'attente), introduction de casques compatibles
- Organiser des séances d'hypnose ou de sophrologie

5. Résultats du questionnaire destiné aux dialysés (Annexe 1)

A. Taux et répartition des questionnaires

Il semblait important avant toute chose de réaliser les questionnaires en balayant chaque séance afin d’être le plus exhaustif possible et d’éviter les biais. Il a donc fallu prendre en compte les variables suivantes :

- Il existe 6 salles de prise en charge dont l’effectif de patients est variable (Alamanda, Aloé, Bougainvilliers, Flamboyant, Ixora, Orchidée)
- Il existe 3 horaires de séances (matin, midi, soir)
- Il existe 2 pools de patients répartis sur les jours alternés de la semaine puisque la dialyse a lieu 3 fois par semaine (lundi-mercredi-vendredi, mardi-jeudi-samedi)

Figure 8 - Tableau du nombre d’entretiens de patients réalisés en fonction des effectifs par salle et par séance. / [Mémoire de M2 « Existe-t-il un lien entre une mauvaise expérience patient et un épisode d’agressivité au cours d’une séance de dialyse ? »]. [cité 15 sept 2021].

	Total	Alamanda	Bougainvilliers	Ixora	Orchidée	Flamboyant	Aloé
Effectif	353	72	47	69	69	72	24
Objectif	107	22	14	21	21	22	7
Réalisés	89	15	14	17	21	14	8
% réalisés	83%	68%	100%	81%	100%	64%	114%
Matin	28	1	4	7	7	5	4
Midi	32	6	5	6	7	4	4
Soir	29	8	5	4	7	5	0
LMV	48	10	5	7	11	11	4
MJS	41	5	9	10	10	3	4

L’effectif total de patients dialysés de façon hebdomadaire dans l’établissement est de 353 patients. L’objectif souhaité était d’interroger 30% de ces patients, soit de réaliser 107 entretiens. Compte tenu des contraintes citées plus loin (II.6.b), **89 entretiens** ont été menés. On notera que la répartition des entretiens n’a pas été homogène entre les séances correspondant à la prise en charge en LMV* ou à celle en MJS*. Toutefois, aucune séance n’a été mise de côté puisqu’on a toujours minimum 3 questionnaires réalisés par salle et jours de séance. Seule la séance du soir en Aloé n’a pas du tout été investiguée. Les objectifs (7 patients uniquement)

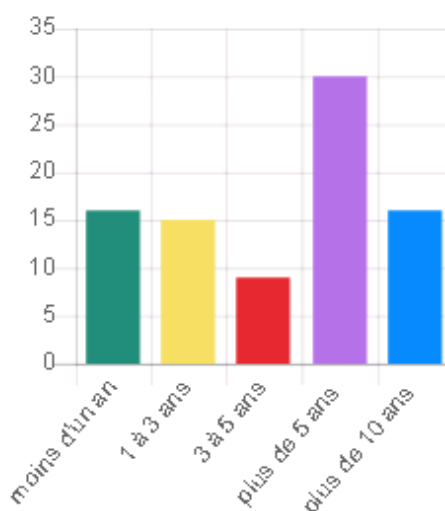
ont été très vite atteints et les séances du matin et du midi ont fait l'objet des premiers entretiens. L'étude est donc globalement représentative avec 25% des patients du service interrogés.

B. Profils des répondants au questionnaire patient

Un total de 89 patients ont pris part à l'enquête :

- 16 dialysés depuis moins d'un an
- 15 dialysés depuis entre 1 et 3 ans
- 9 dialysés depuis entre 3 et 5 ans
- 30 dialysés depuis entre 5 ans et 10 ans
- 16 dialysés depuis plus de 10 ans

Figure 9 – Histogramme des profils des patients répondant au questionnaire patient en nombre d'années d'hémodialyse. / [Analyse Dragnsurvey en lien avec le questionnaire patient - Annexe 1]. [cité 15 sept 2021].



C. Identification des problématiques rencontrées par le patient pouvant être à l'origine de difficultés relationnelles dans les services

1. ESTIMATION DU TEMPS D'ATTENTE ET DE SON IMPACT SUR L'INSATISFACTION

76 réponses au total nous ont permis d'estimer l'attente des patients. Il faut compter **45 minutes** en moyenne pour le patient entre son arrivée dans l'établissement et le branchement à proprement parler. A cela s'ajoute **23 minutes** d'attente moyenne entre le débranchement et l'arrivée prévue des ambulanciers. Au total, on retrouve environ **68 minutes d'attente**. Ce

temps d'attente considérable reste à nuancer puisque **53% des patients admettent venir en avance volontairement**. Les temps d'attentes ont été décomptés à partir de 6h30 du matin, heure officielle du début de séance. Autre nuance, l'écart type est de 40 : la variabilité des situations est extrêmement importante. Certains patients viennent d'ailleurs par leurs propres moyens et leur temps d'attente est réduit à seulement **37 minutes** au total (soit une demi-heure de gain par rapport aux patients tributaires des ambulanciers). Les **23 minutes** suivant la fin de séance ne sont pas du ressort du corps soignant.

Les raisons de l'arrivée en anticipée des patients dans l'établissement sont communiquées ci-dessous :

- A cause de l'ambulancier 30,4%
- Pour éviter les embouteillages 15,2%
- Par espoir d'être branché plus tôt / de repartir en avance 15,2%
- Pour éviter le stress d'être en retard 10,8%
- Pour discuter avec d'autres patients 9%
- Pour profiter du trajet afin de faire des petites courses 5%
- A cause de rendez-vous en ville au préalable 5%
- Non justifié 9,4%

Figure 10 – Tableaux récapitulatifs de l'estimation des temps d'attente et de l'insatisfaction des patients. / [Analyse Excel - Annexe 1]. [cité 15 sept 2021]

Une séance génère-t-elle plus d'attente ?

Moyennes d'attente par séance pour le branchement (en minutes) :

MOYENNE D'ATTENTE PAR SEANCE	
1e	ATTENTE SOIR 49
2e	ATTENTE MATIN 62
3e	ATTENTE MIDI 65

Une séance génère-t-elle plus de satisfaction ?

Moyennes de la satisfaction par séance (/10) :

MOYENNE SATISFACTION PAR SEANCE	
1e	SATISFACTION SOIR 7,8
2e	SATISFACTION MATIN 7,6
3e	SATISFACTION MIDI 7

En exploitant en parallèle les données permettant de répondre à la question « une séance génère-t-elle plus d'attente ? » et celles répondants à la question « une séance génère-t-elle plus de satisfaction ? », l'hypothèse selon laquelle l'insatisfaction est fortement liée au temps d'attente expérimentée au cours de la séance semble cohérente. En effet, la séance qui génère le moins d'attente est la séance du soir et c'est aussi la séance qui génère le plus de satisfaction.

2. IDENTIFICATION DES TYPES D'ANGOISSES LIEES A L'ARRIVEE DANS L'ETABLISSEMENT

33% des 86 répondants à la question « **Vous sentez-vous angoissé lors de votre arrivée dans l'établissement ?** » déclarent être parfois angoissés lors de leur arrivée dans l'établissement. Parmi eux 12% déclarent être tout le temps angoissés, 14% déclarent être angoissés au moins une fois par semaine, et 7% déclarent être angoissés au moins une fois par mois. Ces angoisses peuvent se répercuter sur le seuil de tolérance du patient et sur son comportement à l'égard du personnel soignant.

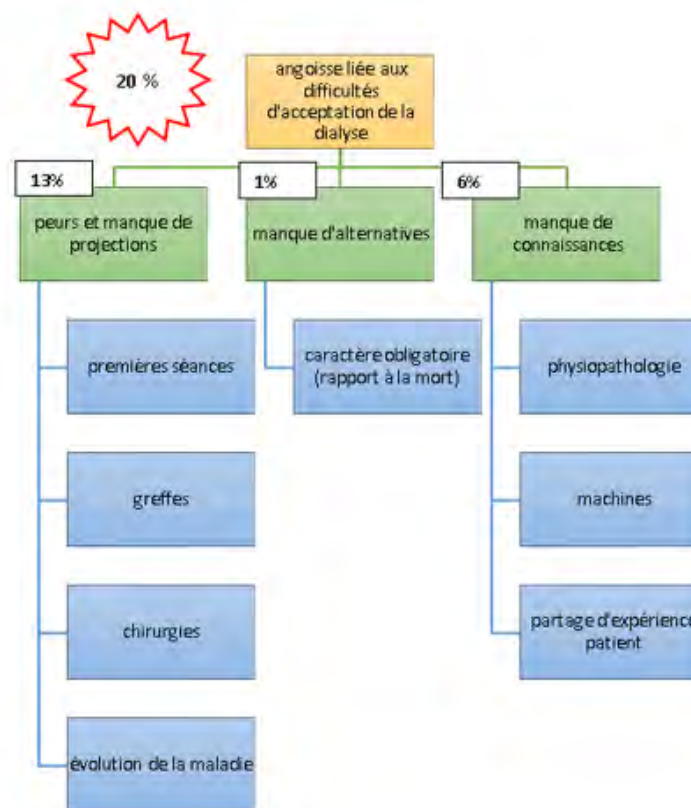
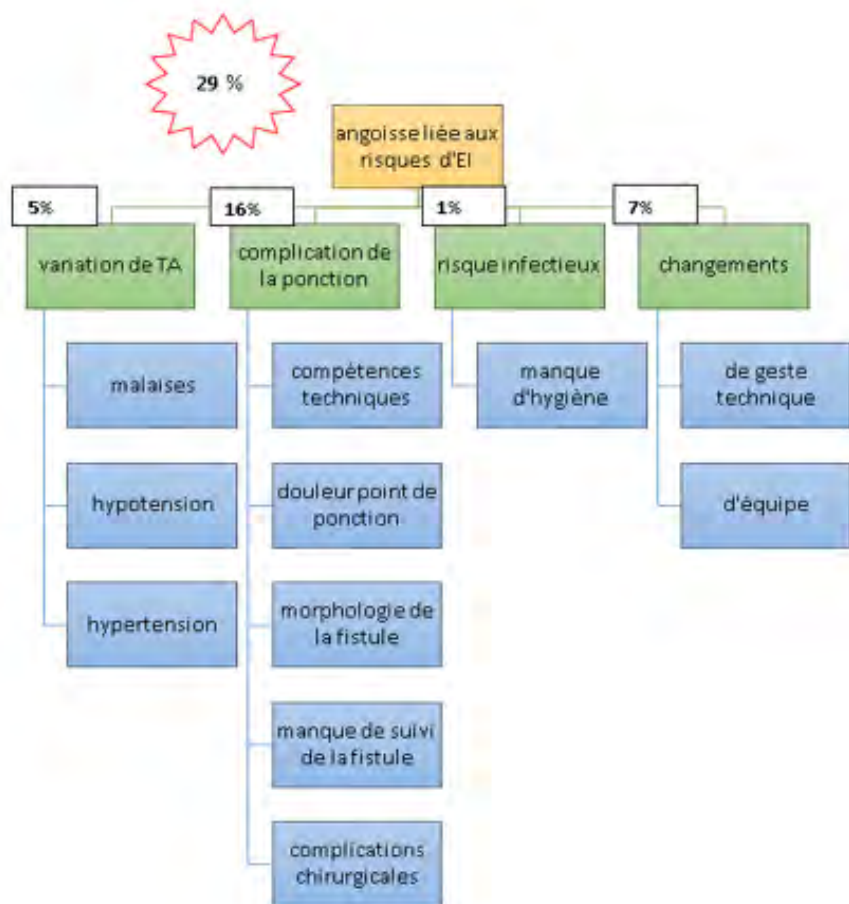
Les 6 grandes causes d'angoisse identifiées sont les suivantes :

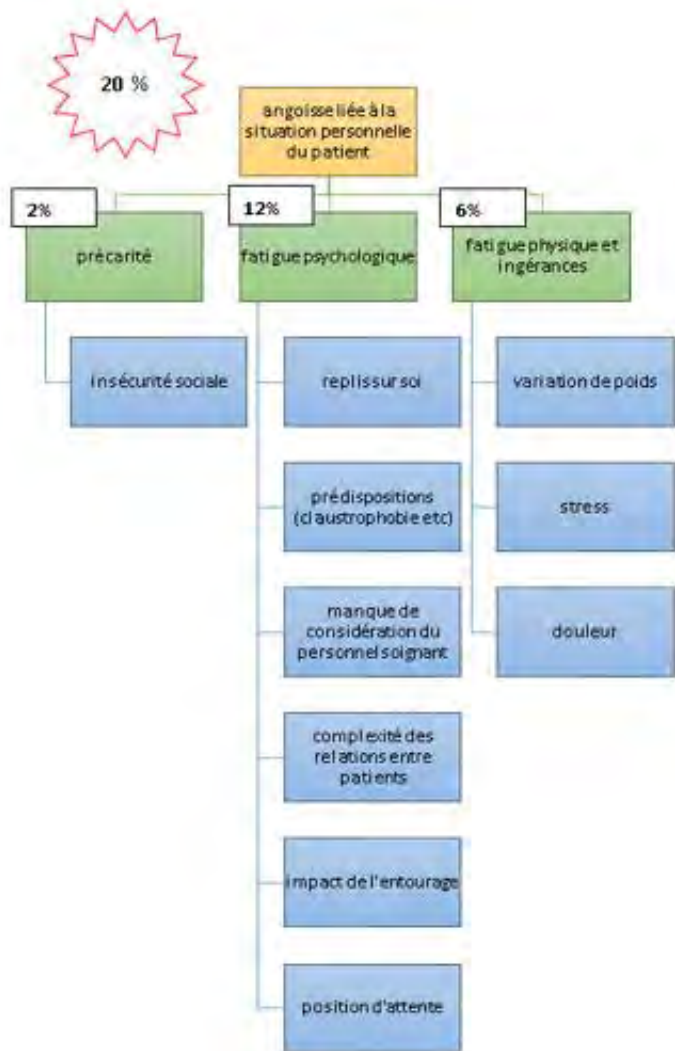
- Angoisse liée aux risques de survenue d'Evènements Indésirables
- Angoisse liée aux difficultés d'acceptation de la dialyse
- Angoisse liée à la situation personnelle du patient
- Angoisse liée à la chronicité de la pathologie
- Angoisse liée à la perte de chances
- Autres angoisses

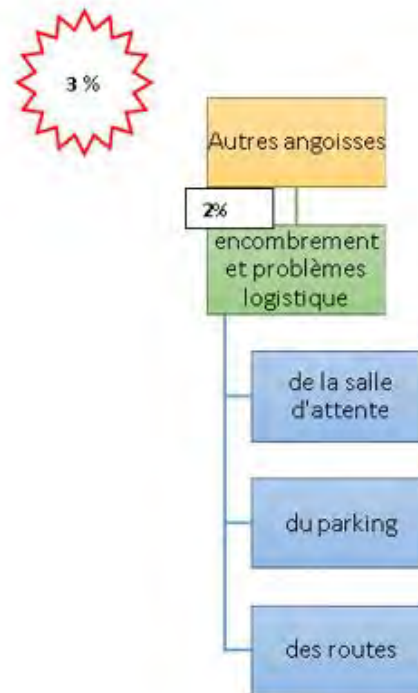
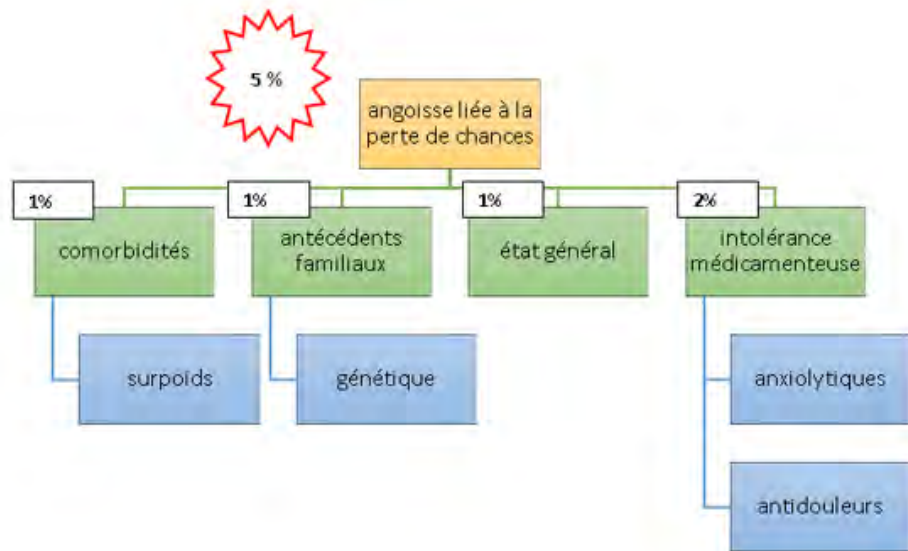
Parmi ces catégories, les principales plaintes qui abordent l'aspect relationnel avec le personnel sont les suivantes :

- Remise en question des compétences techniques des soignants lors de la ponction
- Manque de fiabilité du personnel soignant
- Mauvaise organisation et manque de réactivité des équipes de soins
- Demandes insatisfaites (changements de séances, arrangements ponctuels)
- Appréhensions liées au turn-over des équipes
- Manque de considération du personnel soignant
- Réactions inappropriées du personnel soignant (remarques déplacées)
- Inconfort lié à la position d'attente du patient (autorité)
- Dépendance aux ambulanciers et retards
- Manque de communication sur la séance
- Manque de partage d'informations sur les machines ou la pathologie

Figure 11-16 – Graphiques récapitulatifs des 6 types d’angoisses exprimées par les patients à l’arrivée dans l’établissement et de leurs fréquences / [Analyse graphique du questionnaire patients - Annexe 1]. [cité 27 août 2021]







