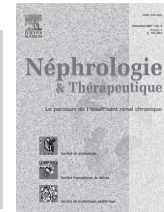


Disponible en ligne sur www.sciencedirect.com

Information pré dialyse Préparation au traitement de suppléance : l'information, du point de vue du médecin et de l'infirmier

Pre dialysis program: information protocol by nephrologists and nurses

S. Lavaud^{a,b*}, V. Yelmo^a, B. Paris^a, S. Flatet^a, E. Canivet^a, G. Grandmaitre^b,
M.P. Tenet^a, P. Rieu^a

^aService de Néphrologie, CHU Reims, 45 rue Cognacq-Jay, 51092 Reims cedex, France

^bAssociation Régionale pour la Promotion Régionale de la Dialyse à Domicile (ARPDD),
12 rue Fernand Brunet, 51100 Reims, France

MOTS CLÉS

Information ;
Dialyse ;
Équipe
multidisciplinaire ;
Éducation

Résumé L'information pré dialyse est la première étape du programme d'éducation pré dialyse. Elle doit concerner tous les patients. Pour délivrer une information objective, il faut pouvoir proposer, directement ou non, tous les traitements sans oublier la transplantation. Le néphrologue pose les contre-indications médicales et prescrit l'information pré dialyse, après avoir expliqué au patient les objectifs attendus de ce partenariat. Il est préférable de prévoir au moins 2 consultations IDE avec un temps dédié : la première pour connaître et informer le patient, la deuxième à distance pour répondre aux questions et envisager le choix de la méthode. Il s'agit d'information et non de formation, le questionnement majeur des patients à ce stade n'est pas la réalisation des gestes techniques mais la poursuite de leur mode de vie habituel avec la dialyse.

Le critère majeur d'efficacité d'une thérapeutique est son impact sur la mortalité. Deux études récentes montrent une diminution du risque de mortalité en dialyse de 50 % lorsque les patients sont pris en charge par une équipe multidisciplinaire.

La prise en charge précoce des patients insuffisants rénaux permet de mettre en place un programme d'information et d'éducation thérapeutique multidisciplinaire dont les bénéfices sont maintenant reconnus.

© 2007 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

KEYWORDS

Information;
Dialysis;
Multidisciplinary team;
Education

Abstract The pre dialysis information is the first step of a pre dialysis education program. All the patients must be informed. To make an objective choice, all treatment modalities must be offered including transplantation. The nephrologist in charge of the patient evaluates the contraindications for peritoneal dialysis or haemodialysis and prescribes the nurse pre dialysis information. The patient and his/her family are informed on an individual basis: a first consultation to document patient's status and inform him/her about the

Correspondance.
Adresse e-mail : slavaud@chu-reims.fr

different modalities of treatment, the second to answer the questions and have modality option. The information provided must be neutral. It is an information and not a formation, the main patient's issue at this stage is how including dialysis in his personal life.

Two recent studies concluded that multidisciplinary care is associated with a significant reduction in the risk of all-cause mortality.

Early nephrology referral allows a multidisciplinary approach to chronic renal diseases which seems more effective in improving patient care and survival.

© 2007 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

Introduction

Malgré les progrès thérapeutiques, la mortalité et la morbidité de l'insuffisance rénale chronique demeurent élevées. Il est maintenant bien connu que la prise en charge néphrologique tardive du patient insuffisant rénal est significativement associée à un plus mauvais pronostic [1-4] bien que certaines études n'ont pu démontrer un bénéfice de survie [5]. L'intervention précoce du néphrologue permet de ralentir la progression de l'insuffisance rénale et de mieux gérer les comorbidités associées telles que l'anémie ou l'atteinte cardio vasculaire qui pèseront lourdement sur le pronostic ultérieur. L'initiation de la dialyse se fait plus fréquemment « en urgence » sans préparation, avec un abord vasculaire provisoire. Par ailleurs dans l'étude prospective EPIREL portant sur 502 patients, l'accès à la liste d'attente de transplantation est moindre chez les patients qui débutent l'épuration extra rénale de façon non programmée [6].

