

Dialyse

« L'INFORMATION DU FUTUR DIALYSÉ EST UN DROIT POUR LE PATIENT ET UN DEVOIR POUR LE MÉDECIN »

Pourquoi ? Comment le réaliser ?

Dr Denis LERDA*, *néphrologue*

* AVODD (Association Varoise pour l'Organisation de la Dialyse à Domicile, Centre Jean-Hamburger, 83418 Hyères Cedex.

La dialyse est une thérapie maintenant en vie le malade, mais remplaçant incomplètement le rein, d'où des conséquences lourdes et complexes :

– important traitement complémentaire, dont une diététique sévère et permanente ;
– co-morbidité devenant majeure au fil des années ;

– incidences considérables dans l'équilibre psychologique du patient, comme dans sa vie familiale et socioprofessionnelle.

Il est actuellement impossible de satisfaire aux exigences complexes de l'Épuration Extra Rénale et d'espérer une survie prolongée satisfaisante du patient, sans son consentement éclairé, aidé de l'avis de sa famille.

L'information est donc indispensable :
« C'est un devoir pour l'équipe soignante, un droit pour le patient » (1).

DONNÉES DE LA LITTÉRATURE

Trois publications nous ont particulièrement sensibilisés sur l'absence en règle d'information rigoureuse, suffisante et de choix averti du patient, concernant son traitement de suppléance.

• La première de A.R. Nissenon (2) relève après une enquête portant sur 11 pays, essentiellement deux facteurs non

médicaux, jouant un rôle majeur dans ce choix de l'Épuration Extra Rénale :

1) *Le facteur financier* : ce facteur est le plus important dans presque tous les pays étudiés.

2) *Le manque d'éducation* et les biais médicaux.

L'information incomplète des patients amène souvent les médecins à décider d'une option thérapeutique qui leur apparaît la plus appropriée aux patients. Mais ce que le médecin considère comme important en modalité de sélection, peut ne pas être apprécié pareillement par les malades.

En outre, quand les patients laissent l'initiative du choix thérapeutique à leur médecin, ils sont aussi sujets aux biais médicaux basés sur tous autres facteurs incluant en particulier les problèmes financiers et le défaut de formation.

Le défaut d'expérience en Dialyse Péritonéale, notamment, est responsable pour quelques centres d'une absence ou quasi-absence de discussion de cette option avec les patients. Ce manque introduit un biais contestable quand le choix du traitement de suppléance s'impose.

• La deuxième publication est de A. Innes et Coll. (3).

Les auteurs de Nottingham relèvent qu'un grand nombre de patients meurent encore peu après le début de la dialyse. Ils comparent un groupe de 44 patients qui meurent dans la première année de dia-

lyse, à un groupe de 44 patients appareillés aux précédents pour l'âge et le sexe, qui démarrent la dialyse dans la même période, mais qui survivent plus longtemps. Ils constatent que le seul facteur significatif de différence entre les 2 groupes est l'intervalle de temps entre la première consultation de néphrologie et la date de mise en dialyse. L'intervalle est beaucoup plus court dans le premier groupe (moyenne 36 jours) que dans le second groupe (moyenne 30 mois).

Pour ces auteurs, le recours précoce à une équipe de néphrologie permet de planifier la prise en charge en dialyse, et le traitement des complications de l'urémie progressive. Il permet également une meilleure préparation mentale et physique des patients, base d'une mortalité moindre.

• Le troisième travail est celui de A. Caillette et Y. Gagneux (4), qui ont mené un audit clinique à l'hôpital E.-Herriot chez 94 patients dialysés ou transplantés depuis au moins 4 ans. Cette enquête montre clairement que l'information a été partielle et orientée :

– 45 % n'ont pas eu d'information sur l'hémodialyse,

– 63 % n'ont pas eu d'information sur la dialyse péritonéale.

Moins de la moitié ont été informés sur les modifications entraînées dans leur vie quotidienne et professionnelle par la dialyse.

BUTS DE L'INFORMATION PRÉ-DIALYSE DU PATIENT INSUFFISANT RÉNAL CHRONIQUE

Trois raisons essentielles :

Raisons psychologiques et médicales

Le stade de pré-dialyse a été identifié comme un moment de sévère bouleverse-

ment émotionnel et d'adaptation, touchant l'ensemble de la vie du patient et des siens.

Un défaut de compréhension et un défaut de connaissance sont, par ailleurs, des facteurs majeurs d'anxiété et d'une adaptation difficile. Dans plusieurs études, l'éducation du patient a diminué ces réactions émotionnelles. Il a été également documenté, que l'information du patient augmente son adhérence au traitement et son indépendance une fois le traitement débuté, permettant une meilleure qualité de vie (5).