3. IDENTIFICATION DES ELEMENTS DERANGEANTS, PERTURBANTS OU IRRITANTS PENDANT LA SEANCE

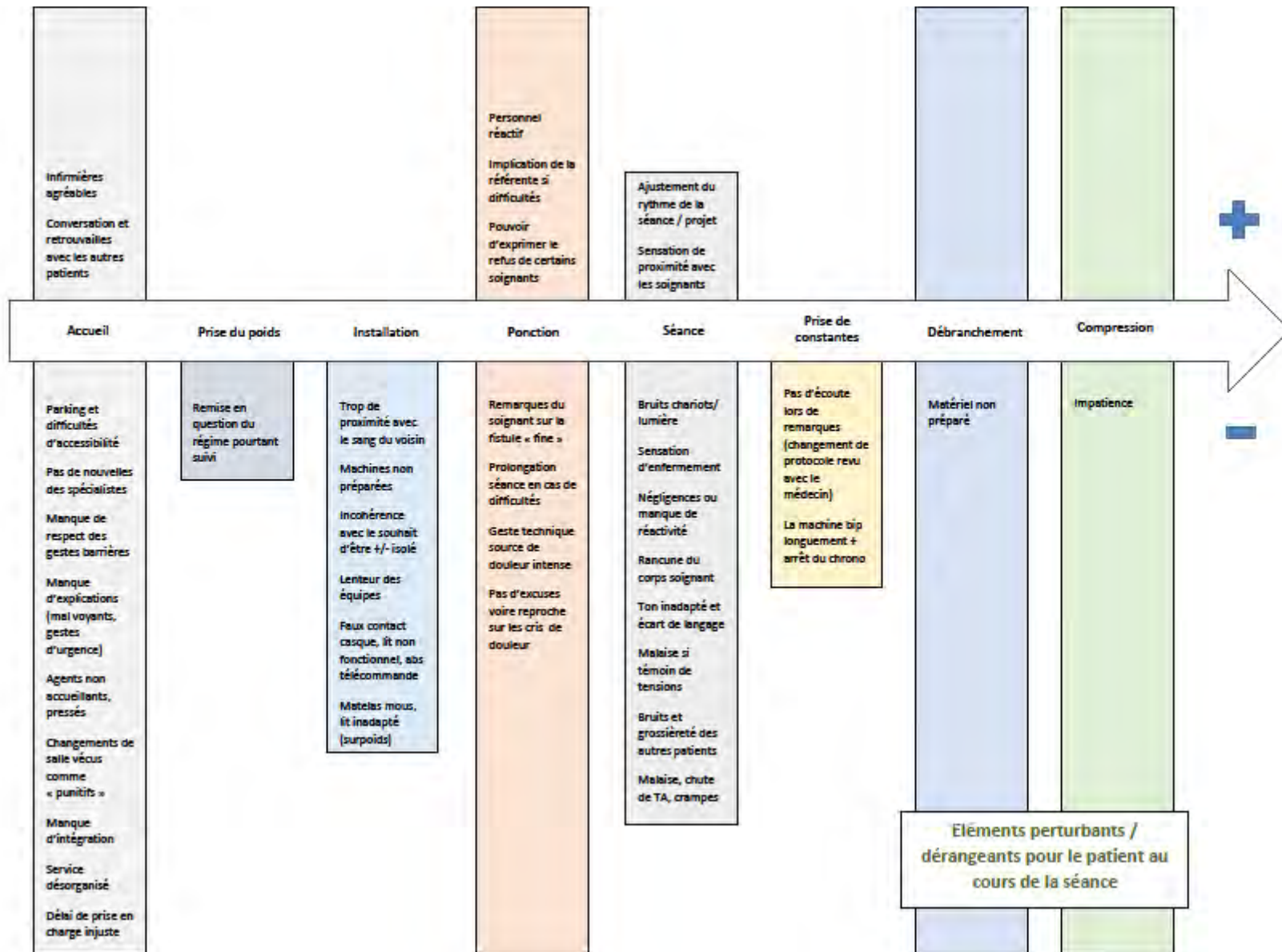
Sur 86 réponses à la question suivante « **des éléments vous ont-ils déjà dérangés pendant la séance ?** » on retrouve 50% de patients qui affirment ne pas avoir d'éléments dérangeants à déclarer. Concernant les patients déclarants des éléments (parfois plusieurs éléments sont déclarés par le même patient), 28% des patients déclarent déjà avoir eu un différend avec un professionnel et 10,5% déclarent déjà avoir eu un différend avec un autre patient. Le reste des déclarations relève soit de problèmes d'hôtellerie soit de problèmes organisationnels.

Figure 17 – Graphique de la nature des dérangements identifiés au cours de la séance (plusieurs réponses possibles à la question) / [Analyse Dragnsurvey du questionnaire patients - Annexe 1]. [cité 27 août 2021]

Intitulé des réponses	Nombre de réponses	Pourcentage
oui, avec un professionnel	24	27.91 %
oui, avec un patient	9	10.47 %
oui, au niveau de l'hôtellerie	23	26.74 %
oui, en terme d'organisation	10	11.63 %
non, rien	43	50 %

A la question ouverte « **Pouvez-vous identifier des éléments perturbants/irritants au cours de la séance ?** » 57 répondants ont souhaité s'exprimer. Beaucoup d'éléments recourent les angoisses évoquées plus haut. Certains points positifs sont venus de pair pour nuancer les propos, c'est pourquoi ils figurent sur le graphique également.

Figure 18 – Modélisation des éléments perturbants/dérangeants ressentis par les patients au cours des différentes étapes de la prise en charge en dialyse et leurs impacts / [Analyse graphique du questionnaire patients - Annexe 1]. [cité 27 août 2021]



4. NATURE DES EXPERIENCES POSITIVES ET NEGATIVES VECUES DANS LE SERVICE

« Quelle est l'expérience la plus positive que vous ayez vécu dans le service ? De la même façon, quelle est l'expérience la plus négative que vous ayez vécu dans le service ? »

Les témoignages partagés à travers ces deux questions sont très nombreux. Ils permettent de toucher du doigt des expériences marquantes dans le domaine relationnel ayant impacté la prise en charge. Certains éléments balayent plus large que les rapports entre individus et seront énoncés également ici car ils restent des éléments significatifs dans le parcours de soin du patient.

A. ASPECTS RELATIONNELS

Parmi les expériences positives évoquant la qualité relationnelle dans le service clinique, voici les points dégagés :

Personnel bienveillant et empathique :

- Personnel accueillant, souriant, gentil
- Personnel réconfortant, encadrement rassurant
- Echanges agréables, proximité familière avec les soignants
- Personnel attentif et disponible lors de chutes de TA (« on est là pour ça »)
- Impression générale d'être aux petits soins
- Aide précieuse de la psychologue
- Véritable écoute lors des entretiens individuels
- Excuses acceptées par le soignant

Flexibilité du personnel :

- Choix de l'environnement « box, oui ou non ? » respecté
- Arrangements ponctuels sur les horaires respectés
- Intervention du médecin pour accélérer certains process (FAV)
- Excuses et relai entre collègues si ponction complexe

Qualité des soins prodigués :

- Infirmières tentent de soulager en tournant l'aiguille si douleur
- Délicatesse au moment de la ponction
- Explications sur la machine

Cohésion avec les autres patients :

- Retrouvailles avec d'autres patients
- Rire et détente avec les autres patients

- Décès dans l'entourage et soutien d'autres patients
- Message d'espoir lorsque d'autres patients sont greffés
- Echanges avec les autres dialysés permettent de tenir

Parmi les expériences négatives évoquant des difficultés relationnelles dans le service clinique, voici les points dégagés :

Qualité insatisfaisante du suivi individuel au cours de la séance :

- Impression d'être « traité à la chaîne »
- Manque de confidentialité avec le médecin
- Manque d'intérêt progressif du médecin ressenti par le patient
- Refus catégorique d'adaptation des séances
- Manque d'information sur les douleurs
- Manque d'explications sur la gestion de la douleur au quotidien

Manque de professionnalisme des soignants :

- Lenteur des équipes
- Vêtements souillés par le soignant
- Manque de compétences techniques de certains soignants
- Manque de gestes barrières de la part du personnel
- Manque d'explications les premières fois (installation du cathéter)
- Mauvais positionnement du patient par le soignant
- Accès aux sanitaires non facilité
- Soignants trop pressés ou non communicatifs
- Oublis du personnel soignant

Mauvaise communication entre professionnels :

- Arrangements ponctuels sur les horaires de branchement non respectés
- Incohérence entre les soignants
- Attente du passage de la diététicienne malgré de nombreuses réclamations
- Ambulanciers ne parvenant pas à joindre l'équipe soignante
- Envoi en métropole pour une chirurgie de la fistule complexe après des mois

Mauvaise communication du soignant envers le patient :

- Impression d'être installé systématiquement en dernier
- Manque d'excuses lors d'une ponction mal réalisée
- Connaissance du patient concernant son corps dénigré par le médecin
- Infantilisation du patient « engueulé » pour son surpoids
- Révolte quant au refus de la vaccination de certains soignants

- Changement de salle à l'insu du patient
- Jugement ressenti lors de petites « absences » du patient
- Manque de réorientation vers des associations de dialysés
- Manque de prise en compte d'une alerte, patient non rassuré en cas d'incident
- Greffe non envisagée par les soignants mais souhaité par le patient (âge)

Mauvaise communication du patient envers le soignant :

- Difficulté à faire remonter les problèmes dans le service
- Certains patients sont « virulents » envers le personnel

Manque de professionnalisme des ambulanciers :

- Chute avec l'ambulancier
- Retour au domicile tardif

Mauvaises expériences en présence d'autres patients :

- Témoins de décès dans le service
- Patients ne respectant pas l'intimité d'autres patients
- Absence d'échanges entre patients

Tous ces éléments recourent une fois de plus les éléments abordés au sujet de l'angoisse et les éléments perturbants/irritants identifiés pendant la séance. En **Annexe 4** sont retranscrits certains témoignages anonymisés pour illustrer le degré de détails évoqué par les patients pour décrire certaines situations.

B. ASPECTS ORGANISATIONNELS

Parmi les expériences négatives évoquant des difficultés organisationnelles, voici les points dégagés :

- Horaires très tardifs
- Attente longue des ambulanciers
- La contrainte « **quatre heures trois fois** par semaine » semble d'emblée insurmontable

C. ASPECTS RELATIFS A L'HOTELLERIE

Parmi les expériences négatives évoquant des difficultés d'hôtellerie, voici les points dégagés :

Difficultés constantes :

- Manque d'un espace dédié aux biens personnels lors de la pesée
- Télécommandes communes à tous les postes de télévision
- Télécommandes communes à tous les postes de climatisation
- Absence de collation depuis Covid

Difficultés éventuelles :

- Manque d'accès aux sanitaires
- Pannes d'eau généralisées
- Lits non préparés
- Machines non préparées
- Panne du générateur, fuite de sang
- Douleurs dorsales liées aux lits

D. ASPECTS LIÉS À LA PATHOLOGIE

Parmi les expériences positives évoquant des évolutions dans la pathologie, voici les points dégagés :

Evolutions positives dans la pathologie :

- Diabète stabilisé et TA aussi
- Occurrence de coma abaissée
- Marche à nouveau possible
- Bienfaits « indéniables » de la dialyse

Evolution dans l'approche de la pathologie par le patient :

- Acceptation de la dialyse (personne n'est « fautif »)
- Appropriation d'exercices de respiration
- Appropriation de certains éléments de phytothérapie

Parmi les expériences négatives évoquant des évolutions dans la pathologie, voici les points dégagés :

Complications ressenties à la clinique :

- Stress grandissant lors de la ponction
- Engourdissements et crampes au cours de la séance
- Baisse de la glycémie et prolongation de la séance
- Chutes de TA et malaises réguliers
- Incidents avec le temps de saignement
- Impatience et impression d'être enfermé pendant la séance

Complications ressenties à la maison :

- Essoufflements
- Ulcères
- Troubles du sommeil
- Vertiges matinaux

Parmi les expériences positives évoquant le soutien de l'entourage, voici les points dégagés :

Soutien de l'entourage :

- Renforcement des liens avec la famille (proposition de dons d'organes, dépistages génétiques)
- Soutien téléphonique pendant la séance

Parmi les expériences négatives évoquant le soutien de l'entourage, voici les points dégagés :

Manque de soutien de l'entourage :

- Entourage non conscient de l'impact des séances sur le quotidien
- Solitude extrême et indifférence

D. Implication de l'entourage

Sur les 87 réponses fournies, 80,5% des patients déclarent avoir au moins une personne de son entourage qui s'implique dans sa prise en charge. Ce soutien se traduit par des échanges réguliers sur les séances de dialyse et soutien moral au minimum. Dans 100% des cas le proche aidant est soit le conjoint, soit issu de la famille proche (enfants, parents, frères/sœurs, neveux/nièces). Néanmoins, **dans 19,5% des cas le patient déclare ne recevoir aucun soutien.**

E. Intérêt de la mise en place d'une activité dans le service pour le patient

Sur les 81 réponses obtenues à la question « **Que pensez-vous de la mise en place d'une activité ?** », seuls 15% sont très favorables à la mise en place d'une activité avant la séance, et environ 37% sont très favorables à la mise en place d'une activité pendant la séance. 11% des patients déclarent spontanément vouloir se reposer en priorité et dans près d'un tiers des cas, les patients ne se positionnent pas pour la simple et bonne raison qu'ils ne projettent pas qu'une activité soit possible au cours de la séance.

A titre d'exemples, voici parmi d'autres des réponses obtenues à la question « **Que pensez-vous de la mise en place d'une activité ?** » :

« Il ne faut pas oublier qu'on est immobiles et manchots »

« Ça serait difficile avec le bras accroché et la prise de tension toutes les demi-heures »

« 2 intervenants avaient déjà essayé je crois mais ça n'est pas compatible avec notre état, ils se sont découragés »

« Comme j'ai le cathéter je ne peux pas transpirer, je ne peux rien faire et j'évite même de sortir au quotidien bien que ça soit frustrant »

« Même si je veux je ne peux pas, le médecin m'a dit de ne pas pousser trop car je fais beaucoup de chutes de TA »

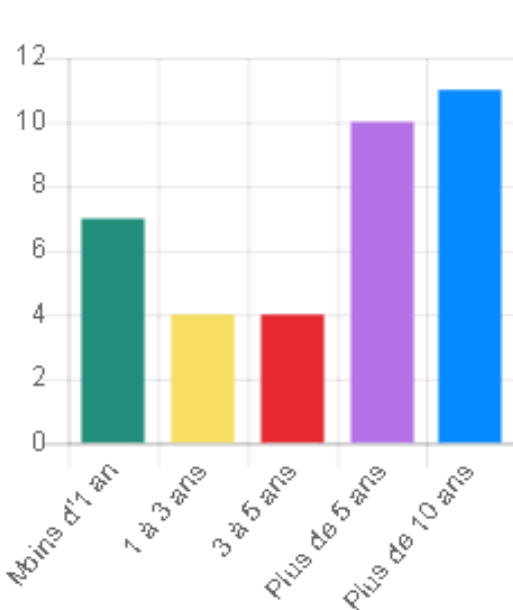
« Je n'arrive même pas à me concentrer pour lire, j'ai bien essayé pourtant »

La mise en place d'une activité semble aussi être un bon moyen pour le patient de changer de point de vue quant à son « incapacité » et à la « perte de temps » que représente la dialyse pour nombre d'entre eux.

6. Résultats du questionnaire destiné aux professionnels (Annexe 2)

A. Profils des répondants au questionnaire professionnel

Figure 19 – Histogramme des profils des professionnels répondants au questionnaire professionnel en nombre d'années d'exercice dans le service d'hémodialyse / [Analyse Dragnsurvey en lien avec le questionnaire professionnel - Annexe 2]. [cité 15 sept 2021].