Bien que le suivi néphrologique précoce soit reconnu comme bénéfique pour le patient, la définition de cette prise en charge peut être discutée. Est-ce que le néphrologue à lui seul suffit ? L'intervention d'une équipe multidisciplinaire dans un véritable programme d'éducation est elle plus efficace ? Une information bien conduite fait partie intégrante de cette prise en charge optimale de l'insuffisance rénale chronique.

Information pré dialyse

L'information pré dialyse est la première étape du programme d'éducation pré dialyse. Cette information peut être réalisée par le néphrologue lors de la consultation de suivi ou par l'équipe néphrologique en particulier par un ou des infirmier(e)s diplômés d'état (IDE) en partenariat avec le néphrologue.

Plusieurs publications [7-10] montrent que les patients ayant reçu une information pré dialyse bien conduite choisissent à part égale l'hémodialyse et la dialyse péritonéale. En effet, l'analyse de la lit-

térature [11] ne permet pas de mettre en évidence de différence de mortalité entre les deux techniques d'épuration extra-rénale. Dans ces conditions, le choix libre et éclairé du patient prend toute sa valeur. Les contre-indications médicales absolues à l'une ou l'autre méthode sont peu nombreuses. Dans l'étude NECOSAD [12] incluant 1 347 patients, 36 % ont une contre-indication médicale mais surtout sociale à une technique (principalement la DP comme technique de domicile sans assistance). Huit cent soixante-quatre patients peuvent exprimer leur préférence : 52 % optent pour l'hémodialyse et 48 % pour la dialyse péritonéale. L'indicateur d'une information pré dialyse bien conduite pourrait être le pourcentage de patients traités par dialyse péritonéale. Compte tenu de la prévalence de la dialyse péritonéale en France (environ 9 %), on peut se poser des questions sur la réalité et la qualité de l'information pré dialyse délivrée. Les néphrologues en particulier américains et canadiens interrogés sur la place souhaitée de la dialyse péritonéale dans l'arsenal thérapeutique de l'insuffisance rénale terminale estiment celle-ci de 33 à 44 %, la réalité en particulier aux États-Unis étant bien différente [13] ! ! !

Comment conduire une information objective permettant un choix éclairé ?

L'information doit concerner tous les patients même ceux adressés tardivement, voire en urgence. Cependant le choix éclairé ne pourra s'exercer que si l'information est suffisamment précoce.

Le néphrologue est souvent le seul interlocuteur de l'équipe soignante rencontré par le patient pendant parfois de nombreux mois voire années. Il s'établit au cours du suivi une relation privilégiée qui permet, entre autres, de préparer le traitement de suppléance. Le patient et le néphrologue vont franchir ensemble les étapes de l'insuffisance rénale pour arriver, pour un certain nombre, à la prise en charge de l'insuffisance rénale terminale. Le néphrologue informe le malade au cours des différentes phases de la maladie et, en temps utile, de

la nécessité de dialyse voire de la possibilité de transplantation.

Pour délivrer une information objective, il faut pouvoir proposer directement ou non tous les traitements. Dans la palette thérapeutique la possibilité de transplantation, voire de transplantation préemptive [14], est à envisager précocement. En effet, l'on sait [15] que la mortalité ajustée selon les facteurs de risque habituels est inférieure en transplantation quelle que soit la tranche d'âge. Par ailleurs, le temps passé en dialyse est un facteur pronostic péjoratif en transplantation [16,17].

Le néphrologue pose les contre-indications médicales mais il lui est difficile de délivrer une information complète car il est forcément influencé par les relations qu'il a nouées avec le patient durant son suivi. Le temps imparti lors de la consultation est trop court pour aborder tous les aspects du choix thérapeutique. En effet le choix du patient repose principalement sur des facteurs extra médicaux (famille, profession, mode de vie etc.) qu'il confiera peut être plus difficilement au médecin qu'à l'infirmier. Enfin on prescrit plus facilement ce que l'on maîtrise et ce que l'on pratique régulièrement or il existe un déficit de formation en dialyse péritonéale qui pénalise cette technique.