Droits du patients

Les patients ont le droit d'être informés et de participer activement à leurs décisions thérapeutiques. Le traitement ne devrait, au mieux, être commencé qu'après avoir obtenu un accord éclairé du malade. A l'extrême, on peut admettre que certaines personnes âgées, ayant lucidement estimé que le « prix à payer » est trop lourd, optent pour le droit à une mort sans assistance technique (7).

Maîtrise des coûts

Deux études, l'une américaine (8) et l'autre française (9), ont noté que les séjours hospitaliers des patients présentés aux néphrologues, avec une nécessité urgente de dialyse, étaient respectivement trois à six fois plus longs et cinq fois plus chers, comparativement aux patients n'exigeant pas un traitement de suppléance rénale urgent.

Une prise en charge précoce peut, en outre, retarder la mise en dialyse par la prescription d'un régime diététique et de médicaments appropriés.

Plusieurs travaux ont démontré, d'autre part, qu'en promouvant l'adaptation psychologique des patients durant la phase de pré-dialyse à travers une information précoce et progressive, ces derniers contrôlent mieux leur situation, ce qui les conduit fréquemment à choisir une mo-

dalité de suppléance rénale basée sur le domicile, moins coûteuse que l'hémodialyse en centre (8) (10).

Il apparaît enfin, que l'information pré-dialyse permet une réinsertion professionnelle beaucoup plus satisfaisante (Étude de Ragson chez des travailleurs manuels Insuffisants Rénaux Chroniques Terminaux (11).

MODALITÉS DE L'INFORMATION

De nombreux facteurs rendent l'éducation des Insuffisants Rénaux Chroniques Terminaux difficile (12) :

– Le psychisme du patient, son acceptation de la maladie, son émotivité, ses préoccupations socioprofessionnelles et familiales, son âge, les possibles barrières à son apprentissage (langue, invalidité, distance du centre de traitement...) sont autant de variables qui peuvent affecter cette éducation.

– Les effets de l'urémie et du déséquilibre électrolytique ont souvent un profond impact sur l'énergie de la personne, sa capacité à se concentrer et à se souvenir.

– La complexité des traitements accentue ces handicaps.

– Beaucoup d'Insuffisants Rénaux Chroniques Terminaux ont aussi d'autres problèmes de santé qui influenceront leurs capacités à apprendre et à assumer des responsabilités supplémentaires.

De plus, l'information pré-dialyse, ne doit pas se limiter à la présentation des différentes techniques. Il faut expliquer au malade, la fonction normale des reins, sa néphropathie, son mode évolutif, les conséquences de l'insuffisance rénale, son caractère en règle définitif, les buts des méthodes de suppléance, leurs limites, le nécessaire recours à des traitements associés (diététique, hypertension artérielle, troubles lipidiques...).

Le néphrologue traitant ne peut suffire à assurer la totalité de cet enseignement pour un choix thérapeutique éclairé de son patient. Il doit s'entourer d'une équipe de formation comprenant infirmières de dialyse expérimentées, diététicienne, assistante sociale, dialysés et greffés.

La multiplicité des intervenants potentiels ont conduit certaines équipes à envisager la création d'une structure d'information pré-dialyse spécifique (6) (13). Une telle structure permet de présenter les diverses modalités de suppléance rénale :

– hémodialyse en centre, en autodialyse, à domicile,

– dialyse péritonéale,

– greffe,

avec une analyse objective des avantages et contraintes dans tous leurs aspects médicaux, dont diététiques, familiaux, socio-professionnels.

Les professionnels de santé peuvent parfois effrayer les malades dans leur information exhaustive. La participation de patients déjà dialysés se révèle souvent très utile pour dédramatiser un avenir où se mêlent inconnu et inquiétudes.

L'utilisation de supports écrits ou vidéo est un complément important. Il est conseillé, cependant, d'éviter les supports qui ont tendance à minimiser la sévérité de la situation. De plus, ces supports ne peuvent prendre la place des discussions enrichissantes entre soignants-soigné.

Ces différents aspects de l'éducation en pré-dialyse font comprendre qu'elle ne peut être correctement abordée et intégrée par le patient que si elle est précoce et répétitive.

PIÈGES ET LIMITES DE L'INFORMATION

De nombreux pièges de pensées et de conduites de la part des professionnels de santé peuvent réduire l'efficacité de

Dialyse

l'information. Campbell cite plusieurs pièges (12) :

- *le manque de temps,*
- *la comparaison hâtive* des différentes techniques de dialyse,
- *les explications trop compliquées,*
- *les préjugés,*
- *les généralisations,*
- *la création d'un biais,* lié au temps de discussion, au taux d'enthousiasme, au ton, aux gestes et expressions du visage, aux mots employés.

A côté de ces pièges, l'information peut être limitée par plusieurs types d'inconvénients majeurs.