Sur les 36 professionnels ayant participé à l'enquête :

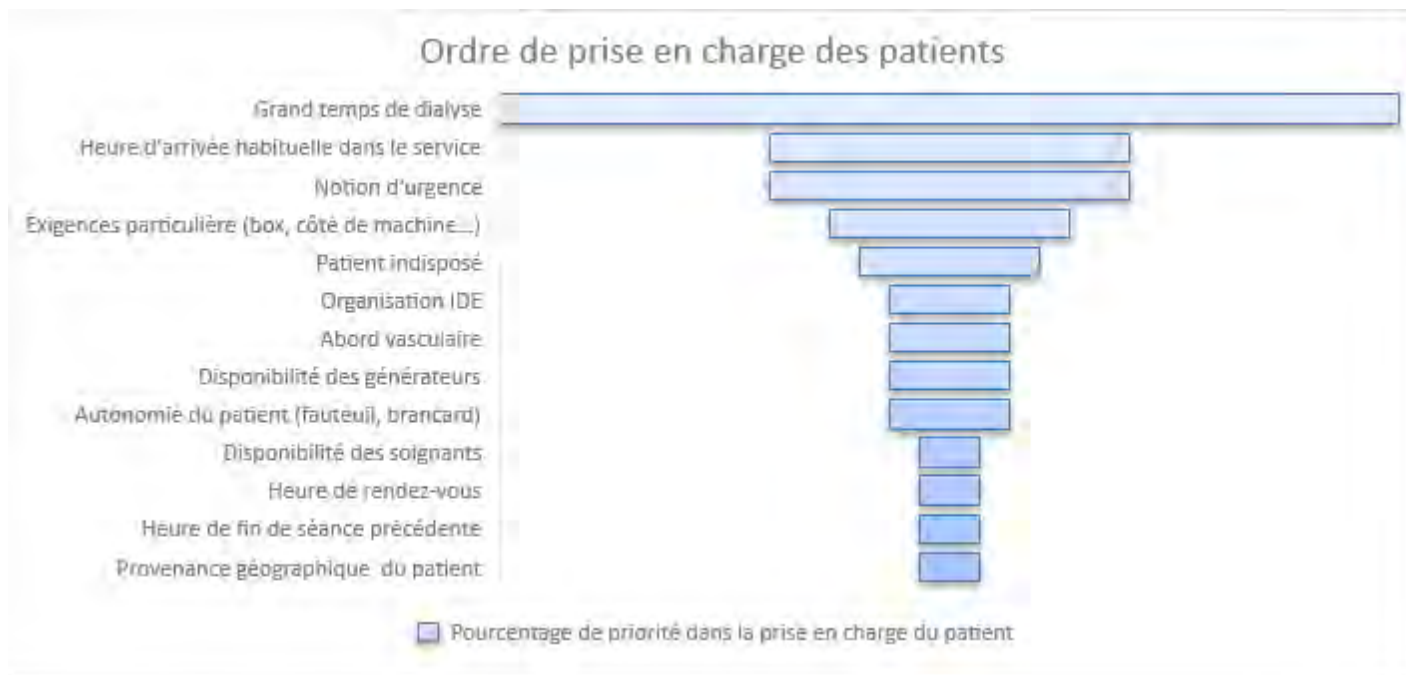
- 7 exercent depuis moins d'un an dans le service
- 4 exercent depuis 1 à 3 ans dans le service
- 4 exercent depuis 2 à 5 ans dans le service
- 10 exercent depuis 5 à 10 ans dans le service
- 11 exercent depuis plus de 10 ans dans le service

B. Ordre de prise en charge des patients

L'ordre de prise en charge des patients est variable d'une séance à l'autre. Il respecte en fait une logique interne décidée par l'encadrement du service en amont pour une efficacité optimale dans le fonctionnement du service clinique. Cet ordre est volontairement non communiqué aux patients pour éviter les réclamations et pour permettre un minimum de flexibilité pour le personnel soignant d'une séance à l'autre. Les patients expriment ouvertement lors du questionnaire une « sensation d'injustice » quant à l'ordre de prise en charge des patients. Il a semblé judicieux de voir directement avec le personnel paramédical quels étaient les critères

suivis sur le terrain pour établir le planning de prise en charge et de vérifier l'homogénéité des conventions établies dans ce domaine.

Figure 20 – Schéma des critères prioritaires d'après le personnel paramédical sur l'ordre de prise en charge des patients en service d'hémodialyse / [Analyse Excel en lien avec le questionnaire professionnel - Annexe 2]. [cité 2 sept 2021].



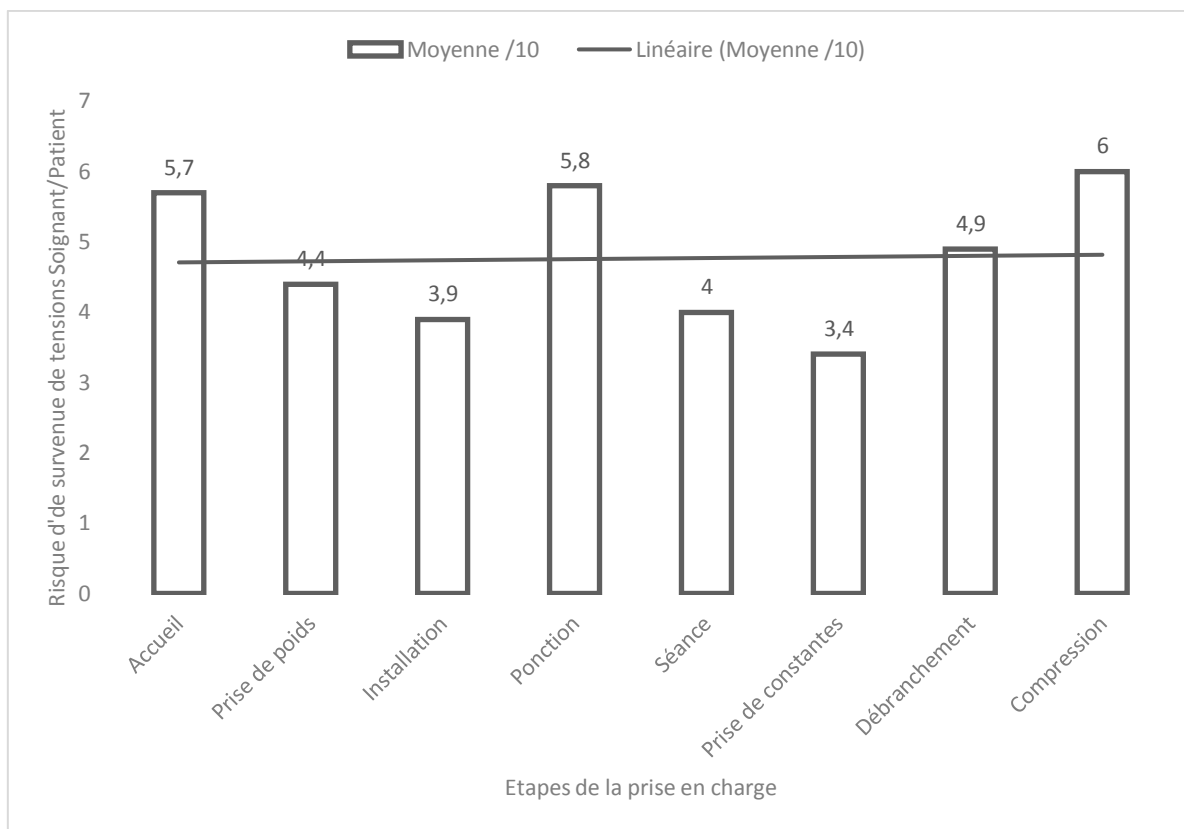
Certains profils ne seront jamais considérés comme prioritaires, comme les faibles temps de dialyse par exemple. 22% des professionnels soulignent que pour les patients effectuant le même temps de séance, leur horaire habituel d'arrivée est déterminant.

C. Evaluation du risque de tensions à chaque étape du parcours de la dialyse

L'accueil, le branchement, le débranchement et la compression sont identifiés comme les moments clés de la prise en charge où peuvent se manifester des tensions.

Voici les moyennes des différentes notes attribuées à la question suivante : « Pour chaque étape de la prise en charge, pouvez-vous évaluer sur une échelle de 1 à 10 la probabilité qu'un désaccord/conflit survienne entre le patient et le soignant ? (1 = Pas de risque de désaccord - 10 = Risque de désaccord très élevé) ».

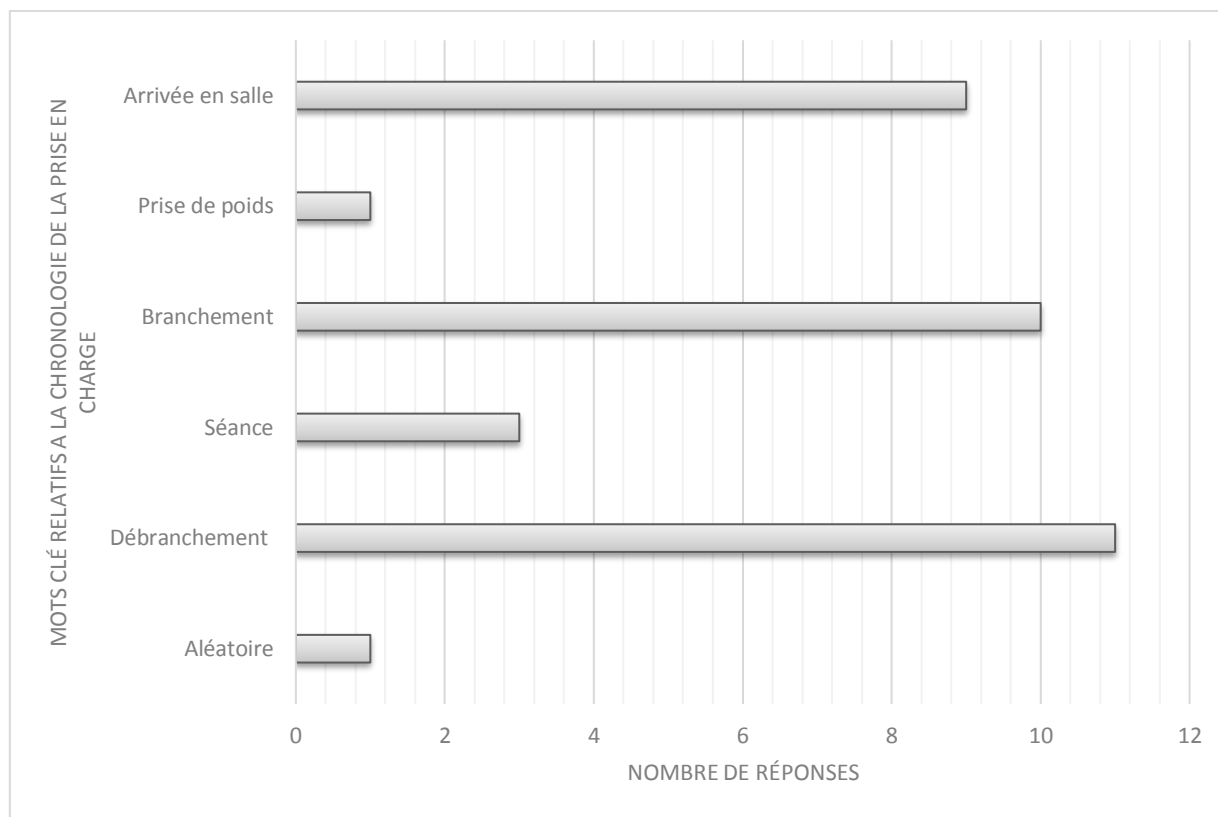
Figure 21 – Histogramme des notes attribuées par les professionnels (notation /10) du risque de survenue d'un conflit à chaque étape de la prise en charge en dialyse / [Analyse Excel en lien avec le questionnaire professionnel - Annexe 2]. [cité 15 oct 2021].



Quatre étapes de la prise en charge semblent fortement risquées. Un risque >5 est évalué en moyenne par les professionnels pour les étapes suivantes : **l'accueil, la ponction et la compression**. Le **débranchement** est aussi une étape délicate de la prise en charge puisque le risque reste évalué à 4,9/10 et demeure supérieur à la courbe de tendance linéaire (courbe qui représente le mieux une diminution ou une augmentation régulière sur un ensemble de données simples).

Pour en avoir reconfirmation, le questionnaire présentait une première question bien en amont dans le questionnaire qui est la suivante : « **A quel moment de la prise en charge surviennent le plus souvent ces tensions ?** ». Cette question étant une question ouverte, les réponses ont été regroupées par mots clés. On retrouve bien les mêmes moments critiques dans la chronologie de la prise en charge, à savoir : l'arrivée, la ponction, et le débranchement.

Figure 22 – Histogramme du nombre de réponses professionnelles par mots clés sur le moment de survenue d'un conflit au cours d'une séance de dialyse / [Analyse Excel en lien avec le questionnaire professionnel - Annexe 2]. [cité 15 oct 2021].



D. Identification des causes et impact des difficultés relationnelles dans le service

L'agacement des patients dans le service est un enjeu majeur puisque 78% des professionnels répondent avoir déjà eu des désaccords avec un patient et 52% déclarent avoir été témoin de désaccords entre patients. Au total, 86% des professionnels affirment qu'un patient a déjà manifesté ouvertement de l'agacement au cours de la séance. Les professionnels sont régulièrement dans une situation d'inconfort et la gestion de l'agacement du patient est une priorité de l'établissement pour le bon déroulement des soins.

De la même façon, 86% des professionnels déclarent avoir déjà ressenti de l'agacement au cours de la séance. L'agacement du patient et celle du soignant ont exactement la même occurrence. Parmi les professionnels déclarant avoir déjà ressenti de l'agacement envers un patient pendant la séance, 72% estiment que cela a eu un impact sur la qualité relationnelle de la prise en charge. Ces « agacements » ont finalement 3 chances sur 4 de se répercuter dans la relation de confiance et sur l'investissement de chacun des partis.

L'impact des difficultés relationnelles sur l'organisation du service se traduit, d'après le personnel paramédical, par une pression supplémentaire pour le soignant, un potentiel retard dans la prise en charge du patient, voire une prise en charge lésée sur l'ensemble des patients (l'attention du soignant reste centrée sur le patient pour désamorcer la situation). Dans une intensité moindre, on retrouve des répercussions sur les autres patients qui subissent également une forme de pression supplémentaire (consciente ou non). Il y a aussi d'une part la nécessité pour les soignants de réaliser un temps relationnel supplémentaire et d'autre part l'effort et l'analyse nécessaire pour ne pas se laisser déborder par la situation. D'autres éléments sont évoqués par les professionnels : le stress de ne pas répondre à la satisfaction de tous, la sensation désagréable qui émane du moment, ainsi que la perte sèche d'énergie. Sur les 18 réponses, seuls 16% (3/18) des professionnels ne font aucun lien entre un moment de difficulté relationnelle soignant/soigné et la désorganisation de la journée de travail.

D'après la question « **Pouvez-vous identifier des raisons aux difficultés relationnelles rencontrées dans le service** » des éléments convergent dans les 17 réponses apportées par le corps soignant. Pour résumer les causes des conflits observés par les soignants on peut reprendre les points suivants :

Horaires et attente :

- Ambulanciers trop en avance et augmentation du temps d'attente
- Patient refusant de dialyser, mécontentement du fait d'une attente trop longue
- Prise de retard par suite d'un évènement indésirable
- Comparaison entre patients des horaires de branchement
- Problématique des horaires de séances (très tôt, très tard...)
- Débranchement jugé « trop tardif »
- Impatience du patient après le débranchement
- Saignements prolongés en fin de séance

Revendications du patient sur sa prise en charge :

- Refus de soins
- Patient en désaccord concernant son poids ou les objectifs fixés
- Patient en désaccord sur la durée de sa séance
- Patient en désaccord sur les protocoles hémostatiques
- Remise en cause de l'organisation du service
- Jugement du patient sur la gestion du secteur
- Le patient demande à piquer un endroit où il n'est pas conseillé de piquer
- Placement non satisfaisant d'après le patient

Difficultés dans la communication avec le patient :

- Difficulté à communiquer sur l'organisation des urgences et priorités dans le service

- Patient faisant preuve d'impolitesse et s'emportant facilement
- Réflexions déplacées lors de la ponction de la part du patient
- Plaintes répétitives non fondées
- Patient menaçant
- Comportement du patient difficile à gérer
- Propos agressif du patient pour écourter sa séance

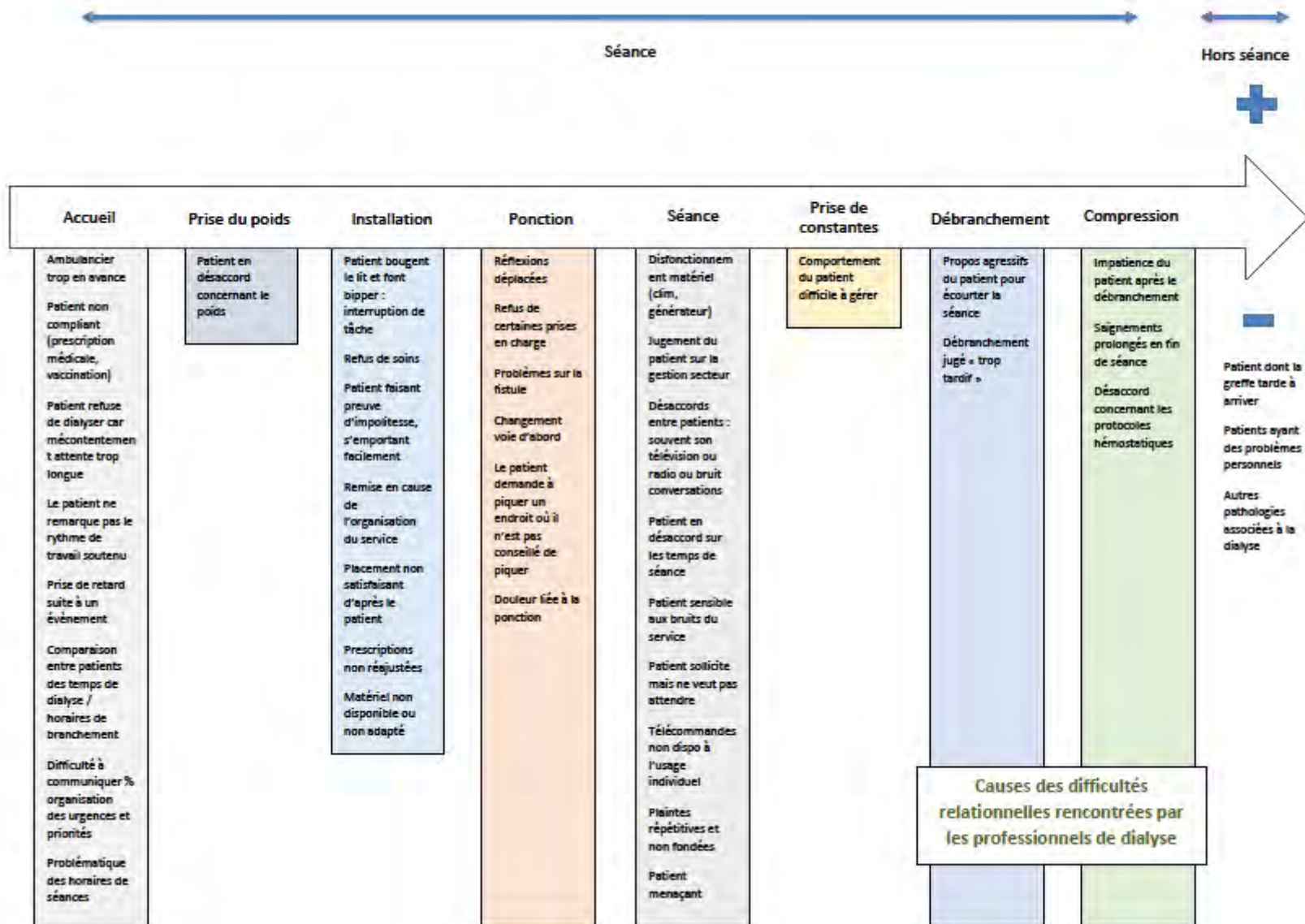
Interruptions de tâches :

- Lors de l'installation les patients bougent le lit et font bipper la machine
- Télécommandes communes à tout le service
- Le patient sollicite mais ne veut pas attendre
- Matériel infirmier non disponible ou non adapté

Complications lors de la ponction :

- Problème sur la fistule
- Changement sur la voie d'abord
- Douleur liée à la ponction

Figure 23 – Schéma récapitulatif des causes de difficultés relationnelles rencontrées par les professionnels au cours de la séance de dialyse / [Analyse de verbatims en lien avec le questionnaire professionnel - Annexe 2]. [cité 22 oct 2021].



