

INFLUENCE D'UNE INFORMATION MULTI-DISCIPLINAIRE SUR L'AIDE AU CHOIX D'UNE TECHNIQUE AUTONOME DE SUPPLÉANCE, en particulier la dialyse péritonéale, dans l'insuffisance rénale chronique terminale

L'étude vise à améliorer la qualité de l'information sur le choix du traitement de suppléance de l'insuffisance rénale le plus adapté au mode de vie du patient (hémodialyse, dialyse péritonéale, transplantation) et d'évaluer son degré de satisfaction suite à cette information. Un programme d'information par infirmière et psychologue augmenterait le pourcentage de patients choisissant un traitement de suppléance autonome.

Sylvie LAPORTE, Infirmière,
Perrine MERCIER, Psychologue,
Service de Néphrologie,
Groupement Hospitalier Sud,
PIERRE BÉNITE

DÉROULEMENT

Les patients seront répartis en deux groupes. L'un des groupes recevra l'information selon la procédure habituelle conduite par l'infirmière éducatrice. L'autre groupe recevra cette information proposée par l'infirmière éducatrice et une psychologue.

Ces entretiens se dérouleront sur une période de trois à neuf mois maximum selon l'évolution de l'insuffisance rénale. Le premier entretien correspond à l'inclusion dans l'étude et est déterminé par le degré d'insuffisance rénale (stade 3 ou clairance de créatinine < 30 ml/min). Au minimum 1 mois à 3 mois après, a lieu le second entretien. Le troisième et dernier entretien se déroulera entre 6 à 9 mois après le début de l'étude.

OBJECTIF PRINCIPAL

Évaluer la proportion de patients s'orientant vers la dialyse péritonéale plutôt que l'hémodialyse, suite aux informations conjointes « infirmière – psychologue » à l'issue des 3 entretiens minimum prévus par l'étude (correspondant à un suivi de 6 à 9 mois).

OBJECTIFS SECONDAIRES

Décrire les populations de patients ayant choisi l'une ou l'autre des techniques de suppléance : hémodialyse (centre, auto dialyse, domicile) et dialyse péritonéale à l'issue de tous les entretiens de l'étude.

Décrire la population de patients ayant eu un bilan de greffe et inscrits sur la liste d'attente de transplantation
Décrire les caractéristiques psychosociales associées au choix de l'hémodialyse ou de la dialyse péritonéale.

Identifier les obstacles médicaux et psychosociaux liés aux choix des techniques de suppléance.

Comparaison de la technique choisie à l'issue des 3 entretiens minimum et de la technique réellement appliquée lors de la prise en charge des patients en IRCT ou du choix annoncé après un an de suivi. Certains patients n'auront pas débuté la technique de suppléance, mais le facteur temps peut modifier le choix initial des patients.

CRITÈRES D'INCLUSION

- Patients IRCT ayant une clairance de la créatinine inférieure ou égale à 30 ml/min.
- Patients majeurs.
- Patients suivis en néphrologie au GH Sud.
- Patients éligibles aux différentes techniques de dialyse (DP et HD).
- Patients acceptant de participer à l'intégralité du processus d'information.
- Patients parlant et comprenant le français.

CRITÈRES DE NON-INCLUSION

- Patients suivis hors GH Sud.
- Patients présentant une contre-indication médicale à l'une des deux techniques de dialyse : DP ou HD.

Dialyse péritonéale

- Patients refusant d'intégrer l'étude.
- Patients majeurs protégés par la loi.
- Pathologies connues pouvant, selon le jugement de l'investigateur, interférer avec l'étude (maladie d'Alzheimer, démence...).

CRITÈRES DE SORTIE PRÉMATURÉE D'ÉTUDE

- Patients n'ayant pas bénéficié de toute la procédure d'information (les 3 entretiens) en raison du contexte médical.
- Patients ne souhaitant plus participer, retirant leur accord.
- Patients présentant une contre-indication chirurgicale à la DP.
- Patients décédés.