Pour toutes ces raisons, l'information doit être délivrée par un autre acteur de la prise en charge néphrologique, en l'occurrence par un ou plusieurs IDE. Le moteur de ce programme est un néphrologue qui doit l'animer et le faire vivre et durer.

Le néphrologue référent du patient prescrit l'information pré dialyse après avoir expliqué au patient les objectifs attendus de ce partenariat. Il ne manquera pas de préciser que la décision finale sera prise en tripartite entre le patient, le médecin et l'infirmier(e) mais aussi en fonction des possibilités de réalisation pratique des différentes techniques. La prescription indique s'il existe une contre-indication et laquelle. Il est également important de préciser à l'IDE s'il existe des points particuliers retenus au cours du suivi médical.

L'entretien d'information effectué par les IDE s'inscrit en complémentarité du suivi médical. La consultation IDE d'information est programmée avec un temps dédié. Afin d'être optimale, sa durée est répartie sur plusieurs heures et surtout nécessite une planification rigoureuse. Il est préférable de prévoir au moins deux consultations : la première pour connaître et informer le patient, la deuxième à distance pour répondre aux questions et envisager le choix de la méthode. Dans le cadre réglementaire de sa profession (décret n° 2007-802 du 29/07/2004, relatif à la profession infirmière et

l'exercice de la profession), il est des missions de l'infirmier de mener des entretiens pour recueillir les informations nécessaires indispensables à la prise en charge des patients afin de pouvoir établir le diagnostic infirmier et de proposer des plans d'actions. Il s'agit d'information et non de formation, le but est d'essayer d'intégrer le traitement dans la vie quotidienne du patient.

Le patient n'a souvent pas la même attitude vis-à-vis d'une IDE avec laquelle il pourra aborder des préoccupations plus pratiques. Le questionnaire majeur des patients à ce stade n'est pas la réalisation des gestes techniques mais la poursuite de leur mode de vie habituel avec la dialyse. Pour répondre au mieux à cette attente, l'IDE doit avoir pratiqué les deux techniques ou si ce n'est pas le cas plusieurs IDE peuvent intervenir pour présenter de façon très pratique l'hémodialyse et la dialyse péritonéale. Il faut rassurer le patient et lui donner confiance en ses possibilités d'assumer le traitement. A ce stade commencer une formation ou insister sur les complications et leur prévention peuvent augmenter la crainte du traitement et empêcher l'autonomie. Les objectifs de l'information pour le patient sont de mieux connaître la maladie, de diminuer l'anxiété, d'apporter un meilleur soutien social [18]. L'information pré dialyse est une étape importante de l'éducation thérapeutique. Une enquête de satisfaction publiée récemment [19] montre l'impact de cette information sur le bien-être des patients.

La première étape incontournable de la consultation est le recueil des données du patient. L'infirmier va intervenir avec un regard nouveau dans la prise en charge bio-psycho-socio-comportementale du patient et le questionnera sur ses habitudes de vie afin de personnaliser et d'individualiser l'entretien. Les questions portent essentiellement sur le mode de vie, l'activité professionnelle et sociale, l'entourage familial, les loisirs, le type d'habitat... La seconde étape permet de présenter les deux techniques de dialyse et la transplantation (si elle est réalisable) et de démontrer, au regard des habitudes de vie du patient, la faisabilité d'intégrer le traitement dans sa vie quotidienne. Le message essentiel à transmettre est que la vie continue avec le traitement qui doit s'intégrer au mieux dans les habitudes et ne pas tout bouleverser.

L'entretien peut être réalisé en tête à tête avec le patient mais il paraît souhaitable qu'il soit accompagné d'un membre de sa famille. D'autres acteurs peuvent intervenir dans l'information : la diététicienne, l'assistante sociale, la psychologue mais il s'agit plus d'éducation thérapeutique que d'information. Certaines équipes néphrologiques

organisent des réunions d'information communes permettant aux patients de se rencontrer, de prendre contact avec des associations de patients. Des visites des locaux de traitement peuvent également être organisées mais de façon bien programmée afin d'éviter des stress inutiles.