E. Intérêt de l'implication de l'entourage dans la prise en charge

61% des soignants interrogés (18 réponses obtenues) se déclarent favorables à la suggestion suivante : « **Pensez-vous qu'il serait intéressant d'impliquer davantage l'entourage du patient dans la prise en charge ?** ».

Plusieurs possibilités sont évoquées par les soignants :

- Expliquer le déroulement de la prise en charge aux proches à l'occasion d'une réunion
- Réaliser des échanges réguliers avec la famille dès qu'il y a des complications pour le patient
- Créer du lien avec les aidants à travers le carnet de liaison
- Permettre la participation à des séminaires concernant les régimes alimentaires
- Prévoir une distribution régulière de documents concernant les gestes à réaliser en cas de malaise à domicile ou de saignement d'une FAV
- Prévoir une distribution régulière de documents d'information sur la prise en charge de la dialyse et sur la pathologie de l'IRC

F. Intérêt de la mise en place d'une activité dans le service pour les professionnels

Sur les 17 réponses obtenues à la question « **Que pensez-vous de la mise en place d'une activité ?** », 59% sont favorables à la mise en place d'une activité **avant** la séance, et environ 52% sont favorables à la mise en place d'une activité **pendant** la séance. La tendance est inversée par rapport aux patients qui semblent nettement plus réceptif à la mise en place d'activités pendant la séance.

7. Interprétation des résultats croisés et identification des leviers d'amélioration de la relation de soin dans le cadre de notre étude

A. Interprétation des résultats croisés

Les deux hypothèses formulées au préalable de l'étude sont validées :

- **Hypothèse 1 – « Le délai d'attente du patient dans le service en amont de sa prise en charge serait susceptible d'être à l'origine de tensions durant la séance. »** En effet, les résultats de l'enquête confirment que le lien entre le temps d'attente et l'insatisfaction est fort. Or les tensions exprimées dans le service de dialyse sont le reflet de l'insatisfaction du patient sur sa prise en charge.
- **Hypothèse 2 – « Les patients ayant subis une ponction douloureuse sont le plus susceptibles d'être agressifs au cours de la séance. »** La ponction est l'évènement qui est évoqué avec une l'intensité de discours la plus emphatique ; c'est à cette étape que s'affrontent les compétences techniques du soignant et la compliance du soigné. C'est souvent un point de rupture entre le corps soignant et le soigné qui va parfois jusqu'à refuser d'être pris en charge par un soignant désigné pour les séances suivantes.

L'**Hypothèse 2** nous a également permise d'identifier d'autres étapes délicates lors de la prise en charge en hémodialyse puisque l'accueil, le débranchement et la compression sont des étapes pour lesquelles des tensions peuvent aussi se manifester dans le duo patient-soignant.

Comme évoqué en amont, les deux obstacles principaux aux relations de soins sur le terrain en clinique sont issus d'une part des "représentations" et d'autre part des asymétries existantes dans la relation de soin. Ces éléments ont effectivement été observés sur le terrain d'étude et peuvent résumer les causes des moments d'agressivité.

Les principales plaintes des patients en lien avec des "représentations" sont les suivantes: la remise en question des compétences techniques des soignants lors de la survenue d'évènements indésirables, une impression de mauvaise organisation dans le service dès lors que l'attente est longue comparativement à d'autres patients, une sensation de manque de réactivité de la part du personnel même si la demande est prise en compte tant que cela n'est pas mentionné, ou

encore une appréhension globale sur le personnel nouveau dans l'établissement qui doit encore faire ses preuves de professionnalisme.

Les plaintes en lien avec des asymétries de la relation sont les suivantes : engagement non respecté à l'égard du patient ou survenue de demandes non considérées, réactions inappropriées avec par exemple la verbalisation de remarques blessantes ou froides. On retrouve encore l'inconfort ressenti lors de l'attente et lors de la prise de position d'autorité du personnel, la dépendance concernant l'organisation et la logistique, ou encore le manque de communication sur des éléments techniques ou médicaux.

La relation de soin sur le terrain est décrite positivement dès lors qu'elle est nourrie par la bienveillance, l'empathie, et la flexibilité du personnel. La qualité des soins prodigués, le respect absolu de l'hygiène, la qualité du suivi individuel et le professionnalisme au cours de la séance sont tout autant d'éléments qui déterminent catégoriquement la relation de soin. Enfin, dès que le patient est amené à ressentir de la négligence à travers le manque d'informations, à travers de l'injustice ou par une sensation d'infériorité, la relation de soin est entravée.

B. Identification de “chantiers prioritaires”

Des **chantiers dits prioritaires** ont été dégagés. Les sujets les plus commentés doublés d'un discours très intense dégagent véritablement des **leviers d'amélioration de la satisfaction du patient**. Par ailleurs, certains sujets ont été identifiés comme ayant un fort potentiel (discours très élogieux ou très virulent). Il est apparu intéressant de les distinguer dans la mesure où certains patients vont être en capacité de formuler des attentes que d'autres ressentent mais ne formulent pas encore.

Au regard de cette étude, chantiers prioritaires sont :

- L'attente lourdement subie par le patient avant sa prise en charge en salle de dialyse
- Les incompréhensions du patient sur certains aspects sa prise en charge qui ne lui semblent pas ou plus adaptés (durée et régularité des séances, protocoles hémostatiques, objectifs fixés pour le poids)
- La charge de travail importante pour l'équipe soignante qui se concentre sur les soins techniques en diminuant l'attention apportée aux autres soins plus relationnels et/ou de confort
- Le manque de confort et de moyens matériel

C. Limites de l'étude

La principale limite à cette étude porte sur les biais liés à l'auto-évaluation. Les sondages sont basés sur les jugements individuels et sur la mémoire des personnes interrogées. Certaines questions peuvent également faire appel à des souvenirs trop lointains. Par exemple, lors de la question « **Avez-vous visité le service de dialyse en amont de votre 1^{ère} séance ?** » les patients dialysés depuis plus de 5 ans ne se souviennent plus forcément des conditions initiales de leur prise en charge. Pour des patients dialysés depuis plus de 10 ans, beaucoup de patients ne parviennent plus à identifier d'angoisses ou d'éléments perturbants puisque la séance de dialyse est devenue réellement une « routine ».

Il existe un déséquilibre entre la tenue de l'entretien selon les séances : à la séance du matin en Alamanda par exemple, seuls 3 patients étaient en capacité de répondre au questionnaire (trachéotomie, surdité...) alors que les séances du soir sont prioritairement destinées à des individus encore dans la vie active et donc aptes à échanger. Il ne faut pas oublier les refus, certes très minoritaires mais qui représentent tout de même 8 patients sur 97 patients abordés. Il y a aussi de nombreux patients qui somnolent ou dorment profondément ce qui a fait obstacle à certains entretiens malgré les nombreux passages dans les services.

La gestion des risques due à la Covid est aussi venue restreindre le nombre d'entretiens réalisés. Pour rappel, la Guadeloupe entamait une 4^{ème} vague avec 1 sur 2 de taux de positivité lors de l'enquête. Des appréhensions en tant qu'enquêteur et en tant que patients sont vécues des deux côtés. La question de la responsabilité individuelle se pose puisqu'un entretien patient dure environ une demi-heure en moyenne.

L'intervention d'une Représentante des Usagers pour prendre part en tant qu'enquêteur a été annulée pour des raisons médicales bien qu'il eût été envisagé d'éliminer certains biais liés au fait d'avoir un unique enquêteur.

Enfin, il existe une barrière culturelle puisque les patients s'expriment en français mais aussi en créole. La perte d'information est non négligeable.

Du côté des questionnaires destinés aux professionnels plusieurs limites sont apparues. Il faut tout d'abord évoquer l'augmentation de la charge de travail dans les services du fait de la crise sanitaire au détriment du temps imparti aux questionnaires. Il faut aussi reconnaître que la

conscience professionnelle ne veut pas forcément admettre qu'il y ait eu des comportements amenant à des situations de tensions. Par ailleurs, il existe déjà un système de déclaration formalisé en interne, ce qui peut donner dans une impression de doublon et donc décourager le remplissage du questionnaire.

D. Conclusion de l'étude

Le fait d'organiser un temps d'échange supplémentaire consacré à la transmission d'informations entre le soignant et le soigné apparaît indispensable à l'issue de cette étude. C'est d'ailleurs une piste d'amélioration naturellement suggérée par les patients.

Une fiche spécifique de signalement d'un épisode de tension dans le service à l'attention des professionnels sera déployée à la suite de la présentation des résultats aux équipes soignantes. Cette fiche sera élaborée en accord avec les problématiques soulevées sur le terrain et comportera 4 volets représentant les 4 étapes clés au centre de l'analyse à effectuer. Ces fiches de signalement permettront un degré d'analyse supplémentaire et un suivi d'indicateurs novateurs.

Un système de signalement en interne destiné aux usagers sera parallèlement proposé pour dénoncer une situation problématique. De cette façon, il sera possible de déplacer la surface de projection de la frustration des patients à l'échelle individuelle. Sur le plan institutionnel, cette solution permettra de définir un suivi de traitement de ces incidents spécifiques au Département Qualité Gestion des Risques pour suivre l'évolution du nombre de plaintes au fur et à mesure de la mise en place d'actions pour faciliter le relationnel soignants/soignés.

Afin de favoriser l'implication des proches dans la prise en charge du dialysé, l'idée d'une journée porte ouvertes pour les proches aidants devrait être mise en place un dimanche annuellement à partir de 2022. Cette occasion de créer des échanges d'informations au sein du service avec les proches aidants est un véritable atout pour la continuité de la prise en charge entre l'ambulatoire et le domicile, favorise la compréhension de tous et améliore la compliance du patient. Cet évènement sera l'occasion pour le patient de mieux partager les problématiques liées à sa maladie.

Enfin, la mise en place d'activités dans le service peut répondre aux problématiques relationnelles (versant professionnel et patient) ainsi que pallier l'attente des patients. Les

activités évoquées au cours des entretiens restent des pistes possibles pour faciliter les liens au sein du service et pour faire retomber certaines tensions.

La liste ci-dessous semble pertinente :

- Activité de bien-être avec massages des mains, du visage
- Intervention ponctuelle d'une socio-esthéticienne
- Séances d'hypnose ou de sophrologie
- Ateliers sur la gestion des émotions et exercices de respiration
- Concours d'écriture de poèmes (thème imposé)
- Formations sur les gestes d'urgence du dialysé

D'autres suggestions sont également évoquées :

- Rendre le wifi accessible pour les personnes souhaitant travailler pendant la séance
- Avoir une télécommande par télévision
- Avoir des prises pour les casques fonctionnels
- Mettre à disposition des livres (bibliothèque)
- Mise en place d'un tableau d'inscriptions avec des créneaux de rendez-vous avec certains professionnels pour éviter les impatiences (diététicienne)

Pour conclure cette double étude menée auprès de 89 patients et de 36 professionnels, il a été démontré que le lien entre une mauvaise expérience patient et un moment d'agressivité se concentre dans 4 étapes de la prise en charge : accueil, ponction, débranchement et compression. Il s'agit essentiellement de fluidifier la communication lors de ces étapes clés entre le patient et le soignant pour éviter les revendications du patient, l'augmentation en charge de travail et en stress du soignant. Améliorer l'expérience patient et la Qualité de Vie au Travail nécessite de mener des actions sur les causes profondes des tensions identifiées dans ce rapport.

III. TROISIEME PARTIE – Présentation des leviers d'amélioration de la prise en charge en hémodialyse

1. Gestion de la douleur et du stress

Selon la définition de l'Association Internationale pour l'Etude de la Douleur, la douleur est « une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable associée à un dommage tissulaire présent ou potentiel, ou décrite en termes d'un tel dommage ». (25) Classiquement, on évoque trois types de douleurs qui peuvent se combiner : les douleurs par excès de nociception, les douleurs neurogènes et les douleurs psychogènes. D'après le Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales (CNRTL), le stress est lui définit comme « une agression de l'organisme par un agent physique, psychique ou émotionnel entraînant un déséquilibre qui doit être compensé par un travail d'adaptation ». Il est déclenché par un stimulus appelé « agent stressant » qui peut être d'ordre physique, mental, social ou émotionnel.

Quand on parle de douleurs et d'hémodialyse il faut distinguer les douleurs chroniques des douleurs aiguës. Les douleurs chroniques seront essentiellement causées par des complications vasculaires périphériques, les complications neurologiques d'origine urémique (calciphylaxie), ou encore les complications d'origine ostéoarticulaires. Des bilans systématiques permettent de prévenir et de diagnostiquer ces complications.

Les douleurs aiguës à caractère exceptionnel sont notamment en lien avec la pose de cathéters centraux à l'origine d'ostéomyélites (infection des os) et de discites (atteinte des disques vertébraux). Il y a également des douleurs aiguës relatives aux fistules artérioveineuses qui peuvent éventuellement provoquer des neuropathies ischémiques douloureuses. (26)

D'autres douleurs aiguës sont beaucoup plus récurrentes et bien connues des patients dialysés. La ponction de la FAV et la mise en place d'un cathéter fémoral en cas de thrombose (sous Xylocaïne ®, dont l'injection est également douloureuse) sont les deux gestes les plus redoutés. Lorsqu'ils sont effectués par des mains inexpérimentées ou sans la délicatesse nécessaire, ces gestes peuvent être atrocement douloureux. Ces gestes représentent en fait l'essentiel des situations douloureuses et anxiogènes auxquelles sont confrontés de manière répétée et au long

cours, les personnes dialysées. (27) D'autres douleurs aiguës existent, parmi lesquelles **les crampes, les douleurs à l'injection d'EPO, l'hypotension et les nausées, les douleurs de dos et les douleurs articulaires ainsi que les douleurs thoraciques**. Ces douleurs aiguës sont directement liées à l'acte médical que représente la dialyse et représentent un fort potentiel d'amélioration dans la prise en charge durant la séance.

Le décret infirmier n°2004-802 du 29 juillet 2004 stipule que la nécessité d'évaluer la douleur fait partie intégrante de l'acte infirmier. Au cours de la séance de dialyse, à chaque signalement de douleur correspond un traitement médicamenteux ou non médicamenteux selon des protocoles établis par les médecins. Il s'en suivra une trace dans le résumé de séance et une transmission ciblée. On n'oubliera pas de réévaluer la douleur du patient avant son départ.

La prise en considération du niveau d'anxiété de l'individu est un élément clé dans la prise en charge du patient et la toute première séance aussi appelée « la mise en dialyse » devra faire l'objet d'une attention particulière. Douleur et stress sont intrinsèquement liées à travers le phénomène « d'anticipation anxieuse de la douleur » dans la mesure où « *la mémoire de la douleur peut être plus dommageable que son expérience initiale* ». (27) La prévention de la mémorisation douloureuse est donc fondée sur l'optimisation de la prise en charge de la douleur initiale. Par la suite un entretien, par exemple semestriel, dédié à **l'évaluation de la douleur et de l'anxiété** chez le patient et à la **verbalisation de ces deux composantes** permet d'adapter les protocoles cliniques utilisés dans la gestion de la douleur et du stress à l'individu en tenant comptes de son histoire de vie et de sa sensibilité.

DOULEUR LIEE A LA PONCTION

Comme vu précédemment, la ponction est souvent synonyme de douleur au cours de la séance de dialyse, c'est le moment invasif où le soignant pique dans la fistule artérioveineuse. Pour certains cette douleur peut entraîner une phobie et conduire à une importante angoisse de venir en dialyse. Chaque nouvelle ponction représente pour le patient une nouvelle effraction corporelle. Le branchement en hémodialyse consiste à introduire un objet étranger dans le corps. Ces interventions modifient le corps, y créent des ouvertures ou des brèches qui peuvent être sources d'angoisse. Là encore le sujet a un gros travail d'adaptation et d'acceptation à faire sur son nouveau schéma corporel.

LES CRAMPES

Les crampes représentent 5 à 20% des complications lors de la séance de dialyse et sont souvent vécues comme très douloureuses par le patient. Plusieurs facteurs y sont prédisposants : l'hypotension, patient en dessous du poids sec, ou encore un dialysat pauvre en sodium. (28) Depuis quelques années les infirmières programment le générateur de dialyse avec un « tirage » de l'eau en excès, appelé aussi UltraFiltration* (UF), limité à environ 12% du poids sec du patient (par exemple 960 millilitres pour 80 kilogrammes) et les séances sont généralement plus longues (autour de 4 heures) pour rendre les séances de dialyse plus confortables et éviter les hypotensions et les crampes. La pratique d'adapter la quantité de sel dans le dialysat à la natrémie du patient est également un facteur d'amélioration.