1 - Aujourd'hui encore, de nombreux patients sont pris en charge par les néphrologues dans un contexte d'urgence. La priorité n'est plus à l'information mais à la dialyse en urgence.

2 - Souvent, le patient est dirigé vers une structure où l'ensemble des techniques ne peut lui être offerte.

3 - Le médecin néphrologue, de par ses convictions propres, son expérience personnelle, son type d'exercice professionnel, peut être un des obstacles à une information objective.

DONNÉES PERSONNELLES

Depuis trois ans, une information partielle et facultative était donnée à nos patients en pré-dialyse par nos infirmières d'éducation. Elle était complétée par la présentation d'une liste de dialysés de l'Association que le patient pouvait rencontrer ou contacter téléphoniquement. L'intérêt reconnu, par les patients concernés, d'une telle initiative dans leur prise en charge thérapeutique, associée à l'expérience de quelques équipes publiée dans la littérature, nous ont amenés à développer cette activité.

L'information du patient Insuffisant Rénal en pré-dialyse est ainsi devenue pour

notre équipe médicale une étape obligatoire avant sa programmation en dialyse.

Le médecin néphrologue reste la pièce maîtresse de cette information. Il a la difficile tâche d'annoncer au patient la nécessité d'un traitement de suppléance rénale et doit le préparer à cette échéance.

Nous avons récemment projeté que le néphrologue traitant remette au patient un support écrit par notre équipe, développant des notions simples mais objectives sur le rôle des reins, les conséquences de leur dysfonction, les divers traitements de suppléance avec leurs avantages et leurs inconvénients. Le patient est présumé lire ce guide avant de se présenter à notre structure d'information.

L'équipe d'éducation en pré-dialyse de notre Association est constituée de nos trois infirmières d'entraînement et de suivi de dialyse péritonéale, nos deux infirmières d'éducation à l'hémodialyse, notre diététicienne, des patients dialysés ou transplantés de référence, une secrétaire de l'Association, elle-même dialysée à domicile. Celle-ci remplit les fonctions de travailleur social, faute d'assistante sociale dans notre structure.

Le premier entretien est organisé de telle sorte que le patient puisse consulter le néphrologue de l'équipe, spécialisé dans les abords vasculaires. Son capital circulatoire et ses possibilités de voie d'abord artério-veineuse sont ainsi d'emblée appréciés, que l'orientation thérapeutique se fasse ultérieurement vers l'hémodialyse ou la dialyse péritonéale.

Puis, le patient est pris en charge par l'infirmière d'éducation à l'hémodialyse et celle d'éducation à la dialyse péritonéale. Les différentes méthodes d'épuration sont développées successivement, en insistant sur leur complémentarité. Après ces conversations techniques, le personnel soignant favorise des contacts avec d'autres patients en dialyse. La visite du centre est encouragée. Cette première

étape se termine par une entrevue avec la diététicienne.

Les autres rencontres avec la structure d'information sont fixées en fonction du suivi du pansement de la fistule, que celle-ci soit réalisée par un néphrologue de l'équipe ou un chirurgien vasculaire extérieur à l'Association. C'est une des deux infirmières du premier entretien qui va assurer la surveillance de cette voie d'abord. Elle devient ainsi, un interlocuteur privilégié avec lequel le patient s'exprimera plus facilement.

En fonction de sa motivation, de ses craintes, de ses questions, une information supplémentaire lui sera apportée par l'infirmière elle-même, un membre de l'équipe soignante, un dialysé ou un greffé. Les coordonnées de certains patients volontaires de l'Association sont ainsi transmises au malade, pour qu'il puisse s'y référer à tous moments.

Cette approche, au mieux répétée, autorise une information progressive, sans pression, dans un contexte sécurisant où le patient se familiarise avec l'équipe soignante et les locaux. Elle permet d'aboutir à une décision de traitement avec un interlocuteur mieux éclairé, moins dépendant du choix médical.

On fera en sorte que cette éducation intègre, au moins en partie, l'entourage du patient. L'information de la famille est en effet majeure en raison du retentissement de la dialyse sur elle (rigueur diététique, servitude du traitement...) surtout si un mode de dialyse à domicile est choisi.

Le moment de la prise en charge du patient par notre structure d'information n'est pas défini de façon précise. Le prétexte et la confection d'une fistule artério-veineuse et/ou du suivi du pansement de la fistule, nous paraît intéressant pour favoriser les contacts et les répéter.

Mais comme nous l'avons vu, de nombreux facteurs interviennent dans les possibilités de mener à bien notre entreprise. Tous les cas de figures sont possibles

Dialyse

entre le patient récalcitrant qui refuse sa maladie et son traitement, le passif qui s'en remet totalement à la décision médicale, le patient motivé pour une méthode de suppléance non indiquée médicalement et le patient avisé qui fait un choix thérapeutique éclairé.