Les patients sortis prématurément de l'étude ne seront pas remplacés.

Les patients non inclus ou sortis de l'étude bénéficieront toutefois du processus habituel complet d'information (infirmière seule).

CRITÈRES DE JUGEMENT

- Patient écartant la DP à cause de l'atteinte à l'image corporelle (cathéter ventral ou liquide au sein de la paroi abdominale).
- Mécanisme de défense psychique paralysant les capacités de prise de décision du patient.
- Patient écartant la dialyse à domicile à cause d'un degré d'autonomie psychique moindre.
- Dialyse à domicile écartée par manque de place ou d'hygiène au domicile.

Technique choisie à l'issue des 3 entretiens et technique réellement appliquée lors de la prise en charge des patients en IRCT après un an, ou du choix annoncé après un an de suivi. Certains patients n'auront pas débuté la technique de suppléance, mais le facteur

temps peut modifier le choix initial des patients.

MODALITÉS DE RECRUTEMENT

Une revue systématique des dossiers des patients en IRC a lieu dans le service tous les 14 jours. Une information est déclenchée pour les patients ayant une clairance inférieure ou égale à 30 ml/mn, adressés par un néphrologue du service après leur accord, à l'infirmière éducatrice.

INFORMATION ET NON OPPOSITION

Les patients seront informés par l'un des néphrologues du service de façon complète et loyale, en des termes compréhensibles, des objectifs de l'étude, de leurs droits de refuser de participer à l'étude ou de la possibilité de se rétracter à tout moment. Toutes ces informations figureront sur une notice d'information et de non-opposition remise au patient. La non-opposition sera notifiée dans le dossier médical du patient.

RANDOMISATION

Les patients seront randomisés au moment de la demande d'information pour avoir un processus habituel ou bien 3 consultations conjointes infirmière - psychologue au cours du processus d'information. Le processus de randomisation se fait par appel auprès du centre. Au cours de ces entretiens, en fonction de la demande du patient, des informations supplémentaires seront délivrées.

Cette demande est faite par l'intermédiaire d'une fiche d'inscription sur la « liste des patients en attente d'Épuration Extra Rénale ».

ENTRETIEN 1 (ENTRE M1 ± M3)

L'entretien est individuel (le patient peut être accompagné des personnes de son choix), sur rendez-vous, d'une durée d'une heure trente, dans la salle dédiée à l'éducation thérapeutique. Les rendez-vous sont donnés par l'hôpital de jour, la consultation ou l'infirmière clinique. Cet entretien est conduit par le binôme infirmière - psychologue.

Il permet :

- La prise de contact avec le patient. Le lien établi lors de ce premier entretien est capital pour la poursuite de l'information.
- L'évaluation des conditions de vie. Un recueil de données (annexe 1) est alors renseigné par le patient avec l'aide systématique de l'infirmière.

Ce recueil permet d'évaluer outre les conditions de vie, l'autonomie du patient, la prise en charge à domicile déjà en place, les besoins de contacts supplémentaires : assistante sociale, diététicienne, psychologue de liaison de l'hôpital.

Après lecture de ce document (le recueil de données) avec le patient, l'information proprement dite est dispensée. Elle porte :

- Sur la fonction rénale, l'évolution vers l'insuffisance rénale.
- Les thérapeutiques en cours.
- La biologie, compréhension des résultats.
- La nécessité du suivi.
- Les différentes techniques d'épuration extra rénale : DPA, DPCA, Hémodialyse. Les avantages et inconvénients de chacune d'elles.
- L'évaluation de l'impact des différentes techniques sur la vie socioprofessionnelle du patient.
- Une approche sur la transplantation.

À l'issue de cet entretien un certain nombre de documents sont remis au patient :

- Livret CHLS « Dialyse et transplantation - Comprendre, choisir pour accepter et mieux vivre l'insuffisance rénale ».
- Les Mémos Roche®.

Un rendez-vous pour un deuxième entretien est donné entre 3 mois et 6 mois.

