

évaluation de l'information avant dialyse

Y. GAGNEUX, C. COLIN, A. CAILLETTE, M.H. PERRET-DUCRAY, M. LABEEUW, P. ZECH. - E. Herriot et C.I.M., Hospices civils, LYON.

Afin d'évaluer la qualité de l'information donnée aux patients relative aux stratégies de traitement de l'Insuffisance Rénale Chronique, un auto-questionnaire anonyme a été envoyé à 133 patients âgés de 18 à 80 ans pris en charge en dialyse entre le 01/01/89 et le 31/12/92 au pavillon P (Hôpital Edouard Hériot).

PATIENTS ET MÉTHODES :

La méthode utilisée est une étude de type AUDIT qui permet de comparer les résultats observés dans une population de patients dialysés, à un standard de référence établi par l'équipe soignante.

Chaque critère standard est établi en fonction de la littérature, des critères américains et anglais (Joint Commission on Accreditation of Healthcare Organizations et King's Fund Center) et de l'expérience du service.

LA POPULATION :

Tout patient bénéficiant d'un traitement de suppléance de la fonction rénale qu'il s'agisse de l'hémodialyse (hémodialyse à domicile, en auto-dialyse, en Centre), ou de la dialyse péritonéale (dialyse péritonéale machine ou dialyse péritonéale continue ambulatoire).

LES CRITÈRES D'INCLUSION :

Sont inclus dans nos critères :

- les patients dialysés depuis 4 ans au plus,
- les patients transplantés ayant été dialysés pendant au plus 4 ans,
- les patients dont l'indication de dialyse a été posée au pavillon P,
- les patients âgés de plus de 18 ans au moment de la prise en charge en dialyse,
- les patients âgés de moins de 80 ans au moment de la prise en charge en dialyse.

LES CRITÈRES D'EXCLUSION :

Ils concernent :

- les patients présentant une contre-indication médicale ou sociale à l'hémodialyse ou à la dialyse péritonéale,
- les patients dépendants,

- les patients de retour en dialyse après un échec de la transplantation,
- les patients transférés d'une technique de dialyse à l'autre,
- les patients dont l'adresse a changé et/ou d'adresse inconnue.

LE RECUEIL DE DONNÉES : PRÉSENTATION DU QUESTIONNAIRE

1) La première partie de ce questionnaire recueille les renseignements suivants :

- l'identification du patient par : les trois premières lettres du nom, les deux premières lettres du prénom, l'âge, le sexe,
- sa situation de famille,
- sa situation professionnelle au moment de l'étude,
- la date de sa première séance de dialyse,
- le mode de traitement suivi,
- le centre de dialyse habituel.

2) La deuxième partie de ce questionnaire concerne l'information reçue par le patient sur l'évolution de sa maladie rénale avant tout traitement de suppléance.

3) La troisième et quatrième partie du questionnaire concernent l'information reçue par le patient sur les différents modes de dialyse rénale, et la façon dont s'est fait le choix de la technique.

4) La dernière partie du questionnaire renseigne sur l'adaptation du patient à son mode de traitement, et sur la validité de l'information reçue par rapport à cette adaptation.

5) Enfin, trois questions ouvertes permettaient aux patients de s'exprimer sur :

- les suggestions quant à l'information qu'ils auraient aimé avoir avant la dialyse,
- les inconvénients de la dialyse péritonéale,
- les inconvénients de l'hémodialyse.

Deux types de questions sont à distinguer dans ce questionnaire : d'une part les questions qui peuvent être affectées d'un standard, d'autre part des questions de type "informatives" dont les réponses sont intéressantes à connaître pour le service.

RÉPONSES AU QUESTIONNAIRE

Sur 133 questionnaires envoyés, 18 sont restés sans réponse, 21 n'ont pu être exploités pour diverses raisons: problème de langue, questionnaires non remplis, retour pour adresse inconnue...

Il reste donc 94 questionnaires dont les données ont pu être exploitées.