HYPOTENSION ET NAUSEES

Ces deux phénomènes ne sont pas à proprement parler douloureux au sens strict du terme mais demeurent souvent ressentis comme tels. L'hypotension est le plus souvent la résultante d'une déshydratation excessive ou trop rapide durant la dialyse, de médicaments hypotenseurs et peut parfois être provoquée par une température excessive du dialysat. L'hypotension peut se traduire par une peau froide et moite aux extrémités (dû à la contraction des vaisseaux périphériques), par une tachycardie, par des sentiments d'angoisse et d'agitation ou au contraire par une intense fatigue, par des nausées voire des vomissements, par des crampes musculaires et parfois même par des troubles de la vue.

DOULEURS THORACIQUES

La survenue d'une douleur thoracique en cours de dialyse peut correspondre à un angor, un infarctus du myocarde ou une péricardite. La survenue d'une crise d'angor en séance de dialyse est traitée par oxygénothérapie, la correction d'une hypotension en surélevant les pieds, l'administration de dérivés nitrés par voie sublinguale dès que la pression artérielle est redevenue normale, et l'arrêt de l'ultrafiltration jusqu'à la disparition de la crise d'angor.

A. Les solutions médicamenteuses

Plusieurs solutions médicamenteuses peuvent être envisagées pour améliorer la qualité de vie du dialysé en réduisant le niveau de douleur et d'anxiété du patient à la fois au cours de ses séances ainsi que dans son quotidien.

Parmi les solutions envisageables pour maîtriser la douleur lors de la ponction, un anesthésique local en patch composé d'anesthésiques locaux c'est-à-dire de 5% de Prilocaine et de Lidocaïne (Emla Patch®) peut être proposé au patient et prescrit en amont de la séance pour prévenir la douleur au point de ponction (anesthésie locale sur 3mm à 5mm de profondeur). Ces 2 anesthésiques locaux agissent de façon directe sur les nerfs en bloquant de manière spécifique, totale et réversible, la conduction nerveuse. Il devra être posé aux endroits de la ponction environ 30 minutes à 1 heure avant le branchement. En fait, c'est l'angiologue qui détermine l'endroit exact où ponctionner. La participation du patient est importante : le patient qui connaît bien sa fistule connaît l'endroit où il sera ponctionné et donc l'emplacement de la crème anesthésique. (29) Infirmière et patient doivent évaluer à chaque fois l'état de la peau.

Une benzodiazépine peut également être prescrite en amont de la séance pour diminuer l'anxiété du patient, qu'elle soit liée à la ponction ou plus généralisée. Le Service Médical Rendu* (SMR) par les benzodiazépines anxiolytiques est important dans le traitement des manifestations anxieuses sévères et/ou invalidantes. La prévalence de la consommation chronique de benzodiazépines chez les patients dialysés est élevée puisque les troubles anxieux et les troubles du sommeil sont fréquents chez ces patients. Dans une étude intitulée « *Prise de benzodiazépines au long cours chez les patients dialysés : une étude descriptive* » incluant 91 patients et menée dans le service de néphrologie des Hospices Civils de Lyon on constate que 50,5% des patients consomment une benzodiazépine. Parmi eux, 78,3% des patients utilisent une benzodiazépine au long cours. (30) Toutefois, 60 % des patients consommateurs au long cours désirent entreprendre une démarche d'arrêt en lien avec l'information concernant les risques d'une utilisation chronique. Les benzodiazépines ne sont pas recommandées sur le long court par la HAS et la réglementation limite d'ailleurs les prescriptions à 3 mois (éventuellement renouvelable). La prescription des benzodiazépines doit donc être régulièrement réévaluée et le traitement doit être discuté avec le patient qui s'expose à des risques de dépendance.

Les crampes peuvent être prises en charge par de fortes doses de vitamines B6, par des dérivés de quinine (Hexaquine ®) ou avec 5 à 10 mg d'oxazépam (Séresta®) 2 heures avant la dialyse. La prévention des épisodes d'hypotension peut aussi éliminer la majeure partie des crampes.

Le traitement de l'hypotension consiste à perfuser une solution saline hypertonique à 0,9% ou de glucosée hypertonique. Simultanément, il faudra mettre le patient en position de déclive, arrêter l'ultrafiltration ou du moins la diminuer, voire réaliser une oxygénothérapie nasale en cas d'hypotension sévère

Pour atténuer ou éviter les douleurs thoraciques à la fois douloureuses et angoissantes lors de la dialyse, il est possible chez les patients ayant une maladie coronarienne connue de corriger l'anémie, d'utiliser un tampon bicarbonate et de prescrire des dérivés nitrés.

B. Utilisation du MEOPA

« Ça me faisait vraiment mal. [...] On me faisait bien sentir que ce n'était qu'une ponction. Or, ce n'était pas que cela. C'était une douleur supplémentaire dans l'océan de douleurs que j'ai déjà dû affronter dans ma vie de patiente chronique ». / [blog <https://www.patienteimpatiente.fr/2016/01/la-douleur-en-dialyse-et-si-tu-te.html> - Galatee]. [21 Jan 2016 - 497,540 vues]

Pour certains patients, la douleur vécue lors de la ponction est un réel traumatisme. Le MEOPA®, aussi appelé “gaz hilarant” ou protoxyde d'azote, est utilisé en service de dialyse pédiatrique au Hôpitaux Universitaires de Genève. Les soignants suivent une formation faite par un médecin anesthésiste. L'effet antalgique rapide et de courte durée est recherché pour les piquages de fistule artérioveineuse. Comme pour l'hypnose, il n'est pas envisageable d'avoir recours au MEOPA® à chaque séance puisque tous les soignants ne sont pas habilités.

Dans une enquête prospective sur 2 mois coordonnée par le Dr Daniel Annequin de l'Unité Fonctionnelle d'Analgésie Pédiatrique de l'Hôpital d'Enfants Armand Trousseau (Paris), 1025 fiches ont été renseignées par les équipes soignantes en provenance de 13 établissements concernant l'utilisation du MEOPA®. Les membres des équipes soignantes se disent à 88% satisfaits ou très satisfaits de l'utilisation de MEOPA®. Des effets secondaires mineurs ont été rapportés lors de 37 % des inhalations : euphorie (20.1 %), modification des perceptions sensorielles (7,0 %), rêves (5,7 %), nausées et vomissements (3,7 %), sédation prononcée (2,1 %), paresthésie (1,7 %), vertige (1,6 %), agitation (1,5 %), cauchemar et hallucination (1,2 %),

divers (1,9%). Tous ces effets secondaires ont disparu dans les 5 minutes suivant l'arrêt de l'inhalation, ce qui fait dire aux auteurs que l'utilisation de MEOPA® semble « très sûre ». Cette méthode utile est encore selon eux « sous-utilisée et devrait être aisément disponible dans service d'urgence et de pédiatrie ». (31)

C. Hypnose

Il est prouvé qu'en dehors des traitements traditionnels, l'hypnose est efficace dans le traitement de la douleur dans la mesure où la perception de la douleur a une grande composante psychologique. L'hypnose permet en fait de modifier l'état d'attention dans lequel se trouve le patient. Lors de la réfection des pansements des grands brûlés, l'hypnose permet la diminution de l'intensité de la douleur, le renforcement de l'efficacité des opioïdes, la réduction de l'anxiété et l'amélioration de la cicatrisation. (32)

L'hypnose est un véritable outil thérapeutique de plus en plus utilisé par le corps médical pour aider leurs patients à affronter des phobies, à se libérer d'une dépendance, ou encore à traiter des troubles. Les soins itératifs, anxiogènes et ressentis comme douloureux peuvent être source de lassitude, d'agressivité, de refus de soin, et d'insomnie altérant finalement la relation à soi et aux autres. Une anticipation anxieuse peut s'installer, majorant la douleur lors des prochains gestes, ainsi qu'une mémorisation qui favorisera une chronicisation de cette douleur.

L'hypnose ne va plus être centrée uniquement sur le patient malade mais plutôt sur la façon dont le patient sera en lien avec son contexte. C'est également une nouvelle forme de communication qui va être permise à travers cette relation particulière entre le patient et l'hypno praticien. Le patient va pouvoir, à travers cette communication modifier une perception douloureuse ou une souffrance.

D. Accompagnement psychologique

Les contraintes sont inhérentes à l'IRCT pour que son évolution reste la plus favorable possible : contraintes horaires et logistiques associées à la dialyse, choix alimentaires, prises médicamenteuses, autosurveillance etc. Ces exigences sont rapidement pesantes et conduisent à des moments d'abattement : rejet de la maladie, abandon de la surveillance, voire du traitement, accès de désespoir intense. Aussi, les craintes du patient hémodialysé vont être en

grande partie fondées sur la difficulté d'acceptation de la pathologie, une peur de l'inconnu, une carence d'information et un manque de considération.

L'accompagnement psychologique est déterminant à bien des étapes du parcours de soin. L'annonce de la maladie peut entraîner des réactions comme le déni ou la fuite et peut encore être à l'origine d'une dépression. La « pré-dialyse » est également une période très sensible puisque le sujet, tout comme son entourage, est confronté à des changements majeurs dans le mode de vie. Lors de la « mise en dialyse », les problématiques de la dépendance à la machine et les appréhensions liées à la douleur ou à la vision du sang sont toutes sources d'inquiétudes et ne peuvent être traversées en une fois.

Si finalement le patient accepte ces contraintes, la dialyse reste souvent perçue par le patient comme un « temps mort », « perdu », d'où l'intérêt de réexpliquer la dialyse, ce à quoi elle sert. C'est le rôle du psychologue aussi bien que des soignants : on peut par exemple prendre le temps de constater qu'avant de venir en dialyse le patient était très fatigué et donc que la dialyse leur apporte un mieux-être. (33)

Le psychologue va pouvoir intervenir auprès des patients à la demande de l'équipe soignante à la suite de l'identification d'un besoin de prise en charge psychologique. Cette prise en charge peut être ponctuelle ou relever d'un suivi à plus long terme. Il peut également s'agir d'orienter le patient vers des psychologues de ville, des centres médicaux psychologiques ou des psychiatres en fonction des demandes et des besoins.

Plusieurs échelles sont utilisées à des fins diagnostiques par le psychologue. On retrouve notamment l'échelle de l'évaluation de la douleur neuropathique de Leeds qui permet de confirmer ou d'infirmier le caractère neuropathique de la douleur. De même, il existe l'échelle de peur *FSS III (Fear Survey Schedule)* permet d'évaluer l'intensité de peur irrationnelle face à différents types de stimulus, par exemple l'appréhension face à la souffrance de la ponction. L'échelle de la résilience de *Wagnild et Young* permet quant à elle de mettre en avant les processus d'acceptation entamés par le patient à travers certains concepts comme l'optimisme et l'espoir.

E. Mise en place d'activités au cours de la séance

Comme évoqué dans l'étude menée à la Clinique de Choisy en Guadeloupe (II), la mise en place d'activités dans le service pourrait avoir plusieurs avantages ; tissage du lien social, facilitation du dialogue entre soignants et patients, gestion des émotions (anxiété, impatience) ou de la douleur (détournement de l'attention), et réaffirmation de soi. On peut également voir en ces animations l'opportunité d'entretenir et de stimuler les fonctions cognitives des personnes âgées à travers les échanges.

La création de fiches techniques d'activités et la création de tableau d'affichage d'informations sont deux prérequis. Plusieurs types d'activités sont envisageables :

- **Activités de bien-être** (massage des mains et du visage aux fleurs de Bach, intervention d'une socio-esthéticienne, ateliers sur la gestion des émotions, mise en pratique d'exercices de respiration et de gestes conscients d'apaisement)
- **Activités en lien avec l'éducation thérapeutique** (formation sur les gestes d'urgence du dialysé, réalisation de panneaux d'expositions sur certaines problématiques en lien avec le quotidien du dialysé)
- **Activités physiques** (pédaliers)
- **Activités ludiques** (jeux, crochet)
- **Activités cognitives** (concours d'écritures de poèmes, mise à disposition de livres avec une bibliothèque participative)

F. Autres méthodes

D'autres méthodes peuvent être proposées en fonction de la douleur et du patient.

Kinésithérapie antalgique : en travaillant avec des courants électriques à des fins thérapeutiques, il est possible d'interagir avec un nerf afin de soulager une douleur (effet analgésique) et de dilater les vaisseaux afin d'améliorer la circulation. Selon la fréquence du courant, il est possible d'agir selon deux principes :

- Haute fréquence : le signal électrique envoyé au cerveau est considéré par celui-ci comme un "message prioritaire" qui prend le pas sur le message de la douleur (on parle en langage technique de "Gate control"). L'effet est immédiat mais ne dure pas. Ce type de traitement sera préféré dans le cas de douleurs aiguës.

- Basse fréquence : ce signal provoque la libération d'endorphine (substance naturelle ayant des effets analgésiques)

Chiropraxie antalgique : en travaillant localement sur certaines vertèbres comme L2 et L3, des phénomènes de relâchement musculaire et d'apaisement des fibres douloureuses sont induits. Le patient va ainsi ressentir de meilleures sensations, moins de pression et une amélioration du confort global, l'amenant progressivement à une gestion de son stress et de sa douleur.

Acupuncture antalgique : en travaillant sur la circulation énergétique du corps et particulièrement sur les canaux énergétiques appelés méridiens, il est possible de rectifier certaines perturbations d'origine périphérique.

2. Gestion des risques et gestion hospitalière

A. Créer un dispositif novateur pour inciter aux retours d'expérience patient

Afin de mieux appréhender les problématiques depuis la perspective du patient, un système de signalement en interne destiné aux usagers va être mis en place pour dénoncer toute situation source d'insatisfaction de manière anonyme. L'analyse des causes profondes de ces événements par les IDEC* du service ainsi que par le Département QGDR* est une source supplémentaire de propositions nouvelles et singulièrement adaptées au service ainsi qu'à la patientèle. Un suivi de l'évolution chiffrée du dépôt de plaintes ainsi que de la nature des plaintes permet en conséquence d'orienter le programme de l'établissement.

B. Valoriser le programme de « pré-dialyse » dans le projet d'établissement

L'initiation de la dialyse se fait le plus fréquemment « en urgence » sans préparation, avec un abord vasculaire provisoire. L'information doit concerner tous les patients même ceux adressés tardivement, voire en urgence. Pourtant, le programme de « pré-dialyse » lorsqu'il est permis, est un véritable moteur pour favoriser la compliance du patient et obtenir l'adhésion de l'entourage. Le choix libre et éclairé du patient prend toute sa valeur lorsque celui-ci a encore véritablement le choix pour opter entre l'hémodialyse, la DP voire la transplantation préemptive et dispose de temps pour mûrir ce projet. Le questionnement majeur des patients à

ce stade n'est pas la réalisation des gestes techniques mais la poursuite de leur mode de vie habituel avec la dialyse.

Le néphrologue pose les contre-indications médicales mais il lui est difficile de délivrer une information complète : le temps imparti lors de la consultation est trop court pour aborder tous les aspects du choix thérapeutique. La « pré-dialyse » se présente sous forme d'entretiens d'information (et non de formation) effectués par les IDE en complémentarité du suivi médical. Il est préférable de prévoir au moins deux consultations : la première pour connaître et informer le patient, la deuxième à distance pour répondre aux questions et envisager le choix de la méthode. L'analyse de la littérature ne permet pas de mettre en évidence de différence de mortalité entre les deux techniques d'épuration extra-rénale et plusieurs publications montrent que les patients ayant reçu une information pré-dialyse bien conduite choisissent à part égale l'hémodialyse et la dialyse péritonéale. (34) Les transmissions d'informations entre le néphrologue et l'IDE responsable de la séance d'information seront essentielles pour optimiser la prise en charge du patient, cerner ses appréhensions et le niveau d'accompagnement nécessaire.

