

Insuffisance rénale chronique

# Le choix de la méthode de dédramatiser et informer

La dialyse chronique est devenue courante mais il ne s'agit pas pour autant d'un traitement anodin. A Genève, une consultation infirmière permet aux patients de se préparer de manière adéquate et de choisir entre hémodialyse et dialyse péritonéale.

BERNADETTE GOMBERT-JUPILLE

**LE** développement de l'insuffisance rénale chronique est souvent imprévisible. Certains patients dont la dialyse est bientôt imminente ne se sentent pas malades. Or, subir une dialyse suppose la nécessité d'adopter un mode de vie complètement modifié. Le processus de la maladie et les traitements ont un impact sur la vie des patients en les confrontant à des difficultés physiques, psychologiques et sociales. L'instauration d'un tel traitement nécessite une prise en charge précoce du patient afin de le préparer d'une manière adéquate. Un programme flexible d'édu-

cation des patients va leur permettre d'intégrer et d'interpréter exactement les informations.

## Programme d'éducation thérapeutique

Un programme d'éducation thérapeutique a été mis en place depuis août 2002 aux Hôpitaux universitaires de Genève (HUG) dans le but d'améliorer la prise en charge des nouveaux patients qui ont une clairance à la créatinine inférieure à 20 ml/mn et qui nécessiteront une dialyse. Le but de cette structure de consultations infirmières est de rendre accessible à tous les

patients atteints d'insuffisance rénale chronique un enseignement approprié. Elle permet également d'aborder et de mieux cerner les raisons qui déterminent la conduite du patient bénéficiant d'une telle éducation thérapeutique.

La stratégie repose sur un programme de consultations individuelles et collectives d'enseignement avant la mise en dialyse. Ces consultations sont animées par l'infirmière spécialiste clinique diplômée en éducation thérapeutique (DIFEP).

L'objectif du programme vise trois points essentiels. Tout d'abord, dédramatiser la mise en dialyse, permettre ensuite au patient d'augmenter ses connaissances et ses compétences sur la maladie et son traitement et, enfin, donner au patient le choix de la méthode de suppléance qui lui convient le mieux.

Les consultations collectives de patients sont programmées à raison de dix séances de deux heures par an, auxquelles assistent généralement trois à six patients en pré-



Equipé d'une fistule artériovoineuse, le patient qui a choisi l'hémodialyse se rend trois fois par semaine à l'hôpital pour suivre son traitement.

Photo: Susanne Bürki

# dialyse:

sence de leurs proches. Sont présents également un assistant social et une diététicienne spécialisée. On explique alors ce que sont l'hémodialyse, la dialyse péritonéale et la transplantation. Le matériel relatif à l'hémodialyse et à la dialyse péritonéale est présenté et une visite du centre de dialyse est organisée si les patients le souhaitent. Ces séances collectives sont axées sur l'utilisation des connaissances et du vécu des patients en privilégiant l'interactivité entre les participants ; elles sont souvent filmées pour permettre l'évaluation de la qualité de l'enseignement prodigué.

Les consultations individuelles, elles, sont axées sur le rôle de la maladie chronique dans la dynamique familiale et sociale et sur les modèles de croyances de santé.

## Enjeu et type de dialyse

Lorsqu'un patient a besoin d'une dialyse en urgence, il faut le plus souvent commencer par procéder à une hémodialyse, autrement dit une épuration sanguine extra corporelle. Par contre, lorsque le patient est suivi par un néphrologue et que le commencement du traitement de substitution rénale peut être planifié, le patient aura le choix entre l'hémodialyse et la dialyse péritonéale. Ces deux méthodes sont de qualité égale mais les modalités sont extrêmement différentes.

L'hémodialyse consiste à éliminer les déchets toxiques et la surcharge hydrique en filtrant le sang dans un rein artificiel. Le patient doit venir à l'hôpital environ 4 heures trois fois par semaine. Il doit être équipé d'une fistule artério-veineuse ou d'un cathéter permanent.