Les transmissions entre médecin et infirmier sont indispensables pour assurer une qualité de prise en charge optimale. Elles se situent à deux niveaux. Avant l'entretien, le médecin remplit une fiche de renseignements indiquant les informations qu'il juge nécessaires pour mieux appréhender le premier entretien. Après l'entretien, l'IDE rédige une synthèse incluant le recueil de données, le positionnement du patient face à son insuffisance rénale chronique terminale et à son futur traitement, les freins à l'une ou l'autre technique...

À la suite de cette approche multidisciplinaire, le patient sera plus en mesure de faire son choix en connaissant toutes les possibilités, leurs avantages et leurs contraintes. De ce fait, il sera plus à même de maîtriser son traitement et d'y participer.

Pourquoi une équipe multidisciplinaire ?

Ce concept d'information et d'éducation thérapeutique multidisciplinaire favorise un choix objec-

tif dans la mesure où les différentes techniques peuvent être proposées, DP ou hémodialyse mais aussi dialyse en centre ou hors centre [20-25]. L'expérience rapportée par Goovaerts [26] est intéressante et assez démonstrative. En effet, quand les patients ne sont vus que par les néphrologues, ils sont dirigés sur l'hémodialyse en centre. Par contre sur les 185 patients pris en charge par l'équipe multidisciplinaire (Programme d'Éducation PréDialyse) seulement 40 % des patients choisissent l'hémodialyse en centre, les 60 % restants s'orientant vers la dialyse autonome, hémodialyse ou dialyse péritonéale sans oublier la greffe préemptive (Fig. 1).

Le critère majeur d'efficacité d'une thérapeutique est son impact sur la mortalité. Peu d'études ont comparé la mortalité en dialyse des patients selon la prise en charge par un néphrologue seul ou une équipe multidisciplinaire [27-28]. Deux études récentes bien que non randomisées sont intéressantes. L'étude cas contrôle réalisée simultanément dans deux équipes, l'une canadienne, l'autre italienne montre un bénéfice de survie pour le suivi multidisciplinaire par rapport à un suivi classique [29]. Une autre étude récente [30] chez les personnes âgées de plus de 66 ans montre une diminution du risque de mortalité de 50 % après ajustement des facteurs de risque connus (Fig. 2).