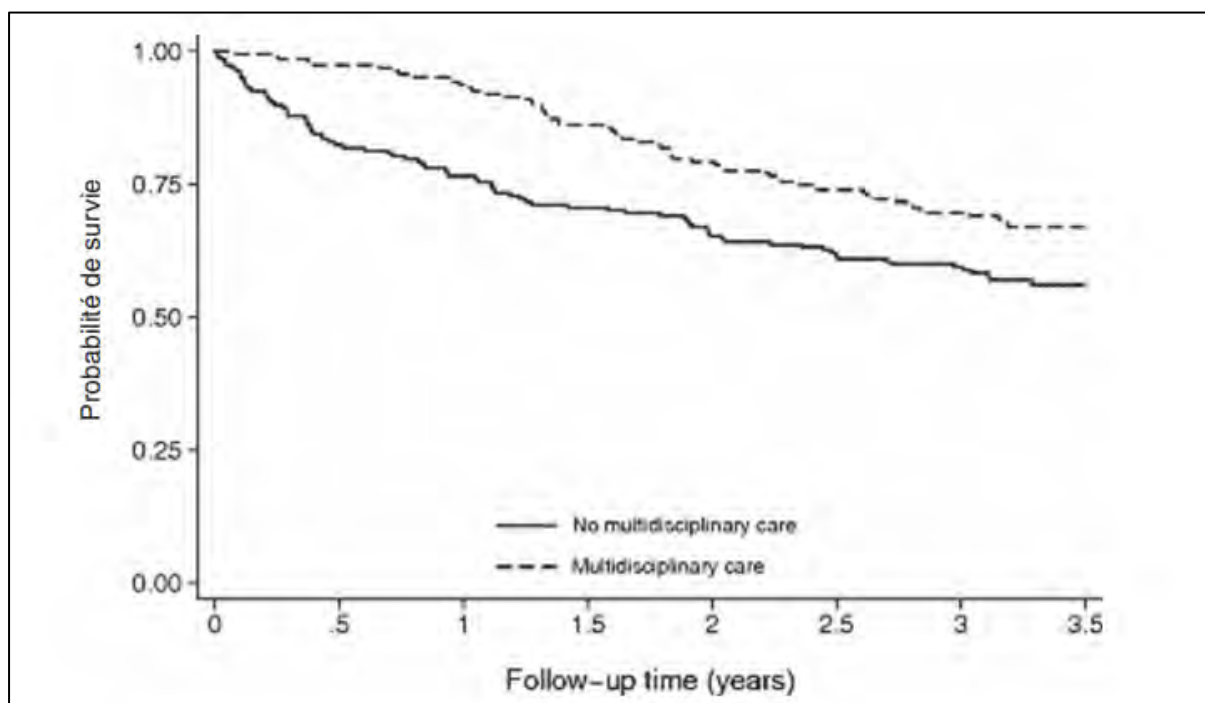
Lors de la **première consultation** de « pré-dialyse », le recueil des données du patient est réalisé. L'infirmière questionne le patient sur ses habitudes de vie afin de personnaliser et d'individualiser l'entretien. Il est d'ailleurs souhaitable que cet entretien soit réalisé avec le patient accompagné d'un membre de sa famille. Dans un second temps sont présentées les deux techniques de dialyse et la transplantation (si elle est réalisable) au regard de la faisabilité d'intégrer le traitement dans la vie quotidienne du patient. (35) L'information délivrée doit être adaptée aux demandes des patients sur le terrain. Une liste non exhaustive des informations pratiques désirées par les patients figure ici :

- Interface des machines et alarmes
- Les gestes d'urgence
- La gestion des voyages
- L'organisation du service

Lors de la **deuxième consultation**, le patient est invité à partager ses interrogations issues de la séance d'information précédente. Les soignants doivent avoir une formation pratique solide en hémodialyse comme en DP pour répondre aux questions les plus spécifiques et même pouvoir soulever certaines problématiques pour les anticiper. Le patient adopte effectivement une attitude différente vis-à-vis d'une IDE avec laquelle il pourra aborder des préoccupations

plus pratiques (parfois même des sujets qu'il n'ose pas aborder avec le néphrologue). Cette approche multidisciplinaire est d'ailleurs en faveur de la survie globale des patients.

Figure 24 - Courbes de survie selon la méthode de Kaplan-Meier : probabilité de survie supérieure dans le groupe suivi par une équipe multidisciplinaire par rapport au groupe non suivi par une équipe multidisciplinaire (p = 0,008). / [Article S. Lavaud; V. Yelmo; B. Paris; S. Flatet; E. Canivet; G. Grandmaitre; M.P. Tenet; P. Rieu (2007). Information pré-dialyse. Préparation au traitement de suppléance : l'information, du point de vue du médecin et de l'infirmier.]. [cité 11 nov 2021]. Disponible sur: doi:10.1016/s1769-7255(07)78750-3



Dans certains centres sont organisées des réunions d'information communes permettant aux patients de se rencontrer, de prendre contact avec des associations de patients. Des visites des locaux de traitement sont envisagées mais de façon bien programmée afin d'éviter des stress inutiles.

C. Promouvoir le dialogue entre les soignants et les patients

La maladie chronique façonne un nouveau modèle de relation entre patients et soignants. Les soignants doivent être prêts à partager leur savoir ce qui implique inéluctablement qu'ils doivent être prêts à partager leur pouvoir. La qualité et la transparence des informations communiquées sont indispensables à une relation saine entre le soignant et le soigné.

La question du temps accordé aux échanges est également primordiale. Si le soignant ne dispose pas du temps nécessaire à un échange constructif avec le patient, la relation de confiance est d'emblée mise en porte-à-faux. Par exemple, la technique de la reformulation est chronophage mais rayonne sur l'investissement du patient dans sa prise en charge.

Voici quelques exemples issus d'entretiens en service de dialyse illustrant des défauts de communication entraînant des difficultés dans la prise en charge :

Figure 25 – Tableau de présentation de citations issues de l'interview avec des patients au cours de la séance de dialyse relatifs à des défauts de communication / [Août 2021]. [cité 14 oct 2021].

Citations issues de l'entretien	Problèmes soulevés
<i>« Je me pose beaucoup de questions, depuis 2015 ma fistule gauche n'a jamais été touchée. »</i>	Le patient manque de confiance envers le corps médical et envers son propre corps, il ne parvient pas à formuler sa demande à cause de sa relation de dépendance vis-à-vis des soignants.
<i>« Lors de ma deuxième séance de dialyse j'ai fait un malaise, on ne m'avait pas dit de surveiller ma TA. Depuis je reste très vigilante. »</i>	Le patient estime ne pas avoir eu les informations nécessaires pour anticiper un évènement indésirable, il reste méfiant.
<i>« Je ne savais pas qu'on allait mourir si on ne le faisait pas, c'est ma fille qui me l'a expliqué. »</i>	Le patient observe un décalage entre ce qu'il a cru comprendre et la réalité des faits. Il prend conscience de la gravité de sa situation à travers son entourage.
<i>« On me répète trop souvent que la fistule est TROP fine. »</i>	Le patient se sent inquiet et alerté, il remet en question la possibilité d'être dialysé à chaque séance. Il est régulièrement exposé à une situation connue et désagréable.

Pour faciliter le dialogue en clinique, le personnel soignant va devoir acquérir des outils efficaces. Parmi les outils intéressants figurent les outils de la relation d'aide : la congruence ou l'authenticité relationnelle, la compréhension empathique, le regard positif inconditionnel, l'écoute active etc. Plusieurs situations peuvent nuire à la compréhension empathique : le manque de temps et de disponibilité, le besoin de performance chez le soignant, la volonté de structurer et de vouloir comprendre rapidement ce que vit la personne soignée, ou encore les jugements de valeur et le manque de disponibilité intérieure du soignant. (36)

Le personnel va devoir être formé simultanément pour savoir poser ses limites et savoir faire appel à l'équipe pour faire face collectivement en cas de nécessité.

Certaines situations sensibles vont demander un savoir-faire bien spécifique de la part du personnel soignant. La formation AURAL 2022 « Mieux comprendre le patient dialysé pour renforcer la relation d'aide » propose d'aborder avec les soignants les situations suivantes :

- Le deuil et la dépression
- Les comportements à caractère sexuel
- La recherche de familiarité
- Les équivalents suicidaires
- La perversion, la manipulation
- Les difficultés liées au temps : patient pressé d'être pris en charge ou d'être débranché
- La pression mise sur les soignants pour la compression
- L'intolérance au changement
- Les différences ethniques et culturelles
- L'agressivité et provocations
- Les plaintes et sollicitations constantes

3. Gestion du quotidien et implication de l'entourage

A. Affirmer le projet thérapeutique personnalisé à travers l'éducation thérapeutique

A travers des programmes d'éducation thérapeutique, le soignant va pouvoir accompagner le patient dans son acquisition de deux grands types de compétences : les compétences d'auto-

soins et les compétences psychosociales (d'adaptation) pour l'aider à prendre soin de sa santé. Le soignant va également permettre au patient d'acquérir des connaissances sur son traitement général quotidien ainsi que sur son traitement de suppléance. Certaines mesures de protection vont aussi être communiquées lorsque le patient fait partie d'une population à risque (par exemple pour le patient diabétique). C'est l'occasion pour le patient de mieux comprendre et de s'approprier sa maladie. L'objectif final de ces séances d'éducation thérapeutique étant de favoriser l'autonomie personnelle et le maintien en activité de l'individu.

Figure 26 – Tableau des compétences d'autosoins et compétences psychosociales du patient / [HAS, 2007]. [cité 14 oct 2021].

AUTOSOINS	PSYCHOSOCIALES
Soulager les symptômes: autosurveillance/ automesure.	Se connaître soi-même / avoir confiance en soi.
Adapter les doses de médicament, initier un autotraitement.	Savoir gérer ses émotions et maîtriser son stress.
Réaliser des gestes techniques et de soins.	Développer un raisonnement créatif et une réflexion critique.
Modification du mode de vie (équilibre diététique, activité physique...).	Développer des compétences en matière de communication et de relations interpersonnelles.
Prévenir des complications évitables.	Prendre des décisions et résoudre un problème.
Faire face aux problèmes occasionnés par la maladie et des répercussions qui en découlent.	Se fixer des buts à atteindre et faire des choix.
Impliquer son entourage dans la gestion de sa maladie, des traitements et des répercussions qui en découlent.	S'observer, s'évaluer et se renforcer.

Pour illustrer l'importance de l'éducation thérapeutique chez un dialysé on peut prendre l'exemple de l'hyperkaliémie. Malgré l'adaptation des prescriptions ou des modalités de dialyse, l'hyperkaliémie reste fréquente chez le patient dialysé. Il est important pour les patients de savoir reconnaître les symptômes liés à l'hyperkaliémie qui leur sont propres. Les indicateurs somatiques d'une hyperkaliémie varient d'un patient à l'autre mais peuvent être regroupés de la manière suivante : les signes précoces sont digestifs et les signes tardifs qui engagent le pronostic vital sont musculaires, sensitifs et cardiaques. Dans ce contexte, il est intéressant d'entraîner le patient à travers un programme d'éducation thérapeutique. (37)

Le psychologue peut d'ailleurs également participer à des programmes d'éducation thérapeutique avec la mise en place d'ateliers autour de thèmes : "comment communiquer avec mes proches à propos de ma maladie ?", "comment accepter ma maladie ?" etc.

D. Impliquer les proches aidants dans la prise en charge

Dans les années 1980, de nombreuses études qui articulent liens sociaux et santé connaissent un essor. On peut distinguer les aidants dits « formels » qui sont les professionnels issus des institutions auxquels le patient se réfère en cas de besoin des aidants « naturels » c'est-à-dire les membres de la famille ou des amis vers lesquels les individus peuvent se tourner en cas de besoin.

Nombreux sont les aidants qui estiment avoir une connaissance insuffisante sur la MRC et sur la dialyse. Pourtant, il est fréquent que les patients les désignent comme leur personne de confiance aux yeux de l'institution. Dans une étude conduite en 2017 sur 61 patients et 61 aidants principaux au CH de Troyes, 93% des aidants avaient été désignés comme personnes de confiance. Parmi ces aidants, 68% estiment être "totalement impliqués" dans le traitement et 31% estiment être "un peu" impliqués dans le traitement. (38)

Afin de compléter l'information pré-dialyse mise en place, il est possible d'impliquer les aidants par plusieurs moyens :

- Organisation d'une journée portes ouvertes dans le service
- Mise en place d'un entretien personnalisé avec les aidants
- Création d'un document sur les démarches administratives
- Création d'un document sur les démarches à entreprendre pour partir en vacances
- Création d'un document lié au domaine associatif des personnes en insuffisance rénale

E. Orienter vers les associations de patients

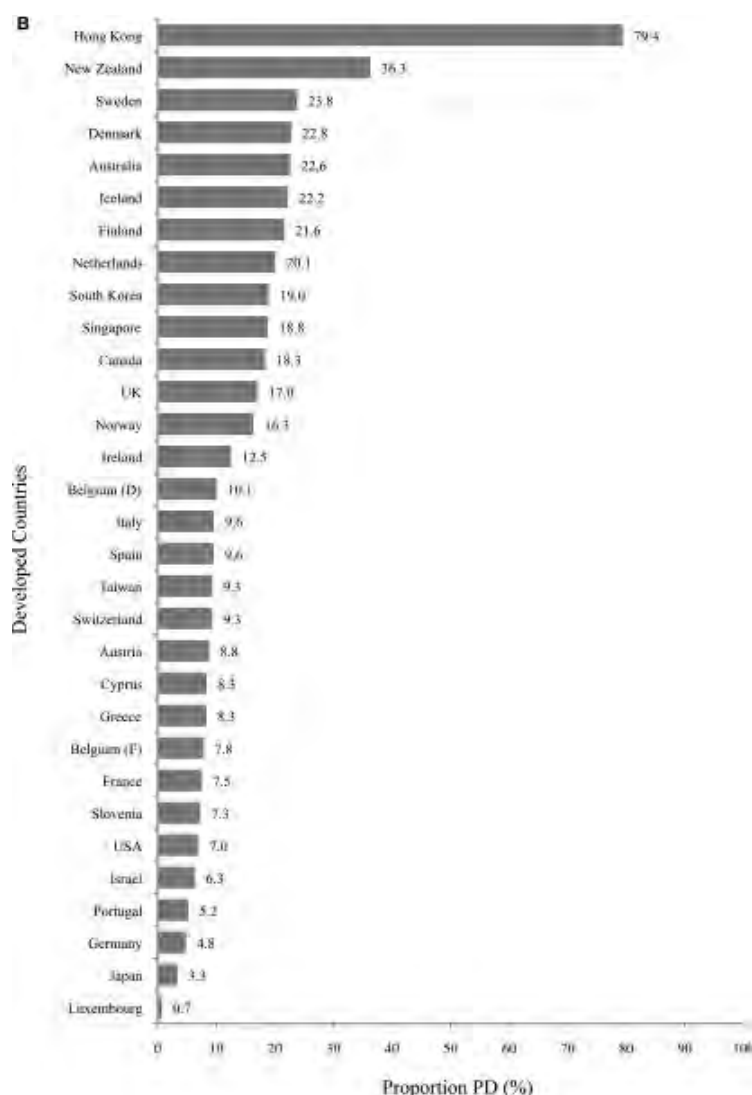
De nombreux réseaux solidaires existent pour les insuffisants rénaux, bien qu'ils ne soient pas toujours connus des patients. Ces réseaux se mobilisent dans l'objectif de prévenir l'évolution de la maladie et pour soutenir les projets de vie du malade en relation avec leurs proches aidants.

Des associations de taille comme par exemple "France Rein" et "Renaloo" vont pouvoir impacter les politiques publiques pour faire reconnaître la maladie rénale comme un véritable enjeu de santé publique. Plusieurs actions concrètes en découlent : des séjours à thème sont déployés, des permanences d'aide administrative sont accessibles dans certaines structures médico-sociales, et il est même question de promotion de projets de recherche novateurs. C'est donc un véritable tissu social qui se crée autour de la maladie. L'orientation des patients vers ces organisation, surtout pour les patients plus isolés, ne peut que s'avérer bénéfique.

IV. QUATRIEME PARTIE – Présentation des leviers d'amélioration spécifiques de la prise en charge en dialyse péritonéale

La proportion de patients dialysés en DP est variable selon les pays : 0,02% en Egypte, 7% en Grande Bretagne, 21% en Australie et 79% à Hong Kong. Pourtant, aucune étude ne prouve à ce jour que la DP soit moins favorable que l'hémodialyse pour la survie du patient.

Figure 27 - Histogramme de la proportion patients pris en charge en dialyse péritonéale sur la totalité des patients pris en charge en dialyse par pays / [Jain AK, Blake P, Cordy P, Garg AX. Global trends in rates of peritoneal dialysis. J Am Soc Nephrol. mars 2012;23(3):533-44]. [cité 13 nov 2021].



La DP est recommandée comme traitement de choix dans certaines situations particulières comme lors de la prise en charge de très jeunes enfants ou adolescent chez qui la confection d'une fistule peut s'avérer difficile ou pour des profils en incapacité de faire une hémodialyse. Cette incapacité peut faire suite à des troubles de la coagulation, un épuisement des accès vasculaires ou des vaisseaux scléreux (notamment chez les patients diabétiques).

Il existe plusieurs Contre-Indications* (CI) à la DP. On retrouve tout d'abord des CI absolues : hernies abdominales, infection du tunnel du cathéter, insuffisance respiratoire sévère (accentué par l'augmentation de volume de la cavité péritonéale par le dialysat refoulant le diaphragme vers la cage thoracique) et communication anormale entre les cavités péritonéales et pleurales. On retrouve ensuite des CI relatives : antécédent de chirurgie abdominale, adhérences, acuité visuelle ou dextérité insuffisantes, difficultés d'ordre psychologiques ou encore hygiène douteuse du patient.

Pour rappel, la DP est une technique quotidienne qui nécessite plusieurs échanges pendant le jour selon une technique dite par sachets "Dialyse Péritonéale Continue Ambulatoire" (DPCA) ou par cycleur "Dialyse Péritonéale Automatisée" (DPA). La DPA est surtout utilisée la nuit et réalise les différents cycles demandés, à savoir : l'injection, le temps de stagnation et le drainage.

Plusieurs aspects psycho-sociaux doivent être étudiés avant le démarrage d'une prise en charge en DP. La DPA est d'une grande souplesse horaire pour les patients conservant une activité sociale ou professionnelle normale ; cette technique permet au patient d'être complètement autonome pendant la journée. La DPCA quant à elle permet aussi une certaine flexibilité puisque le patient est libre de se brancher lorsqu'il le souhaite au cours de la journée. Pour les enfants, s'ils sont en âge d'être scolarisés, la DPA est ajustable à leur rythme de vie. Pour les personnes âgées enfin, DPCA comme DPA sont des techniques qui permettent un traitement au domicile dans leur milieu de vie habituel. Il existe cependant des inconvénients psycho-sociaux puisque la DP provoque des changements de l'image corporelle liés à la présence constante du cathéter ainsi que liés à un ventre plus volumineux par le dialysat. De plus, le patient peut ressentir une lassitude du fait d'un traitement au quotidien et due au stock de matériel important au domicile.