Un compte rendu : résumé synthétique du recueil de données est rédigé. Il est joint au recueil de données, ils sont archivés dans le dossier médical.

ENTRETIEN 2 (ENTRE M3± M6)

Pour le groupe 2, l'entretien est à nouveau conduit par le binôme infirmière - psychologue. L'autre groupe ne bénéficiera que de l'intervention de l'infirmière.

Tout au long de l'entretien, la psychologue est vigilante aux réactions orales et physiques du patient, et peut intervenir.

Cet entretien permet d'évaluer les acquis :

- Respect du traitement et de la diététique qui peuvent ralentir l'évolution de l'insuffisance rénale.
- Suivi médical rigoureux.
- Compréhension du patient de la nécessité d'un traitement de suppléance.
- Acquisition d'un savoir-faire pratique (cuisine, activité physique, auto surveillance : poids, œdème, diurèse...).
- Acquisition d'un savoir réagir (essoufflement, fatigue importante, nausées, vomissements...).

Selon la demande du patient et de son besoin d'être rassuré ou d'obtenir des informations supplémentaires, des entretiens supplémentaires peuvent être réalisés tels que fait habituellement dans le cadre du soin. Ces entretiens supplémentaires seront notifiés dans le cahier de recueil des données à visée descriptive.

Ils durent environ 45 minutes et se déroulent dans la salle dédiée à l'ETP.

Ils aboutissent au choix de la méthode de suppléance, dans les 6 mois suivant le premier entretien. Le « questionnaire d'aide au choix » est remis au patient (annexe 2). Il est important que le patient réponde lui-même aux questions. Il permet de vérifier la corrélation entre le choix du patient et le questionnaire.

Des précisions techniques sont apportées sur la méthode attractive, pour cela plusieurs possibilités à la demande du patient :

- Cassette vidéo « Vivre avec la dialyse » Laboratoire Roche.
- Visite de l'unité d'hémodialyse ou, si le patient est inquiet, présentation, hors service de dialyse, d'un générateur et d'un dialyseur.
- Démonstration fictive d'un échange de dialyse péritonéale.

Si le patient a déjà fait le choix de la technique, le relais avec les structures d'accueil est organisé. Sinon, le relais se fera après l'entretien 3.

Hémodialyse : organisation de la visite d'une unité d'hémodialyse complétée par une consultation médicale. Les premières séances d'hémodialyse ont lieu au CHLS, le patient peut choisir ensuite un autre établissement si son état médical le permet.

Dialyse Péritonéale : organisation de la visite à domicile avec l'infirmière du réseau de dialyse péritonéale, accompagnée éventuellement de l'assistante sociale et/ou de la psychologue à la demande du patient.

La préparation est approfondie par la vérification suivante :

- L'hémodialyse : le doppler des membres supérieurs a été réalisé, ainsi que la demande de création de fistule artérioveineuse.
- La dialyse péritonéale : la consultation avec le chirurgien viscéral pour avis chirurgical avant pose du cathéter de dialyse péritonéale a été réalisée.

Suivant la technique choisie, il sera expliqué au patient le déroulement, les suites opératoires et les complications éventuelles de la fistule artérioveineuse ou de la pose du cathéter de dialyse péritonéale.

Un RDV pour un dernier entretien est donné entre M6/M9. Un compte rendu est rédigé, archivé dans le dossier médical.

ENTRETIEN 3 : SYNTHÈSE (6 À 9 MOIS)

Il est conduit par le binôme infirmière - psychologue pour le groupe 2 et par l'infirmière seule pour le groupe 1, sur le même principe que les deux premiers entretiens et dans le même lieu.

Au début de l'entretien, le « questionnaire de synthèse » est renseigné par le patient avec l'aide systématique de l'infirmière puis daté et signé (annexe 3). L'entretien est réalisé avec l'infirmière (groupe 1) ou

Dialyse péritonéale

avec l'infirmière et le psychologue (groupe 2). Au cours de cet entretien, des informations seront délivrées en fonction de la demande du patient.