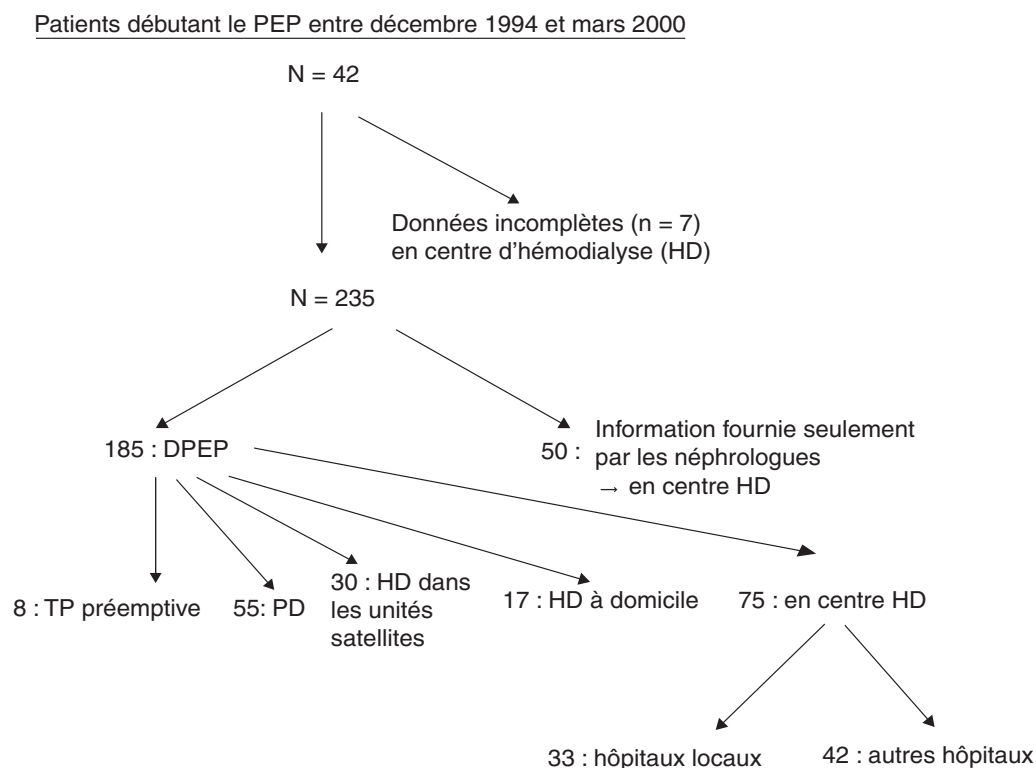


Figure 1. Répartition des patients selon leur participation au programme d'éducation pré dialyse (PDEP).

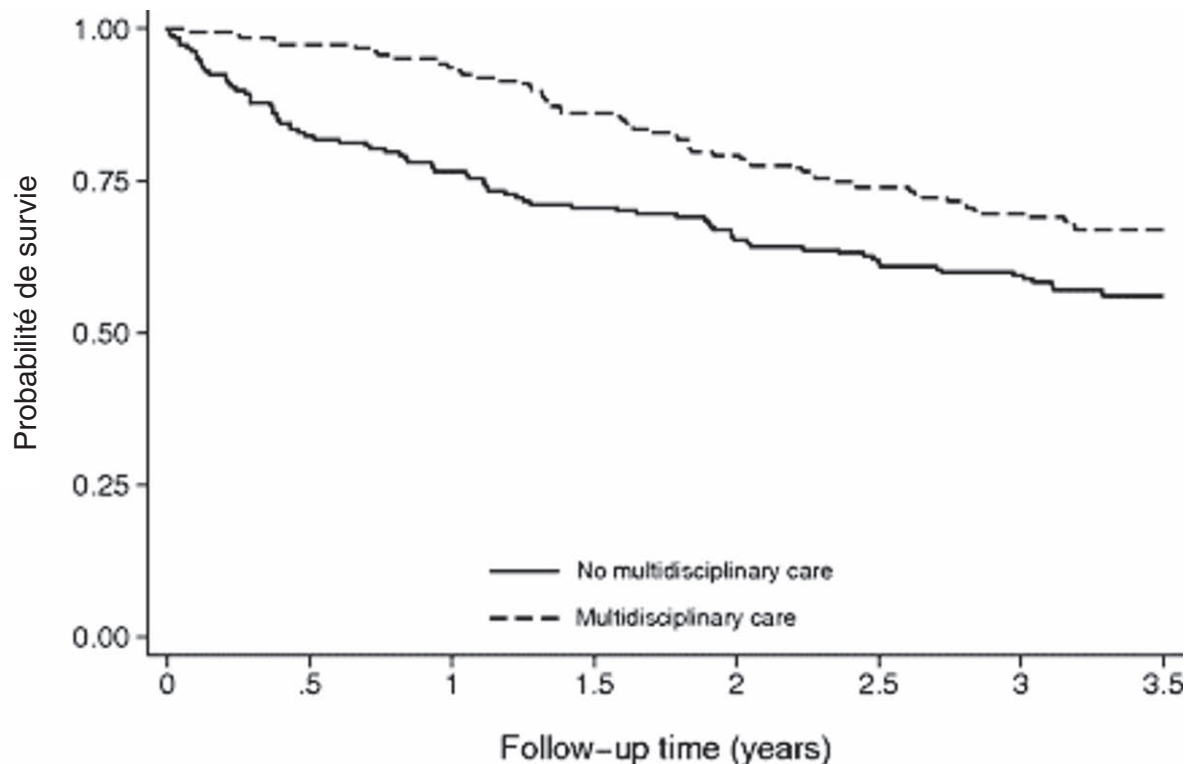


Figure 2. Courbes de survie selon la méthode de Kaplan-Meier : probabilité de survie supérieure dans le groupe suivi par une équipe multidisciplinaire par rapport au groupe non suivi par une équipe multidisciplinaire ($p = 0,008$).