Des études réalisées chez les patients pris en charge en DP révèlent que certains patients se sentent progressivement isolés socialement, privés de soins holistiques et trouvent la DP

intrusive, onéreuse et contraignante pour leur famille proche. Parfois, la DP va nuire à l'estime de soi et à l'image du patient pour son corps (cathéter visible ou abdomen gonflé, troubles sexuels) et être sources de limitations physiques. (39) A contrario, on retrouve en parallèle des patients déterminés, qui gagnent confiance en eux et qui parviennent à surmonter leurs doutes quant à la gestion de la DP. En combinant l'aide de la famille et des proches avec un suivi médical assidu, ces derniers trouvent en la DP des avantages comme le regain du contrôle de leur situation, de leur indépendance et de leur vie sociale (possibilité de partir en vacances par exemple).

Les Complications Non Infectieuses* (CNI) des cathéters de DP constituent une cause non négligeable de transfert de la DP vers l'hémodialyse. La prévention des CNI liées au cathéter de DP repose sur le maintien d'un transit intestinal normal, le respect d'un délai de 3 semaines avant le début des échanges, l'adaptation des volumes des échanges en fonction de la pression intra-péritonéale. (40) Les CNI les plus observables sont l'obstruction, la migration, la fissuration ou la perforation, la fuite du dialysat du site d'émergence, la fuite pleuropéritonéale, le saignement de la paroi, le pneumothorax ou encore la hernie.

La principale complication infectieuse est la péritonite, son étiologie étant généralement un manque d'asepsie. Pour lutter contre le manque d'asepsie, l'éducation thérapeutique des patients sous DP doit être la principale cible de prévention. Une étude descriptive rétrospective incluant 185 patients ayant initié la DP entre janvier 2006 et juin 2016 dans le département de néphrologie de l'hôpital universitaire Sahloul en Tunisie a démontré que 186 épisodes de péritonite ont été observés chez 69 patients au cours de cette période de dix ans. Le taux moyen de péritonite était d'un épisode par patient tous les 26,7 mois. (40)

1. Gestion de la douleur et du stress

Le volume d'une injection est en fait déterminé par la capacité de la cavité péritonéale à accepter le liquide de dialyse sans douleurs et sans augmentation significative de la Pression Intra-Péritonéale* (PIP). Plus le péritoine accepte de liquide, meilleure sera la dialyse péritonéale. La douleur sera donc un facteur déterminant dans l'adaptation du volume total de dialysat mais elle sera également prise en compte dans le choix du temps de stagnation et celui de la rapidité

du drainage. **(41)** La dialyse commence toujours par un drainage mais celui-ci peut être total ou partiel selon la douleur ressentie par le patient.

Dans le cadre de la DPA, le cycleur possède une puce électronique qui permet de programmer le cycler selon la prescription établie et de garder en mémoire des informations spécifiques aux séances de dialyse effectuées (compositions et volumes des poches utilisées, temps d'infusion, de stase et de drainage, volumes d'ultrafiltrations obtenus). Ces données combinées avec celles du laboratoire et les observations cliniques, permettent au néphrologue de procéder aux réajustements thérapeutiques nécessaires lors des consultations. Le choix des différents cycles est donc ajusté lors d'entretiens individuels au fur et à mesure de l'évolution de la pathologie pour éviter au patient du stress et des douleurs inutiles.

La gestion du stress en DP est nettement meilleure lorsque le patient considère avoir une bonne maîtrise des paramètres à surveiller. Des "fiches mémo" relatives aux différents paramètres doivent être mises à disposition par le service et des rappels peuvent être effectués par des infirmiers à domicile ou par le néphrologue lors de consultations en centre.

Le traçage de la douleur par le patient au moyen d'une fiche de suivi et d'évaluation de la douleur permet de se questionner sur les circonstances exactes d'apparition de la douleur au domicile **cf. Annexe 5**. Ces fiches vont déterminer certains facteurs aggravants et permettre au patient de prendre conscience de ces facteurs et d'avoir des démarches préventives.

2. Gestion des risques à domicile

La gestion des risques à domicile doit être progressivement enseignée de façon durable au patient. Lors des premiers branchements, le patient doit être accompagné par une IDE. Au cours de ses premières séances en autonomie, il doit être en mesure de contacter une personne de référence en cas d'incident (par exemple une rupture de stock en poche de dialysat). De plus, les patients doivent recevoir des formations pratiques solides sur la gestion des infections et sur la prévention des complications. Il est important qu'il soit suffisamment en confiance et réactif pour prendre les décisions les plus adaptées en cas d'urgence.

Le patient doit savoir où trouver les paramètres de la DP et pouvoir les interpréter suffisamment pour s'alerter dans les cas suivants :

- La quantité de liquide récupérée à l'issue du drainage initial est trop faible (elle doit représenter 80% minimum de la quantité de liquide injectée)

- Le volume d'UF totale augmente ou diminue nettement
- Le temps de stagnation diminue
- Le poids ou la PA augmentent ou diminuent nettement (la prise du poids et de la PA dans les mêmes conditions chaque jour permet de savoir si le patient est sur ou sous dialysé)

Le patient doit également avoir été sensibilisé à la détection des anomalies somatiques suivantes le concernant :

- Présence de signes de péritonite
- Présence de crampes, des vertiges ou encore des nausées
- Modification de son transit (la constipation peut entraîner une pression des intestins contre le cathéter et une interruption du drainage ou déplacer le cathéter à l'intérieur de la cavité péritonéale)
- Présence d'œdèmes caractérisés par une augmentation soudaine du poids, des chevilles gonflées et/ou des difficultés respiratoires (cela peut traduire que le patient est sous-dialysé)
- Présence de signes de déshydratation (phénomène moins fréquent) : vertiges, un état maladif ou une perte pondérale soudaine (cela peut traduire que le patient est sur dialysé)

3. Gestion du quotidien et implication de l'entourage

La contribution de l'entourage dans le cas de la DP peut s'avérer être un véritable soulagement dans l'expérience patient. Des petites tâches au quotidien, comme le rappel des prises de médicaments ou la préparation des poches de dialyse, permettent au patient de se sentir "moins seul" au cours de sa dialyse. (42)

L'entourage se positionne facilement sur la question de l'alimentation et va pouvoir, conseillé par un diététicien, accompagner le patient dans les démarches suivantes :

- Réduire les apports en sel et les produits salés
- Mesurer l'apport en eau
- Avoir un apport suffisant en fibres pour restaurer le transit intestinal
- Privilégier les matières grasses végétales
- Vérifier le poids chaque jour à la même heure
- Augmenter l'apport en protéines

L'entourage va également pouvoir encourager le patient à réaliser des marches quotidiennes ou des activités pour entretenir la circulation du sang et les capacités fonctionnelles du patient. Pour les patients candidats à la transplantation rénale, maintenir une bonne condition physique est essentiel. Un programme d'activité physique peu intense et individualisé doit être discuté avec le spécialiste. Les sports qui sollicitent de manière excessive la pompe cardiaque et augmentent la tension artérielle doivent être évités, ainsi que les gestes susceptibles d'endommager l'orifice de sortie du cathéter.

Pour les proches aidants, la question de l'hygiène va également devenir capitale. L'entourage va devoir adopter un comportement préventif et s'assurer de la propreté du domicile ainsi que de leur hygiène des mains. La présence d'une comorbidité sévère, de l'âge avancé et de l'affection fonctionnelle du rein peuvent entraîner une détérioration rapide de la situation clinique des patients en cas d'infection grave. Certaines mesures doivent être connues de tous, pour éviter une influence négative sur le comportement du patient, notamment le fait que le patient doit éviter de prendre des bains ou de nager pour éviter l'infection autour du cathéter.
(43)

La logistique gravitant autour de la DP va également se répercuter sur la vie quotidienne et impliquer les proches dans une moindre mesure. Généralement, une société est désignée pour gérer la livraison des liquides et le matériel à la maison, toutes les 2 ou 4 semaines, en fonction de l'espace présent au domicile pour stocker le matériel au sec et à l'abri du gel. Lors de la première livraison, un calendrier avec les jours de livraison pour toute l'année est donné comme repère pour le patient et ses proches. Le matériel pour les soins de cathéter est quant à lui plutôt dispensé aux moments des consultations DP.

Certains patients en DPCA vont maintenir leur activité professionnelle et il se peut que le poste de travail soit aménagé en fonction. Un ergothérapeute peut être sollicité dans le souci de personnaliser l'espace de travail du patient. Ce dernier réalise des observations dans le but de définir les inconforts ou douleurs de ce dernier à son poste de travail. Dans ce cas, un endroit adéquat sur le plan pratique et hygiénique devra être réservé au patient pour les échanges liquidiens.

Conclusion

Lorsqu'il est rendu possible, le choix de la technique de suppléance rénale va être déterminant dans l'investissement du patient dans son parcours de soin. L'anticipation de la dialyse permet d'ailleurs au patient de s'approprier progressivement certains outils qui l'émancipent de la douleur et de ses appréhensions.

L'établissement où est réalisé le suivi a tout intérêt à mettre en place des canaux de communication novateurs pour fortifier les rapports entre les différents interlocuteurs ; à savoir le patient, les soignants et les proches aidants. L'alliance thérapeutique et l'acceptation de la maladie se construit au fur et à mesure que l'équipe propose de renouveler et d'adapter des solutions en réponses aux contrariétés du patient.

L'expérience du patient dialysé doit être constamment réévaluée à travers des indicateurs : suivi de la douleur, suivi de l'implication des proches, suivi des projets thérapeutiques individualisés etc. Des acteurs variés doivent être sollicités (diététicienne, kinésithérapeute, psychologue, ergothérapeute etc.) en institution ou à domicile pour pallier certains écueils, améliorer la qualité de vie du patient et l'ancrer dans une approche holistique du soin.

Enfin, le renforcement des connaissances du patient et de son entourage sur sa pathologie et les différents moyens qui peuvent lui être alloués sont un pilier indispensable à l'amélioration du parcours de soin du dialysé. En favorisant le développement des compétences d'autosoin ainsi que les compétences psychosociales du patient, la plupart des événements indésirables sont évités ou gérés de façon optimisée.

Annexe 1 – Questionnaire effectué sous forme d’entretien en service d’hémodialyse auprès des patients entre le 30.06.2021 et le 24.08.2021

Questionnaire Dialyse - Patients



Enquête ponctuelle, réalisée pendant la période du 12 Juillet au 24 Août 2021 dans le service de Dialyse Centre de la Clinique de Choisy pour :

- Mesurer l’expérience patient à chaque étape de sa prise en charge
- Distinguer les moments clés de l’expérience patient susceptibles d’interférer avec le bon déroulement de la séance de dialyse

Echange réalisé à l’oral, de manière anonyme et sur la base de volontariat.

Objectif attendu : 105 retours (soit 30% des séances hebdomadaires) pour répondre à la problématique suivante : « **Quel est le lien entre une mauvaise expérience patient et un épisode d’hostilité durant la séance de dialyse ?** »

Questions posées par le service Qualité en collaboration avec les Représentants des Usagers.

Date de l’enquête :
Nom de l’enquêteur :
Numéro du questionnaire et initiales du patient :

Identification du patient :

Q1. Vous êtes :
Une femme Un homme
Q2. A quand date votre 1^{ère} séance de dialyse ?
<1an 1 à 3 ans 3 à 5 ans >5ans >10ans
Q3. Dans quelle salle êtes-vous habituellement pris en charge ?
Alamanda Ixora
Bougainvilliers Aloé
Orchidée Flamboyant
Q4. Séance :
Matin Midi Soir

Facteurs temps et logistique :

Q5. A quelle heure êtes-vous arrivé ?
Q6. Heure de prise en charge du patient en salle (Cf. Dossier patient) :
Q7. Heure de fin de séance (Cf. Dossier patient) ?
Transporteur (Cf. Dossier Patient) :
Q8. A quelle heure est prévu votre ambulancier pour le retour ?
Heure réelle de retour :
Q9. Que pensez-vous de la ponctualité de votre ambulancier ?
.....
Q10. Vous arrive-t-il volontairement d’arriver en avance ?
Si oui pourquoi ?
.....

Facteurs liés au stress :

Q11. De manière générale vous sentez-vous angoissé lors de votre arrivée dans l'établissement ?
 Oui, tout le temps
 Oui, très souvent (au moins 1 fois par semaine)
 Oui, parfois au moins une fois par mois
 Non pas du tout

Q12. Y-a-t-il eu une évolution depuis les premières séances ?
.....

Q13. Si oui, pourquoi ?
.....
.....

Q14. Pouvez-vous identifier des moments/éléments perturbants ou irritants au cours de la séance ? (Exemples à ne pas mentionner : lors de la pesée, bruits etc.)
.....
.....

Q15. Des éléments vous ont-ils déjà dérangé durant la séance ?
 Oui, concernant la relation avec les professionnels
 Oui, concernant la relation avec les autres patients
 Oui, concernant l'hôtellerie et/ou l'organisation du service
 Non

Q16. Si oui, lesquels et pourquoi ? Quelles en étaient les raisons ?
.....

Facteurs liés à la chronicité de la maladie :

Q17. Avez-vous visité le service de dialyse en amont de votre 1ère séance au sein de notre établissement ?
Oui Non Autre :

Q18. Au moins une personne de votre entourage s'implique dans votre prise en charge ?
Oui Non Autre :

Q19. Si oui, que peut-on faire pour les impliquer ?
.....

Q20. Pensez-vous qu'il serait intéressant de faire participer votre entourage à une visite du service ?
Oui Non Autre :

Q21. Seriez-vous intéressé par une activité pour réduire l'attente avant la séance ?
Oui Non Autre :

Q22. Si oui, à quelle activité pensez-vous ?
.....

Q23. Que pensez-vous de la mise en place d'activité durant la séance ?
.....

Q24. Si vous y êtes favorable, à quelle activité pensez-vous ?
.....

Facteurs liés à l'environnement :

Q25. Etes-vous sensible au poste qui vous est attribué durant la séance ?
Oui Non

Q26. Si oui, pourquoi ?
.....
.....

Expérience patient en dialyse :

Q27. Quelle est l'expérience la plus positive que vous avez vécu en dialyse ?
.....

Q28. Quelle est l'expérience la plus négative que vous avez vécu en dialyse ?
.....

Q29. Quelle note donneriez-vous au service de dialyse ? /10

Annexe 2 – Questionnaire déployé par e-mail via l'éditeur Dragnsurvey pour les professionnels exerçant dans le service d'hémodialyse entre le 12.08.2021 et le 27.08.2021



QUESTIONNAIRE DIALYSE - PROFESSIONNELS

Page 1 / 1

L'analyse des Evènements Indésirables signalés par les professionnels en dialyse montre une récurrence des épisodes de tensions soignants/soignés durant les séances. Afin de comprendre ces situations, la Commission des Usagers a souhaité initier un groupe de travail sur cette thématique.

L'objectif est d'évaluer l'intensité et l'impact des moments de tensions aux différentes étapes de la prise en charge en dialyse et d'identifier les leviers d'amélioration prioritaires dans le cadre de notre démarche qualité.

Ce questionnaire est **anonyme** et est réalisé sur la base du **volontariat**.

Ces questionnaires seront mis en regard des entretiens réalisés avec les patients en séances de dialyse au cours des dernières semaines.

Caractéristiques du soignant

1) Depuis quand faites-vous partie du service de dialyse ?

Moins d'1 an

1 à 3 ans

3 à 5 ans

Plus de 5 ans

Plus de 10 ans

Facteurs temps et logistique

2) Que pensez-vous de la ponctualité des ambulanciers ?

Saisissez votre texte ici

3) Dans quel ordre sont pris en charge les patients à leur arrivée dans le service ?

Saisissez votre texte ici

Facteurs liés au stress

4) Vous êtes vous déjà retrouvé dans une situation de difficulté relationnelle avec les patients durant votre journée de travail ? (plusieurs réponses possibles)

Oui, désaccord avec un patient

Oui, témoin d'un désaccord entre patients

Non

Autre

5) Si oui, pourquoi? Quelles en étaient les raisons?

Saisissez votre texte ici

6) A quel moment de la prise en charge surviennent le plus souvent ces tensions?

Saisissez votre texte ici

7) Un patient a-t-il déjà manifesté de l'agacement durant sa séance?

Oui

Non

8) Si oui pourquoi? Quelles en étaient les raisons?

Saisissez votre texte ici

9) Quel en a été l'impact dans l'organisation de votre journée de travail?

Saisissez votre texte ici

10) Vous êtes-vous déjà senti agacé au cours d'une séance?

Oui

Non

11) Si oui, dans quel contexte?

Saisissez votre texte ici

12) Pensez-vous que cet agacement a eu un impact sur la qualité relationnelle de votre prise en charge?

Oui

Non

Autre

Facteurs liés à la chronicité de la pathologie

13) Pensez-vous qu'il serait intéressant d'impliquer davantage l'entourage du patient dans la prise en charge ?

Oui

Non

14) Si oui, comment?

Saisissez votre texte ici

15) Que pensez-vous de la mise en place d'une activité pour réduire le temps d'attente du patient avant la séance?

Saisissez votre texte ici

16) Si oui, à quelle activité pensez-vous?

Saisissez votre texte ici

17) Que pensez-vous de la mise en place d'une activité pendant la séance?

Saisissez votre texte ici

18) Si oui, à quelle activité pensez-vous?

Saisissez votre texte ici

Variabilité du risque en fonction des étapes de la prise en charge

19) Pour chaque étape de la prise en charge, pouvez-vous évaluer sur une échelle de 1 à 10 la probabilité qu'un désaccord/conflict survienne entre le patient et le soignant ? (1 = Pas de risque de désaccord - 10 = Risque de désaccord très élevé)

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Accueil	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Prise de poids	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Installation du patient	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ponction	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Au cours de la séance	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Lors des prises de constantes	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Débranchement	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Compression	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Départ	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Annexe 3 – Selected illustrative quotations in peritoneal dialysis /[Internet] Baumgart A, Manera KE, Johnson DW, Craig JC, Shen JI, Ruiz L, et al. Meaning of empowerment in peritoneal dialysis: focus groups with patients and caregivers. *Nephrol Dial Transplant*. 1 nov 2020;35(11):1949-58.

