

INFORMATION PRE-DIALYSE DE GROUPE : L'EXPERIENCE STRASBOURGEOISE

Armelle OTTERMATTE, Elisabeth POULIN, Dominique
SCHILLINGER, Dominique SCHMITT, Françoise HEIBEL,
T. HANNEDOUCHE, Françoise PRENEL
Unité de dialyse péritonéale – CHU de STRASBOURG

De nos jours, trop de patients débutent encore un traitement par épuration extra-rénale sans aucune information préalable ou reçoivent une information trop succincte sur les différentes techniques de dialyse. C'est pourquoi, nous avons ressenti le besoin de mettre en place une information pré-dialyse rassemblant une équipe pluridisciplinaire. Cette information ne remplace en rien l'information pré-dialyse individuelle, mais est totalement complémentaire. En effet elle permet d'aborder la prise en charge globale du patient et de sa pathologie, en ne négligeant pas les aspects sociaux et diététiques.

Nous sommes convaincus qu'un patient bien informé ayant choisi sa méthode accepte plus facilement son traitement. Il devient alors un véritable partenaire de soins.

Aussi, à l'issu de deux années d'expérience (2001 et 2002) il nous paraissait indispensable de réaliser un premier bilan qui a permis de mettre en évidence la nécessité de certains réajustements : augmentation de la fréquence des réunions, définition d'un moment « idéal » de mise en dialyse, resensibilisation du corps médical...

I - CONSTAT

A) *Insatisfaction du patient*

Cette insatisfaction est de deux ordres.

Premièrement, certains patients ont bénéficié d'une pose de fistule ou de cathéter de dialyse péritonéale avec une information trop succincte donnée par le médecin néphrologue.

Deuxièmement certains patients ont bénéficié d'une information individuelle au décours d'une hospitalisation ou d'une consultation, et nous nous interrogeons alors sur son efficacité.

En effet, quelle peut être l'aptitude d'écoute et de compréhension d'un patient qui est sous le choc du diagnostic ? En outre cette information est uniquement dispensée par le médecin néphrologue et l'infirmière, de ce fait les aspects sociaux et diététiques sont très peu abordés.

B) *L'insatisfaction du personnel soignant*

Diverses difficultés sont rencontrées par les soignants.

Tout d'abord celles liées aux contraintes de travail. Le personnel soignant a des difficultés à établir une relation de confiance avec le patient par manque de temps. En effet quelle peut-être la disponibilité de l'infirmière à l'heure des 35 heures ? De plus, trop souvent les patients arrivent en urgence avec toutes les contraintes que cela engendre.

Ensuite, existent des difficultés liées à la dispersion géographique.

En effet le service de néphrologie et d'hémodialyse est scindé en 8 unités rassemblant 150 professionnels répartis dans deux bâtiments distincts. Cette dispersion entraîne une difficulté de coordination entre les différents professionnels et par conséquent un suivi quelque fois peu efficace et tardif.

Devant ce constat, nos objectifs sont :

- d'accueillir les patients dans de bonnes conditions
- d'établir une relation de confiance
- de permettre au patient de choisir sa méthode d'épuration et de rencontrer d'autres patients souffrant de cette pathologie
- de réunir une équipe pluridisciplinaire de professionnels qui constituera une aide psychologique incontestable

II - MISE EN PLACE DE L'INFORMATION PRE-DIALYSE (Octobre 2002)

A) Le public

Cette information est destinée aux futurs dialysés. C'est le médecin néphrologue lors des consultations au sein du service qui convoque le patient au vu du degré de l'insuffisance rénale.

Le « futur dialysé » peut se faire accompagner par un proche, car le traitement entraîne indéniablement des contraintes et une réorganisation de la vie quotidienne.

Pour optimiser notre disponibilité, nous limitons volontairement le nombre des personnes invitées à 20.

B) Le déroulement

Cette réunion d'information pré-dialyse de groupe est organisée au sein du service de néphrologie à raison de 4 réunions par an d'une durée de 2 heures environ.

Elle rassemble un médecin néphrologue, une IDE de chaque spécialité (hémodialyse et dialyse péritonéale), une diététicienne et une assistante sociale. Tour à tour, ces professionnels exposent leur spécialité à l'aide d'un support informatisé.

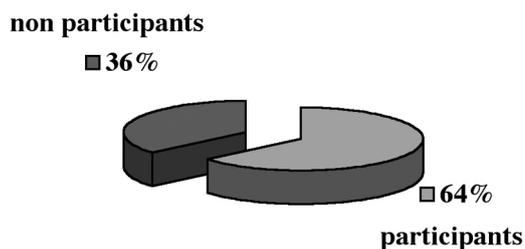
L'information terminée nous organisons un verre de l'amitié. Ce moment convivial permet les échanges informels entre les professionnels et les patients.