Dans notre expérience d'une dizaine d'années, l'on peut relever certains points d'intérêt. Lorsque les patients sont vus en consultation multidisciplinaire, ils choisissent la DP dans 24 % des cas alors que seulement 8 % font ce choix lorsqu'ils ne sont suivis que par le néphrologue. Dans notre expérience, 61 % des patients sont traités hors centre attestant d'une volonté partagée d'autonomisation des patients. Malgré une consultation organisée et disponible, seulement la moitié des patients en bénéficient. Le plus difficile est de convaincre le néphrologue de l'intérêt de cette démarche de complémentarité.

Conclusion

La prise en charge précoce des patients insuffisants rénaux permet de mettre en place un programme d'information et d'éducation dont les bénéfices en termes de mortalité et de morbidité sont reconnus. Pour que l'information pré dialyse soit la plus complète, la plus objective et la mieux adaptée aux patients, il nous semble préférable qu'elle soit organisée de façon pluridisciplinaire. Ces programmes se mettent en place grâce à une

volonté commune de l'équipe néphrologique et permettent au patient un choix de traitement adapté à son mode de vie.

Références

- [1] Khan SS, Xue JL, Kazmi WH, Gilbertson DT, Obrador GT, Pereira BJ, et al. Does predialysis nephrology care influence patient survival after initiation of dialysis? *Kidney Int* 2005;67:1038-46.
- [2] Kazmi WH, Obrador GT, Khan SS, Pereira BJ, Kausz AT. Late nephrology referral and mortality among patients with end-stage renal disease: a propensity score analysis. *Nephrol Dial Transplant* 2004;19:1808-14.
- [3] Jungers P, Joly D, Nguyen-Khoa T, Mothu N, Bassilios N, Grunfeld JP. Continued late referral of patients with chronic kidney disease. Causes, consequences, and approaches to improvement. *Presse Med* 2006;35: 17-22.
- [4] Jungers P. Late referral: loss of chance for the patient, loss of money for society. *Nephrol Dial Transplant* 2002;17:371-5.
- [5] Roubicek C, Brunet P, Huiart L, Thirion X, Leonetti F, Dusol B, et al. Timing of nephrology referral: influence on mortality and morbidity. *Am J Kidney Dis* 2000;36:35-41.
- [6] Kessler M, Frimat L, Panescu V, Briancon S. Impact of nephrology referral on early and midterm outcomes in ESRD : EPidemiologie de l'Insuffisance REnale chronique terminale en Lorraine (EPIREL) : results of a 2-year, pros-