D'une durée d'environ 1 heure 30 minutes, il permet de reprendre, sous forme de questions, l'ensemble de l'information et, ainsi, de vérifier que tout a été compris. Il inclut des questions sur la transplantation, et notamment si cela a bien été expliqué au patient, le cas échéant, les raisons pour lequel il ne peut pas être candidat. Le choix de la technique est validé (critère de jugement principal) à ce moment-là.

Un compte rendu est rédigé et archivé dans le dossier médical.

RETOMBÉES ATTENDUES:

L'étude permettra de décrire et de montrer que le binôme psychologue-infirmière influence ou non la proportion de patients qui choisissent la DP.

- Augmenter l'orientation, tout en préservant le choix du patient, vers des techniques autonomes en particulier vers la dialyse péritonéale, qui permet la réalisation de la dialyse à domicile, diminue les contraintes, les coûts de transport et les coûts de la technique de suppléance.
- Améliorer la qualité et la structuration de l'information du patient en IRCT et de son entourage au sein d'un programme d'éducation thérapeutique formalisé.

ANALYSE

L'analyse des entretiens met en lumière plusieurs constats dans l'orientation des patients insuffisants rénaux vers une technique plutôt qu'une autre.

En ce qui concerne la DP, nous nous attendions effectivement à constater le poids du cathéter ventral dans le choix des patients. Celui-ci s'avère être un frein à l'orientation vers la dialyse péritonéale. Les patients expriment ainsi la « crainte qu'il soit visible » ou « gros sous les habits ». Certains ont des difficultés à se représenter ce « tuyau un peu bizarre », « un peu souple ».

D'autres ont des réactions beaucoup plus défensives et catégoriques face à l'intrusion et à la rupture du schéma corporel que représente cet objet : « c'est impensable », « on ne touche pas à mon ventre ».

Enfin certains patients ne peuvent intégrer l'information et la tiennent à distance par des réactions d'éclat

de rire ou de changement de sujet ne laissant aucune place aux émotions.

En dehors de l'altération de l'image corporelle, le cathéter ventral peut véhiculer une angoisse de contamination, d'infection, avec entre autre la notion de péritonite que retiennent les patients.

Nous constatons également de vives réactions quant au fait de conserver la diurèse (caractéristique de la DP). Cette fonction physiologique, et notamment son aspect symbolique, peut influencer le choix des patients.

De son côté, la présentation de l'hémodialyse suscite aussi des réactions défensives. Les plus courantes s'articulent autour des ponctions régulières réveillant les angoisses d'intrusion présentes dans le fonctionnement psychique humain, ou encore autour de la circulation extracorporelle donnant lieu à des angoisses de souillure et contamination.

Parallèlement il n'est pas rare de constater le pouvoir rassurant du centre d'hémodialyse qui pallie à l'angoisse de solitude et d'abandon.

On peut s'intéresser plus particulièrement à la question de l'autonomie des patients. La présentation des techniques de suppléance est difficile à vivre, en grande partie parce qu'elle rompt l'équilibre de vie des patients en y parachutant une lourde contrainte et dépendance.

Mais alors que l'on s'attend à ce que chacun se tourne vers la technique qui lui laisse le plus d'autonomie, lorsqu'il s'agit de la maladie, l'autonomie peut revêtir, de prime abord, un caractère angoissant. Elle éveille le manque de confiance en soi et le sentiment d'incapacité.

Ainsi on entend fréquemment : « j'ai besoin de présence médicale », « j'ai peur de ne pas être assez patient pour faire les contrôles ». Il incombe de ne pas entendre un refus des techniques autonomes dans ces réflexions, mais bien une angoisse primaire intrinsèque à l'autonomie.

Dès la première information pré-dialyse, nous constatons le degré d'autonomie psychique du patient et sa capacité à prendre des décisions. On mesure alors clairement le besoin de réassurance du patient face à cet inconnu et tout particulièrement le poids des paroles de son néphrologue, surtout chez les personnalités pour qui la prise de décision est compliquée.