C) Les outils d'information

Pour compléter notre démarche nous avons réalisé des outils d'information à savoir, une plaquette d'information, un formulaire de convocation et un questionnaire de satisfaction anonyme distribué à la fin de la réunion et complété sur place.

III - BILAN DE 2 ANNEES D'EXPERIENCE

A) Taux de participation



Information pré-dialyse de groupe

Sur 100 personnes convoquées, 64 ont répondu présent, et nous avons également accueilli 46 personnes accompagnantes.

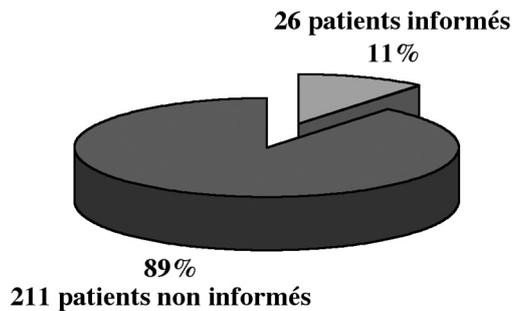
Quant aux personnes n'ayant pas souhaité participer, les raisons les plus évoquées sont dans l'ordre :

- le déni de la maladie
- l'instant mal choisi (trop tôt ou trop tard dans la maladie)
- la distance géographique
- le bénéfice préalable d'une information pré dialyse individuelle
- des raisons de santé
- des obligations professionnelles.

Par ailleurs, nous avons pu juger du taux de satisfaction des participants, grâce au questionnaire d'évaluation distribué en fin de réunion.

Les résultats ne peuvent que nous combler, puisque 100% des participants se disent satisfait de la qualité de l'information reçue.

B) Proportions de patients informés



Sur 237 patients ayant débuté la dialyse en 2001 et 2002, seuls 26 patients ont bénéficié de l'information pré-dialyse de groupe.

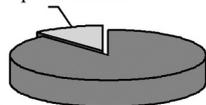
Ces chiffres sont très faibles, et reflètent sans aucun doute les débuts de la mise en place de notre projet. En effet un certain nombre de patients ayant bénéficié de l'information n'ont à ce jour pas encore débuté la dialyse.

Néanmoins, il est essentiel de signaler qu'un grand nombre de ces 237 patients a bien évidemment bénéficié d'une information individuelle sur les techniques d'épuration extrarénale avant de débiter un traitement.

C) Orientation des patients

AVEC INFORMATION

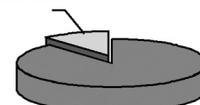
11,54 % des patients ont opté pour la dialyse péritonéale



88,46% des patients ont opté pour l'hémodialyse

SANS INFORMATION

11,40 % des patients ont opté pour la dialyse péritonéale



88,60 % des patients ont opté pour l'hémodialyse

Avec ou sans information pré-dialyse de groupe, les patients optent quasiment à 88.5% pour l'hémodialyse et à 11.5 % pour la dialyse péritonéale.

En ce qui concerne les patients ayant bénéficié de l'information, les chiffres sont obtenus sur un petit nombre de personnes, pour les raisons évoquées au préalable. Ils demandent donc rectification ultérieure avec un recul plus important de la pratique de l'information pré-dialyse de groupe

IV - REAJUSTEMENTS

Au vu du bilan, la première grande question qui se pose est :

A) POURQUOI SEUL 6.75% DES PATIENTS ONT BÉNÉFICIÉ DE L'INFORMATION PRÉ-DIALYSE DE GROUPE ?

La première hypothèse émise concerne le maillon médical, puisque nous pensons qu'il est probable que nos collègues médecins néphrologues ne proposent pas systématiquement l'information pré-dialyse de groupe.

Une des solutions envisagées serait de sensibiliser ou plutôt de resensibiliser les médecins à l'importance de telles réunions, en les invitant à participer à l'une d'entre elles.

Il faudrait également bien insister auprès du corps médical sur l'importance du choix du patient avant la décision de mise en place d'un cathéter de dialyse péritonéale ou d'une fistule.

Le patient doit être considéré comme un partenaire de soins capable de prendre une décision pour la bonne évolution de son traitement.

La seconde hypothèse est relative à une donnée temporelle. En effet il nous semble probable que l'information pré-dialyse de groupe ne soit pas toujours proposée à un instant approprié. C'est-à-dire qu'elle semble parfois être proposée trop tôt ou au contraire trop tard dans l'évolution de la maladie.