- pective, community-based study. *Am J Kidney Dis* 2003;42:474-85.
- [7] Prichard SS. Treatment modality selection in 150 consecutive patients starting ESRD therapy. *Perit Dial Int* 1996;16:69-72.
- [8] Gomez CG, Valido P, Celadilla O, Bernaldo de Quiros AG, Mojon M. Validity of a standard information protocol provided to end-stage renal disease patients and its effect on treatment selection. *Perit Dial Int* 1999;19: 471-7.
- [9] Ravani P, Marinangeli G, Stacchiotti L, Malberti F. Structured pre-dialysis programs: more than just timely referral? *J Nephrol*. 2003;16: 862-9.
- [10] Greneche S, D'Andon A, Jacquelinet C, Faller B, Fouque D, Laville M. Le choix entre dialyse péritonéale et hémodialyse: une revue critique de la littérature. *Nephrol Ther* 2005;1:213-20.
- [11] Jager KJ, Korevaar JC, Dekker FW, Krediet RT, Boeschoten EW. Netherlands Cooperative Study on the Adequacy of Dialysis (NECOSAD) Study Group. The effect of contraindications and patient preference on dialysis modality selection in ESRD patients in The Netherlands. *Am J Kidney Dis* 2004;43 (5):891-9.
- [12] Mendelssohn DC. Empowerment of patient preference in dialysis modality selection. *Am J Kidney Dis*. 2004;43:930-2.
- [13] Mendelssohn DC, Toffelmire EB, Levin A. Attitudes of Canadian nephrologists toward multidisciplinary team-based CKD clinic care. *Am J Kidney Dis* 2006;47:277-84.
- [14] Kasiske BL, Snyder JJ, Matas AJ, Ellison MD, Gill JS, Kausz AT. Preemptive kidney transplantation: the advantage and the advantaged. *J Am Soc Nephrol* 2002;13:1358-64.
- [15] Wolfe RA, Ashby VB, Milford EL, Ojo AO, Ettenger RE, Agodoa LY, et al. Comparison of mortality in all patients on dialysis, patients on dialysis awaiting transplantation, and recipients of a first cadaveric transplant *N Engl J Med* 1999;341:1725-30.
- [16] Meier-Kriesche HU, Port FK, Ojo AO, Rudich SM, Hanson JA, Cibrik DM, et al. Effect of waiting time on renal transplant outcome. *Kidney Int* 2000;58:1311-7.
- [17] Meier-Kriesche HU, Kaplan B. Waiting time on dialysis as the strongest modifiable risk factor for renal transplant outcomes: a paired donor kidney analysis. *Transplantation* 2002;74:1377-81.
- [18] Devins GM, Mendelssohn DC, Barre PE, Taub K, Binik YM. Predialysis psychoeducational intervention extends survival in CKD: a 20-year follow-up. *Am J Kidney Dis* 2005;46:1088-98.
- [19] Wasserfallen JB, Moinat M, Halabi G, Saudan P, Perneger T, Feldman HI, et al. Satisfaction of patients on chronic haemodialysis and peritoneal dialysis. *Swiss Med Wkly* 2006;136:210-17.
- [20] Mehrotra R, Marsh D, Vonesh E, Peters V, Nissenson A. Patient education and access of ESRD patients to renal replacement therapies beyond in-center hemodialysis. *Kidney Int* 2005;68:378-90.
- [21] Diaz-Buxo JA, Crawford-Bonadio TL, St Pierre D, Ingram KM. Establishing a successful home dialysis program. *Blood Purif*. 2006;24:22-7.
- [22] Marron B, Martinez Ocana JC, Salgueira M, Barril G, Lamas JM, Martin M, et al. Analysis of patient flow into dialysis: role of education in choice of dialysis modality. *Perit Dial Int* 2005;25:S56-9.
- [23] Marron B, Ortiz A, de Sequera P, Martin-Reyes G, de Arriba G, Lamas JM, et al. Impact of end-stage renal disease care in planned dialysis start and type of renal replacement therapy - a Spanish multicentre experience. *Nephrol Dial Transplant* 2006;21:ii51-5.
- [24] Mendelssohn DC. Coping with the CKD epidemic: the promise of multidisciplinary team-based care. *Nephrol Dial Transplant* 2005;20:10-2.
- [25] Wuerth DB, Finkelstein SH, Schwetz O, Carey H, Kliger AS, Finkelstein FO. Patient's descriptions of specific factors leading to modality selection of chronic peritoneal dialysis or hemodialysis. *Perit Dial Int* 2002;22:184-90.
- [26] Goovaerts T, Jadoul M, Goffin E. Influence of a pre-dialysis education programme (PDEP) on the mode of renal replacement therapy. *Nephrol Dial Transplant* 2005;20:1842-7.
- [27] Curtis BM, Ravani P, Malberti F, Kennett F, Taylor PA, Djurdjev O, et al. The short- and long-term impact of multi-disciplinary clinics in addition to standard nephrology care on patient outcomes. *Nephrol Dial Transplant*. 2005;20:147-54.
- [28] Ravani P, Marinangeli G, Tancredi M, Malberti F. Multidisciplinary chronic kidney disease management improves survival on dialysis. *J Nephrol*. 2003;16:870-7.
- [29] Goldstein M, Yassa T, Dacouris N, McFarlane P. Multidisciplinary predialysis care and morbidity and mortality of patients on dialysis. *Am J Kidney Dis*. 2004;44:706-14.
- [30] Hemmelgarn BR, Manns BJ, Zhang J, Tonelli M, Klarenbach S, Walsh M, et al. Association between multidisciplinary care and survival for elderly patients with chronic kidney disease. *J Am Soc Nephrol* 2007;18:993-9.