"Before, I can go out whenever I want. But now I have to schedule every day. The only thing is that I have no time anymore for everything. Every time must be budgeted. (F, patient, 70s, CAPD, Hong Kong)"

"It's a real pain in the arse to have to stop everything and go and sit down for twenty minutes and do the bag and empty the bag and cut up the box and you think I've got better things to do. (M, patient, 50s, CAPD, Brisbane)"

"The only problem is that I want to plan some vacations far away. I'm not that free to move far away to another state or another country for vacations. For me that's the biggest thing. (M, patient, 30s, APD, Los Angeles)"

"I was working. I've been working for how many years? And just for two years I am not working, so it could be affecting me, staying home, seeing everybody going, working, and I'm at home and staying there doing my dialysis and things like that . . . It's like you have to stay home, you have to do this. (F, patient, 30s, APD, Sydney)"

"What's important to me is the relationship with the PD unit, like all the nurses are really compassionate and really get to know me. They sort of help me along through the journey. (F, patient, 30s, APD, Brisbane)"

"Realizing that you have to do it yourself, like when you're not feeling well and then you have to take on all this information, and remember all these things and all these steps, and it can be a bit overwhelming. Just having all that information put on you. The good thing was that he came in with me and seeing how it was done, I think you were there too, yeah. It was good to have them there as well so that I didn't feel like I was doing it alone. (F, patient, 30s, APD, Brisbane)"

"When I'm doing PD I don't feel like I'm being a patient, I'm doing it at home. I made it such that even at home, it doesn't look like a hospital, you know. I just put my boxes into my garage. (M, patient, 50s, APD, Melbourne)"

Annexe 4 – Exemples d’entretiens en hémodialyse

Exemples de réponses de patients données à la question "Pourquoi vous arrive-t-il d'être angoissé à votre arrivée dans l'établissement ?"

"A chaque fois je crains, parfois je coupe ma respiration alors que ce n'est pas ce qu'il faut faire. Parfois on m'offre des trucs pour me calmer mais j'ai des problèmes à l'estomac. J'ai beaucoup d'angoisses liées à la fistule, je me demandais souvent si elle était bien faite."

"Je m'inquiète de la fistule. Est-ce qu'on va être bien piqué ? A chaque fois qu'une erreur arrive, il faut aller voir le chirurgien et il recoupe."

"Pour l'instant j'ai le cathéter donc ça va. Mais j'appréhende le passage à la fistule, je vais angoisser et paniquer car je déteste les piqûres."

"Je veux à tout prix être greffé et je voulais faire une sleeve par rapport à mon surpoids pour espérer avoir la greffe. Au début de la dialyse je trouvais des excuses au lieu de trouver des solutions. Tout interdit décuple l'envie et je n'arrivais pas à accepter de diminuer la quantité d'eau; passer de 3/4L par jour à 0,5L par jour c'est compliqué. Je me suis beaucoup renfermé à cause de la dialyse, parfois j'arrive devant la porte et c'est terriblement dur pour moi d'entrer."

"Je suis fatiguée d'attendre et seule à la maison, je me demande d'où ma maladie vient, je suis fatiguée de ce qu'on me dit..."

"Les premières semaines j'étais énormément angoissé, il m'a fallu un délai d'acceptation, et d'ailleurs les premières semaines on ne veut pas se mélanger aux autres. On le voit très bien lorsque quelqu'un débute la dialyse il reste appart, tout le monde a connu ça."

"Je me pose des questions lorsque c'est marqué rouge sur l'écran."

"Vous allez me faire pleurer (pleure). Je suis claustrophobe et j'appréhende d'être dans le box, je suis très mal à l'aise à l'idée de partir au bloc, la psychologue me dit que c'est lié au fait que je n'ai toujours pas fait le deuil du décès de ma maman. Parfois je prends un Atarax mais si je prends un comprimé je suis cassé en arrivant à la maison. Si on me change de salle il faut que j'aille voir avant."

"Même si on connaît bien le personnel il reste toujours une appréhension. Ma mère est morte en 1 an et demi de dialyse."

Exemples de réponses de patients données à la question " Pouvez-vous identifier des moments/éléments perturbants ou irritants au cours de la séance ?"

"Quand la machine sonne cela peut nous perdre du temps : j'ai remarqué que ça arrête le chronomètre."

"Parfois c'est bruyant avec les chariots."

"Il n'y a pas de sonneries d'appels lorsque l'on fait un malaise !!"

"J'ai parfois des douleurs à la jambe qui me font très mal, on me dit que c'est des "crampes" même si ça n'y ressemble pas."

"Lorsque la machine pleine de sang du voisin est trop rapprochée de moi ça me dégoûte, je demande qu'on la couvre car je n'arrive pas à regarder mon propre sang."

"Au début on devait me mettre du produit pour déboucher le cathéter, ça me rajoutait 30 minutes et je me demandais pourquoi ça tombe sur moi."

"C'est difficile à accepter (pleure), je me demande combien de temps je vais rester là, je veux voir mes enfants au moins le temps d'un mois et pour cela je dois partir à Paris. Si on m'avait expliqué que ça serait si long je serai allée en métropole pour rester auprès de ma famille. C'est la solitude qui va me tuer. Le moment le plus difficile c'est quand je vois tout le monde repartir avec le sourire alors que moi je repars avec mon inquiétude."

"La prise en charge devrait être faite par rapport au nombre d'heures de dialyse c'est-à-dire qu'on devrait brancher les prescriptions de 4h30 bien avant celles de 3h. C'est si logique !"

"Je suis en colère quand on fait passer des gens avant moi injustement."

"On ne me croit pas quand je dis faire un régime sans sel, ça m'agace terriblement."

"Le parking n'est plus accessible, les ambulanciers en bloquent souvent l'accès !"

"J'ai grossi de +3kg tout simplement parce que je vis mieux qu'avant. Pour eux je ne fais pas d'efforts et pourtant c'est normal que je prenne du poids compare à l'époque où j'étais au plus bas..."

"Parfois je témoigne de gueulantes entre les patients et les professionnels lorsque les patients ne veulent plus dialyser. Avec les patients sinon ça va et on discute. Ce qui m'embête c'est vraiment d'être piqué toujours dans la même veine, on en discute beaucoup et je constate que certains patients sont déformés. Cela m'inquiète."

"Je ne me sens pas intégré, ils parlent entre eux pourtant."

Annexe 5 - Fiche de suivi et d'évaluation de la douleur au domicile

Date	Heure	Intensité de la douleur (de 0 à 10)	Région du corps douloureuse	Description de la douleur	Circonstances et difficultés	Autres

Bibliographie

1. Bayat-Makoei S. Étude de l'accès à la transplantation rénale en Lorraine par méthodes biostatistiques conventionnelles et par fouille de données. :182.
2. Ligue Rein et Santé. Rein Echos, numéro 10, spécial dialyse. oct 2011;60.
3. Neindre CL. Atlas de l'insuffisance rénale chronique terminale en France. :148.
4. Insuffisance rénale · Inserm, La science pour la santé [Internet]. Inserm. [cité 22 oct 2021]. Disponible sur: <https://www.inserm.fr/dossier/insuffisance-renale/>
5. AURA Paris - L'Autonomie en Dialyse est-elle encore justifiée ? [Internet]. [cité 11 oct 2021]. Disponible sur: <https://www.auraparis.org/fr/accueil/travaux/41-1-autonomie-en-dialyse>
6. Institut Français de l'Expérience Patient [Internet]. [cité 6 sept 2021]. Disponible sur: <https://experiencepatient.fr/>
7. abm-synthe_se_rapport_rein-a4-vdef.pdf [Internet]. [cité 22 oct 2021]. Disponible sur: https://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/abm-synthe_se_rapport_rein-a4-vdef.pdf
8. Risques et complications [Internet]. CHUV. [cité 6 sept 2021]. Disponible sur: <https://www.chuv.ch/fr/nephrologie/nep-home/patients-et-famille/consultations/hemodialyse-chronique/risques-et-complications>
9. Création de fistule pour la dialyse [Internet]. Pôle de Chirurgie Vasculaire et Endovasculaire. [cité 20 oct 2021]. Disponible sur: <https://www.chirurgie-arterielle-nancy.fr/fiches-conseils-avant-intervention/creation-de-fistule-pour-la-dialyse>
10. Andreoli MCC, Totoli C. Peritoneal Dialysis. Rev Assoc Med Bras. 13 janv 2020;66:s37-44.
11. Dialyse péritonéale [Internet]. CHUV. [cité 1 oct 2021]. Disponible sur: <https://www.chuv.ch/fr/nephrologie/nep-home/patients-et-famille/consultations/dialyse-autonome/dialyse-peritoneale>
12. Balland M. Les solutions de dialyse péritonéale: médicaments et stratégies en évolution. :151.
13. Aldjia H, de S, Bichat H. Dialyse Péritonéale : DPCA ou DPA quelles modalités proposer et comment prescrire ? :14.
14. Problèmes rencontrés à domicile | Académie du rein [Internet]. kidney campus. [cité 22 oct 2021]. Disponible sur: <http://kidneycampus.ca/fr/quest-ce-que-la-dialyse-peritoneale/faire-face-aux-difficultes-a-domicile/>
15. Comprendre la dialyse [Internet]. [cité 22 oct 2021]. Disponible sur: <https://www.freseniusmedicalcare.ch/fr-ch/patients-familles/comprendre-la-dialyse/>

16. Medicatiewijzer-voor-predialysepatiënten_FR_CORR.pdf [Internet]. [cité 25 oct 2021]. Disponible sur: https://www.azglorieux.be/wp-content/uploads/2020/04/Medicatiewijzer-voor-predialysepatia%CC%82nten_FR_CORR.pdf
17. Dit E. Les médicaments de la dialyse [Internet]. Renaloo. 2010 [cité 23 oct 2021]. Disponible sur: <https://renaloo.com/les-medicaments-de-la-dialyse/>
18. Rapport REIN 2018 [Internet]. [cité 25 oct 2021]. Disponible sur: https://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/rapport_rein_2018_v2.pdf
19. De Pasquale C, Pistorio ML, Veroux M, Indelicato L, Biffa G, Bennardi N, et al. Psychological and Psychopathological Aspects of Kidney Transplantation: A Systematic Review. *Front Psychiatry*. 5 mars 2020;11:106.
20. Kessler M, Frimat L, Panescu V, Briançon S. Impact of nephrology referral on early and midterm outcomes in ESRD: EPidémiologie de l'Insuffisance RENale chronique terminale en Lorraine (EPIREL): results of a 2-year, prospective, community-based study. *Am J Kidney Dis*. sept 2003;42(3):474-85.
21. Levaltier B. Les enjeux éthiques de « l'éducation » thérapeutique du patient: l'exemple de la personne en dialyse. 2017;433.
22. Besoins_competences_patients_dialyses.pdf [Internet]. [cité 2 nov 2021]. Disponible sur: https://ipcem.org/img/articles/Besoins_competences_patients_dialyses.pdf
23. Formarier M. La relation de soin, concepts et finalités. *Recherche en soins infirmiers*. 2007;89(2):33-42.
24. LADYNAMIQUEDELARELATIONDESOINcomplet.pdf [Internet]. [cité 2 déc 2021]. Disponible sur: http://www.ifpssnc.nc/MyKv2/php/_DOCS/SEQUENCES/NH03598647/LADYNAMIQUEDELARELATIONDESOINcomplet.pdf
25. International Association for the Study of Pain | IASP [Internet]. International Association for the Study of Pain (IASP). [cité 3 nov 2021]. Disponible sur: <https://www.iasp-pain.org/>
26. Davison SN. Pain in hemodialysis patients: prevalence, cause, severity, and management. *American Journal of Kidney Diseases*. déc 2003;42(6):1239-47.
27. Andoche V. Apport de l'hypnose dans un service de dialyse. :50.
28. th_ph_dlra_patient_hemodialyse_d_falet_2002,2279.pdf [Internet]. [cité 9 nov 2021]. Disponible sur: https://www.app-esante.fr/media-files/th_ph_dlra_patient_hemodialyse_d_falet_2002,2279.pdf
29. Fujimoto K, Adachi H, Yamazaki K, Nomura K, Saito A, Matsumoto Y, et al. Comparison of the pain-reducing effects of EMLA cream and of lidocaine tape during arteriovenous fistula puncture in patients undergoing hemodialysis: A multi-center, open-label, randomized crossover trial. *PLoS One*. 2020;15(3):e0230372.
30. Masson E. Prise de benzodiazépines au long cours chez les patients dialysés : une étude descriptive [Internet]. EM-Consulte. [cité 8 nov 2021]. Disponible sur: <https://www.em-consulte.com/article/988649/prise-de-benzodiazepines-au-long-cours-chez-les-pa>

31. Pediatrics. 2000;105(4).
32. Berger MM, Davadant M, Marin C, Wasserfallen J-B, Pinget C, Maravic P, et al. Impact of a pain protocol including hypnosis in major burns. *Burns*. août 2010;36(5):639-46.
33. 948-revue-74-p3_.pdf [Internet]. [cité 8 nov 2021]. Disponible sur: https://www.afidtn.com/medias/annuaire_bibliographie/948-revue-74-p3_.pdf
34. Masson E. Le choix entre dialyse péritonéale et hémodialyse : une revue critique de la littérature [Internet]. EM-Consulte. [cité 11 nov 2021]. Disponible sur: <https://www.em-consulte.com/article/38247/le-choix-entre-dialyse-peritoneale-et-hemodialyse->
35. Lavaud S, Yelmo V, Paris B, Flatet S, Canivet E, Grandmaitre G, et al. Information pré-dialyse Préparation au traitement de suppléance : l'information, du point de vue du médecin et de l'infirmier. *Néphrologie & Thérapeutique*. 1 déc 2007;3:216-21.
36. la-relation-daide-selon-carl-Rogers-module-5-FL.pdf [Internet]. [cité 15 nov 2021]. Disponible sur: <https://www.ch-vauclaire.fr/wp-content/uploads/2015/01/la-relation-daide-selon-carl-Rogers-module-5-FL.pdf>
37. Besoins_competences_patients_dialyses.pdf [Internet]. [cité 12 nov 2021]. Disponible sur: https://ipcem.org/img/articles/Besoins_competences_patients_dialyses.pdf
38. 1263-revue-121-p26_.pdf [Internet]. [cité 12 nov 2021]. Disponible sur: https://www.afidtn.com/medias/annuaire_bibliographie/1263-revue-121-p26_.pdf
39. Tong A, Lesmana B, Johnson DW, Wong G, Campbell D, Craig JC. The Perspectives of Adults Living With Peritoneal Dialysis: Thematic Synthesis of Qualitative Studies. *American Journal of Kidney Diseases*. juin 2013;61(6):873-88.
40. Belrhiti M, Belmokadem S, Hacib S, Ouzeddoun N, Bayahia R, Benamar L, et al. Complications non infectieuses liées au cathéter de dialyse péritonéale. *Néphrologie & Thérapeutique*. sept 2017;13(5):327-8.
41. Dialyse péritonéale [Internet]. CHU de Liège. [cité 16 nov 2021]. Disponible sur: https://www.chuliege.be/jcms/c2_17533011/fr/nephrologie/dialyse-peritoneale
42. Baumgart A, Manera KE, Johnson DW, Craig JC, Shen JJ, Ruiz L, et al. Meaning of empowerment in peritoneal dialysis: focus groups with patients and caregivers. *Nephrol Dial Transplant*. 1 nov 2020;35(11):1949-58.
43. dialyse_peritoneale_fr.pdf [Internet]. [cité 19 nov 2021]. Disponible sur: https://patinfo.uzbrussel.be/folder/nefro/dialyse_peritoneale_fr.pdf

Résumé

Titre et résumé en Français :

VERS UNE MEILLEURE PRISE EN CHARGE DU PATIENT LORS DE LA DIALYSE – IDENTIFICATION DE LEVIERS D’AMELIORATION

Le caractère inévitable et invasif de la suppléance rénale d'un patient en IRCT est à l'origine d'une diversité de craintes et de doutes pour le patient. La qualité de la prise en charge en dialyse fournie par l'établissement de santé va progressivement redonner au patient du pouvoir d'action dans son quotidien ainsi que dans son traitement. Il est primordial pour l'équipe soignante de prendre le temps d'identifier les représentations et les limitations physiques propres à chaque individu à l'origine de souffrance ou de découragement dans le parcours de soin en dialyse. Divers outils d'amélioration pour la gestion de la douleur et du stress, la gestion des risques de survenue d'événements indésirables, et la gestion de l'implication de l'entourage et du quotidien du patient sont proposés dans ce document.

Titre et résumé en Anglais :

TOWARDS BETTER PATIENT CARE DURING DIALYSIS - LEVERS IDENTIFICATION FOR IMPROVEMENT

The inevitability and invasiveness of renal replacement therapy for a CKD patient is the source of a variety of fears and doubts for the patient. The quality of dialysis care provided by the health care facility will gradually empower the patient in his daily life as well as in his treatment. It is essential for the health care team to take the time to identify the representations and physical limitations specific to each individual that cause suffering or discouragement in dialysis care pathway. This document offers various tools for pain and stress management, undesirable events risks management, daily life and involvement of the patient's close one management.

DISCIPLINE administrative :

Pharmacie

MOTS-CLES :

Dialyse, Education Thérapeutique, Gestion de la douleur, Angoisse, Gestion des risques, Difficultés Relationnelles, Aidants

INTITULE ET ADRESSE DE L’UFR OU DU LABORATOIRE :

Faculté de Pharmacie des Maraichers
35 Chemin des Maraîchers, 31400 Toulouse

Directeur de thèse : Echinard-Douin Victorine