RÉPONSES AFFECTÉES D'UN STANDARD

Question 1: avez-vous été suivi régulièrement pour votre maladie rénale?
Question 2: avez-vous été informé régulièrement de l'aggravation de votre maladie rénale?
Question 3: vous a-t-on donné des informations sur l'hémodialyse?
Question 4: vous a-t-on donné des informations sur la dialyse péritonéale?
Question 5: vous a-t-on donné des informations sur la greffe de rein?
Question 6: avez-vous reçu ces informations par votre néphrologue?
Question 7: vous a-t-on informé des modifications entraînées dans votre vie quotidienne?
Question 8: vous a-t-on informé des modifications entraînées dans votre vie professionnelle?
Question 9: le choix de la technique a été fait par vous et votre médecin ensemble?
Question 10: avez-vous eu des informations orales spécifiques à la technique choisie?
Question 11: avez-vous eu des informations écrites spécifiques à la technique choisie?
Question 12: si vous avez reçu une information délivrée sur rendez-vous par une infirmière, avez-vous été satisfait par cette information?

COMMENTAIRE

Les réponses aux questions 1 et 2:

Pour un certain nombre de patients l'indication de dialyse a sans doute été posée en urgence sans connaissance préalable de leur maladie.

Les questions 3-4-5 montrent que les patients interrogés, qui d'après les critères d'inclusion ne présentaient pas de contre-indication à l'une ou l'autre des techniques de suppléance, n'ont reçu qu'une information partielle, peut-être

même déjà orientée sur les possibilités qui leur étaient offertes avant de faire un choix.

Compte tenu de la lourdeur d'un tel traitement pour ces patients, il importe de porter à leur connaissance tous les éléments qui puissent leur permettre de choisir réellement, avec leur médecin, le mode de dialyse le plus approprié à chacun, en pleine connaissance de cause.

La question 11 montre que très peu de patients ont eu un document écrit d'information sur la technique de dialyse pour laquelle ils avaient opté. Il apparaît que les patients ont besoin d'un support d'information écrit qui leur permette chez eux, à tête reposée, entouré éventuellement de leur famille, d'assimiler les explications qui ont pu leur être données au cours d'un entretien oral.

COMMENTAIRE DES RÉPONSES AUX QUESTIONS OUVERTES ET RECOMMANDATIONS

L'accompagnement psychologique demandé par de nombreux patients au moment du début de la prise en charge en dialyse peut se réaliser selon les suggestions exprimées par les patients eux-mêmes: rencontres de patients déjà en dialyse, visites de centres de dialyse, communication aisée avec le personnel médical et soignant, présence continue d'une personne spécialisée pour la première séance de dialyse.

Les inconvénients respectifs des différentes techniques de dialyse ne peuvent évidemment pas faire l'objet de mesures propres à les supprimer, mais peut-être par contre à les relativiser. C'est-à-dire qu'en donnant connaissance à chaque patient des désagréments de chacune des techniques proposées, on peut lui permettre de choisir le mode de dialyse qui lui paraît le moins difficile pour lui et qu'il acceptera donc plus facilement.