De la même manière, les patients ayant une quelconque expérience de la dialyse ont tendance à s'orienter d'office vers la technique connue car elle ne ravive pas l'angoisse de l'inconnu mais rassure par les souvenirs attachés.

En parallèle à cette question de l'autonomie, l'analyse des entretiens met en évidence d'autres réactions qui traduisent des angoisses, elles-mêmes caractéristiques du fonctionnement psychique humain. Ces défenses ne sont pas propres à l'une ou l'autre des techniques de suppléance, mais propres à chaque individu.

Elles ne sont pas non plus immuables et interviennent à un instant « t ». Elles constituent la stratégie inconsciente qu'utilise l'individu pour faire face à ces informations pré-dialyses, parfois perçues comme un véritable traumatisme.

Ainsi, lorsque l'information est vécue de manière très intrusive, le patient a recours à des défenses psychiques massives pour ne pas s'effondrer.

C'est ce qui explique les réactions de sidération de certaines personnes, visibles par des expressions figées ou des regards vides d'expression. Le déni intervient également dans ce cas de figure et on peut entendre de la part des patients qu'ils ne sont « pas malades pour l'instant ». À ce stade, les informations pré-dialyses sont difficilement ou partiellement intégrées par le psychisme qui les occulte alors pour ne pas vivre les émotions dévastatrices qu'elles génèrent.

Pour certains, l'accès aux émotions n'est pas bloqué par le psychisme, et ce sont diverses angoisses qui peuvent s'exprimer, en particulier les angoisses de mort au cours d'un vocabulaire autour de la disparition, de la finitude ou de la fin de vie.

D'autres patients n'intègrent le contenu de l'information qu'à condition de dissocier l'affect qu'il suscite. Cette défense psychique se traduit par des réactions très rationnelles de la part des patients, des raisonnements intellectuels ou mécaniques qui ont un effet de dédramatisation. Des patients relatent par exemple, au cours du deuxième entretien, l'organisation rigoureuse qu'ils ont mise en place au quotidien pour appliquer les recommandations alimentaires ou surveiller l'apparition des symptômes pré-dialytiques.

Une autre stratégie défensive récurrente est celle du besoin de maîtrise, où le patient peut se focaliser sur la date de début de dialyse, semblant ne pas se soucier du reste. Ce besoin de savoir tente de pallier aux angoisses de mort et d'inconnu. Il vient également contrer les angoisses de dépendance à la machine et aux « fils » présents dans chacune des techniques de dialyse (les tubulures reliant le rein artificiel à la fistule pour l'HD et celles reliant les poches au KT pour la DP). Ne pouvant être exhaustif quant à ces stratégies psychiques inconscientes, on peut enfin citer l'humour que l'on retrouve souvent aux cours de nos entretiens.

Cette défense très mature prouve alors une bonne capacité d'adaptation des patients en question.

À l'issue de l'étude, une question supplémentaire peut être soulevée. Les entretiens pré-dialyses visent bien à permettre au patient de choisir la technique correspondant le plus à son mode de vie et privilégiant le maintien de son autonomie. Si les informations évoquent les contraintes inhérentes à chacune des deux techniques, la sexualité, sujet encore tabou malgré une évolution certaine, reste très peu abordée. Elle participerait pourtant inéluctablement au choix de la technique si toutefois l'une des deux assurait une vie sexuelle de meilleure qualité...

Ainsi, au terme de l'analyse des entretiens avec les patients du groupe 2, il apparaît que donner du sens aux réactions que suscitent l'information chez les patients permet de comprendre ce qui fera barrage à l'intégration de cette information de manière générale et à l'orientation vers des techniques autonomes en particulier.

Dans certains cas, nos informations pré-dialyses resteront stériles sans une adaptation de notre part. La multitude de défenses psychiques à l'œuvre nous éclaire sur ce que le patient peut recevoir ou non en l'instant. Les prendre en compte et accompagner le patient pourra permettre un assouplissement de ces défenses et garantir un choix plus serein vers l'une ou l'autre des techniques de suppléance.