Il nous semble donc essentiel de définir collégalement l'instant opportun pour proposer l'information pré-dialyse au patient. Pour cela nous pourrions tenir compte du degré de l'insuffisance rénale ainsi que de la pathologie rénale causale.

Une autre solution envisageable serait de rebaptiser l'intitulé de l'information en : « information de groupe sur les traitements de l'insuffisance rénale chronique ».

En effet, nous pensons que les patients se sentiraient alors plus concernés, puisque l'imminence du traitement de dialyse n'est pas formulée. Parmi tous les patients informés, ceux qui le seraient très tôt dans l'évolution de leur traitement auraient alors le temps d'effectuer un cheminement personnel pour bien réfléchir au choix qui s'imposera un jour à eux.

La dernière solution proposée serait d'augmenter la fréquence des réunions. Nous espérons ainsi pouvoir permettre à plus de patients de bénéficier de l'information de groupe à l'instant approprié.

Toujours au regard du bilan, la deuxième grande question qui se pose est :

B) POURQUOI SEUL 11.4% DES PATIENTS CHOISISSENT LA DIALYSE PÉRITONÉALE ?

Les trois premières hypothèses émises concernent le patient.

Il est fort probable que la dialyse péritonéale soit nettement moins connue du grand public, des médecins traitants, et par conséquent des patients, que l'hémodialyse. La solution que nous envisageons serait de sensibiliser les médecins traitants à l'existence de la dialyse péritonéale, puisqu'ils sont les premiers interlocuteurs à pouvoir informer les patients. Pour cela il serait bon d'organiser des réunions pour un public de médecins généralistes au centre de DP.

La seconde hypothèse concerne les craintes vis à vis de la dialyse péritonéale. En effet, un traitement à domicile, avec un matériel imposant, et les contraintes de plusieurs échanges par jour, peut paraître effrayant pour un bon nombre de patients.

Aussi, nous pensons qu'il serait bon d'inviter des patients traités par dialyse péritonéale à participer aux réunions d'information de groupe. Ils pourraient ainsi décrire leurs traitements, leurs activités, leurs organisations de vie, et sans aucun doute dédramatiser la situation.

Une autre solution serait d'évoquer au patient les possibilités de personnaliser le traitement en fonction des résultats cliniques et biologiques : cycleur de nuit, diminution du nombre d'échanges. D'autre part, si le patient présente des difficultés pour stocker le matériel de traitement on pourrait lui proposer la possibilité d'échelonner les livraisons en 2 fois.

La dernière hypothèse reste sans solution, puisque à ce jour dans plus de 2/3 des cas nous sommes confrontés à des patients qui admis en urgence ont été orientés vers l'hémodialyse et ont conservé de ce fait cette méthode par la suite. Les hypothèses suivantes concernent à présent le corps médical.

Il est probable que le discours du médecin présent lors de l'information pré-dialyse de groupe est un peu trop orienté vers l'hémodialyse compte tenu de sa pratique quotidienne. Nous pensons donc que la présence à chaque réunion d'un médecin néphrologue de chaque technique, à savoir de dialyse péritonéale et d'hémodialyse, pourrait s'avérer être une solution efficace.

La seconde hypothèse serait que certains patients soient dirigés vers l'hémodialyse avant d'avoir pu bénéficier d'une information pré-dialyse individuelle sur les techniques de la dialyse péritonéale.

Il nous semble donc très important que chaque patient qui ne présente pas de contre-indications à la dialyse péritonéale bénéficie d'une information pré-dialyse individuelle avant la mise en place d'une fistule artério-veineuse. Ainsi, le patient serait en possession de toutes les informations nécessaires pour un choix éclairé.

V - CONCLUSION

Nos deux années d'expérience ne nous permettent pas à ce jour de faire un bilan objectif. En effet, un grand nombre de patients ayant bénéficié de notre information pré-dialyse de groupe n'ont pas encore débuté un traitement par épuration extrarénale.

De plus, le bilan nous a permis de constater la nécessité de certains réajustements. Devant ces constats, nous avons bon espoir d'améliorer nos résultats.

Nous restons convaincus qu'une information bien structurée, dispensée par une équipe pluridisciplinaire, garantit le choix éclairé du patient.

Un patient bien informé ayant choisi sa méthode acceptera mieux son traitement et pourra alors construire son projet de vie. En outre notre démarche est en totale synergie avec la loi du 04/09/2002 dite loi Kouchner.