Quoiqu'il en soit, même écourtée, cette information de pré-dialyse nous paraît indispensable. C'est pour cette raison, et pour impliquer davantage l'équipe soignante, que nous avons voulu la rendre obligatoire.

La mise en place de notre structure de formation est très récente. Des améliorations sont à apporter, d'autres restent à gérer et sont en projet dans notre évolution.

On imagine ainsi de faire intervenir cette structure pour des patients déjà dialysés ou greffés.

On souhaiterait également, avec discernement et prudence, renseigner les patients sur le coût pour la collectivité des traitements de suppléance rénale. Une telle information peut les impliquer davantage dans la prise en charge de leur maladie chronique (14) (15).

CONCLUSION

Le droit à l'information du patient est indispensable pour obtenir son adhésion à un traitement lourd et complexe.

« Dans tous les cas difficiles, le malade doit assurément partager avec le médecin, le poids de la décision. La tâche du médecin n'est pas de mener autocratiquement la démarche thérapeutique, mais bien de l'adapter aux désirs profonds du malade ». Jean Hamburger (16).

Force est de constater dans notre pratique néphrologique, que ces principes sont souvent d'application malaisée, sinon nulle.

Cette difficulté tient essentiellement à une formation réelle le plus souvent absente, au mieux partielle et partielle. L'enseignement du futur dialysé doit donc être considéré comme une obligation pour un choix éclairé et une adhésion médicale prolongée, bases d'une qualité de vie et d'un succès thérapeutique optimaux.

Références bibliographiques

- (1) Caillette A., Société Française de Néphrologie, SANESCO, IRC 2000, *Livre blanc de la Néphrologie*, Néphrologie, 1996, vol. 17, n° 1.
- (2) Nissenson A.R., Prichard S.S., Cheng I.K.P. and coll., *Non medical factors that impact on ESRD modality selection*. *Kidney International*, 1993, vol. 43, supplément 40, p. S120-S127.
- (3) Innes A., Rowe P.A., Burden R.P. and Morgan A.G., *Early deaths on renal replacement therapy : the need for early nephrological referral*. *Nephrol. Dialy. Transplant.*, 1992, 7, p. 467-471.
- (4) Gagneux Y., Caillette A., Colin C. and coll., *Information before dialysis : results of a clinical audit*. 7th congress of the International Society for Peritoneal Dialysis, Stockholm, 17-21 June, 1995.
- (5) Kimmel P.L., *Towards a Developmental View of End-Stage Renal Disease*. *American Journal of Kidney Diseases*, 1990, vol. XV, n° 3, p. 191-193.
- (6) Kochavi S., *Implementing a pre-dialysis education Program for patients and families*. *Dialysis and transplantation*, 1990, vol. 19, n° 10, p. 526-531.

(7) Perry E., Buck C., Newsome J. and coll., *Dialysis staff influence patients in formulating their advance directives*. *American journal of Kidney Diseases*, 1995, vol. 25, n° 2, p. 262-268.

(8) Grumke J., Kuig K., *Missouri Kidney Program's Patient Education*. Program : A10, Year Review. *Dialysis and transplantation*, 1994, vol. 33, n° 12, p. 691-712.

(9) Jungers P., Zingraff J., Page B. and coll., *Detrimental effects of late referral impatiens with chronic renal failure : A case of control study*. *Kidney International*, 1993, vol. 43, supplément 41, p. S171-S173.

(10) A report by the Australian Health Technology Advisory Committee : *Guidelines for renal dialysis and transplantation services*, June 1992. Australian government publishing service Canberra, p. 1-32.

(11) Rasgson S., Schwan Kovsky L., James Rogers A., Widrom L. and coll., *An intervention for employment maintenance among blue collar workers with end stage renal disease*. *American Journal Kidney Disease*, 1993, vol. 22, n° 3, p. 403-412.

(12) Campbel A., *Strategies for improving dialysis decision making*. *Peritoneal dialysis international*, 1991, vol. 11, p. 173-1783.

(13) Stephenson K., Villamo R., *Results of a predialysis education program*. *Dialysis and transplantation*, 1993, vol. 22, p. 566-570.

(14) Lowrance C.D., *Factors and guidelines to be considered in offering treatment to patients with end-stage renal disease : A personal opinion*. *American journal of kidney diseases*, 1993, vol. 21, n° 6, p. 679-6835.

(15) Levinsky N.G., *Social, institutional and economic barriers to the exercise of the patients rights*. *The new England journal of medicine*, 1993, vol. 334, n° 8, p. 532-534.

(16) Hamburger J., *La révolution thérapeutique*. *Le Monde*, 1992, 16 avril.