CONCLUSION

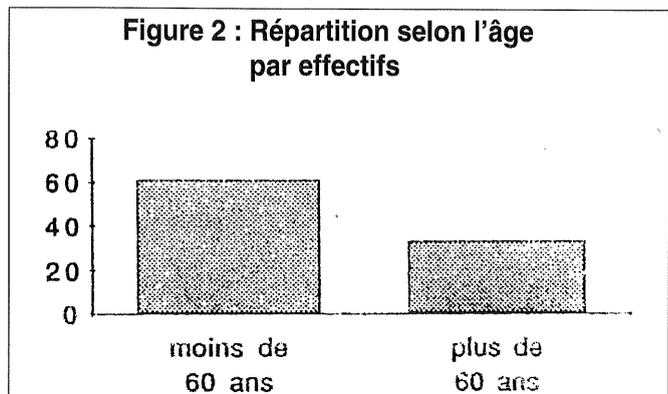
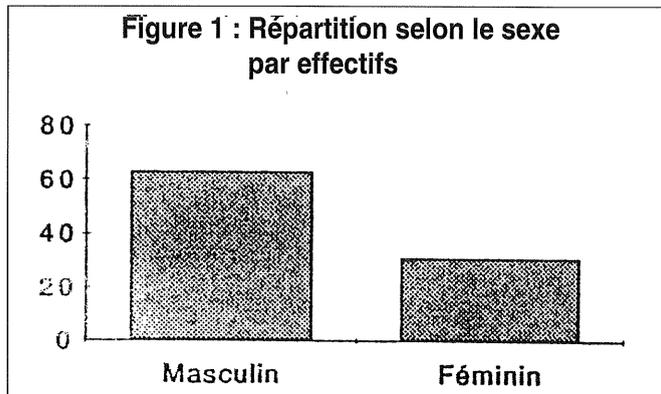
Des mesures simples, pour une meilleure information au patient dialysé, telles qu'elles sont proposées par les patients eux-mêmes et faciles à mettre en application, peuvent permettre à ces malades d'assumer le début de leur traitement en dialyse dans des conditions plus sécurisantes, pour eux et pour leur entourage familial. L'organisation et la mise en place de telles mesures justifieraient qu'une personne spécialisée soit chargée de délivrer l'information à ces patients. Ceci pourrait être organisé au sein d'une structure dans laquelle les malades rencontreraient un interlocuteur privilégié, et se trouveraient ainsi dans un environnement suffisamment sécurisant avant et pendant le début du traitement par dialyse.

COMMENTAIRES DES RÉSULTATS ET RECOMMANDATIONS

DESCRIPTION DE LA POPULATION

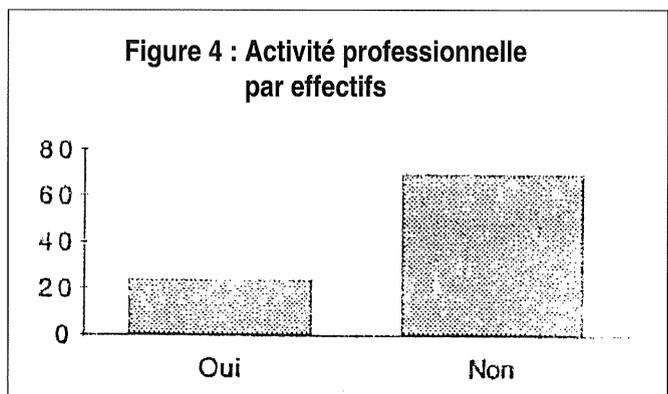
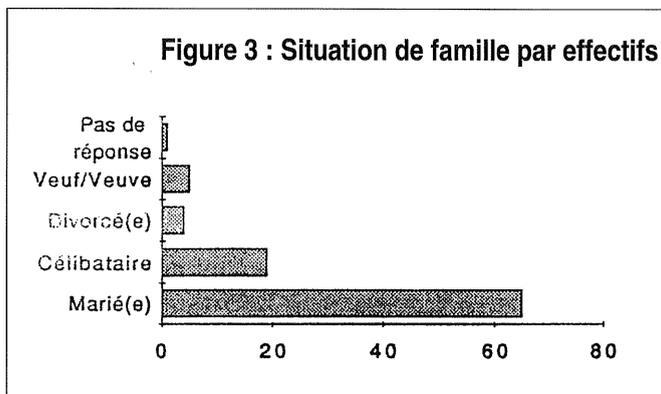
Répartition selon le sexe	Effectifs	Pourcentage
Masculin	63	67%
Féminin	31	33%

Répartition selon l'âge	Effectifs	Pourcentage
moins de 60 ans	61	68,10%
plus de 60 ans	33	31,90%



Situation de famille	Effectifs	Pourcentage
Marié(e)	65	69,10%
Célibataire	19	20,20%
Divorcé(e)	4	4,30%
Veuf/Veuve	5	5,30%
Pas de réponse	1	1,10%
Total	94	100%

Activité professionnelle	Effectifs	Pourcentage
Oui	24	25,50%
Non	70	74,50%



Mode de prise en charge	Effectifs	Pourcentage
Dialyse péritonéale	11	11,70%
Autodialyse	39	41,50%
Hémodialyse en centre	33	35,10%
Hémodialyse à domicile	11	11,70%