La dialyse péritonéale utilise le péritoine, membrane qui enveloppe les organes internes logés dans la cavité abdominale. Le péritoine sert de filtre et élimine les déchets toxiques du sang et la surcharge hydrique dans un liquide appelé dialysat qui est introduit par l'intermédiaire d'un cathéter péritonéal. L'eau saturée doit être changée quatre fois par jour. Le patient fait ses

échanges lui-même, à domicile. Il peut aussi choisir de se «brancher» le soir sur une petite machine qui fera les échanges automatiquement la nuit pendant que le patient dort. Ainsi il aura ses journées libres pour travailler ou faire ses activités habituelles (lire témoignage ci-contre).

## Résultats et évaluation du programme

Entre août 2002 et novembre 2007, 208 patients accompagnés de leurs familles ont participé à ce programme. Entre avril 2004 et janvier 2007, un questionnaire d'évaluation a été distribué à 112 patients, dont 95 ont répondu (taux de réponse de 85%).

Lors de leur arrivée, 48,5% des patients se sont présentés seuls et 51,5% avec leurs familles. Beaucoup d'entre eux (95,7%) ont apprécié de se retrouver avec d'autres patients avec lesquels ils ont pu partager. Si l'on considère les personnes satisfaites et très satisfaites, le résultat est plutôt encourageant puisqu'il représente 98,9% des personnes qui ont répondu (73,7% très satisfait et 25,2% satisfait). Le point crucial, à savoir si le patient estime avoir des arguments pour choisir sa méthode de dialyse, est accompli pour 93,7% d'entre eux.

Ces résultats sont très encourageants, notamment quant à la satisfaction des patients participants et leur capacité à s'autodéterminer sur le type de dialyse à envisager. Ils démontrent la nécessité et l'intérêt à poursuivre cette action. □

**Bernadette Gombert-Jupille** est infirmière spécialiste clinique en néphrologie aux HUG, elle est diplômée en éducation thérapeutique du patient (DIFEP). [bernadette.jupille@hcuge.ch](mailto:bernadette.jupille@hcuge.ch)

[www.sbk-asi.ch](http://www.sbk-asi.ch)

- Dialyse
- Chronicité
- Enseignement thérapeutique

Le point de vue d'une patiente

## Un choix éclairé

«Je suis née en 1936 à Bâle. J'ai un frère cadet né en 1940. Lorsque j'ai eu 11 ans, notre maman est tombée malade. Les médecins ont longuement cherché la raison de sa grande fatigue et de ses nausées et ont découvert finalement des kystes multiples aux deux reins. Elle souffrait d'insuffisance rénale. A l'époque, on ne pouvait pas faire grand'chose, elle est décédée à l'âge de 42 ans.

A l'âge de 40 ans, mon frère est atteint à son tour d'insuffisance rénale. Avec les progrès de la médecine, il a pu bénéficier de l'hémodialyse. Après trois ans de traitement, il a été greffé. Sa greffe a duré dix ans, puis il est retourné en hémodialyse. Mais les séances sont devenues très pénibles, peu à peu, son cœur s'est affaibli et il est décédé à 62 ans.

Je savais que je pouvais également souffrir de cette maladie, et ce fut le cas. Un suivi médical régulier m'a permis d'en surveiller l'évolution. En 2006, j'ai commencé un traitement de dialyse, ce fut une rude épreuve, suscitant chez moi révolte, colère et tristesse. Le soutien de l'équipe soignante m'a permis de faire face à cette situation difficile. Lors d'une séance d'information, j'ai réalisé que la dialyse péritonéale serait le traitement qui me correspondrait le mieux: le chirurgien m'a donc implanté un cathéter dans l'abdomen qui assure la jonction entre mon organisme et les poches de dialysat. Les infirmières m'ont enseigné comment réaliser moi-même ce traitement à domicile. Pendant deux mois, j'ai fait quatre échanges par jour, ce qui était contraignant et ne me laissait que peu de temps libre.

Par la suite, l'équipe m'a proposé la dialyse péritonéale automatisée à la maison, qui se réalise la nuit par l'intermédiaire d'une machine. Je m'occupe moi-même de mon traitement et me rends une fois par mois à l'hôpital pour un contrôle. Je suis assez contente de cette solution, qui me permet de me livrer à mes activités durant la journée.»