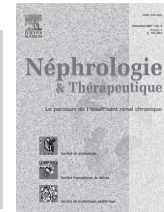




Disponible en ligne sur www.sciencedirect.com



La préparation au traitement de suppléance :

le point de vue du patient

Preparing to dialysis treatment: patient's view

O. Coustere

Directeur Fondateur TRANS-FORME (Paris) - <http://www.trans-forme.org>

Président WTGF (World Transplant Games Federation) - <http://www.wtgf.org>

Membre Directoire KDIGO (Kidney Disease: Improving Global Outcomes) - <http://www.kdigo.org>

MOTS CLÉS

Qualité de vie ;
Information patient ;
Dialogue patients/
néphrologues ;
Patient ;
Néphrologue ;

Résumé La reconquête d'une qualité de vie par le transplanté ou le dialysé passe par un suivi interdisciplinaire, par un suivi global non seulement médical et mais aussi sociétal (nutrition, réadaptation physique, sexologie, psychologie, dermatologie, etc.). Tout au long de la maladie chronique, l'information doit être transparente et étendue, dispensée aux patients mais aussi à leur entourage qui devra pouvoir trouver un « juste » positionnement. Il faut alerter le patient quant aux changements de vie qu'induit l'entrée en dialyse. Il est primordial également de délivrer une information objective quant aux différents traitements de suppléance du dialysé.

© 2007 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

KEYWORDS

Quality of life;
Information for
patients;
Patients/nephrologists
communication;
Patient;
Nephrologist

Abstract Recovering a quality of life when you are a transplant patient or a patient under dialysis, is dealing with a global follow up, meaning a medical but also a global follow up (e.g. physical, psychological, dermatologic, nutritional, ...). All along the chronic renal disease, the information must be global, open and shared with the patient. The information must be shared as well with the next of kin who have to find "their" position besides the patient. The patient must be warned about the great changes of his/her life implied by spending a life under dialysis. It is crucial as well to deliver a fair information regarding the various modes of dialysis treatments.

© 2007 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

Du Survivre au Vivre !

L'évolution a été considérable et rapide : au début des années 1980, la transplantation posait un problème de survie ; à la fin des années 1980, les greffés voulaient « vivre ».

Vivre c'est assumer sa vie, et - pourquoi pas - son cursus de malade/transplanté ou dialysé. Bref, c'est trouver/retrouver un travail, une vie sociale et familiale normale, une intégrité physique garante de l'autonomie et de la liberté, etc.

Vers la qualité de vie

L'époque a changé. Depuis la fin des années 1990, l'enjeu est la qualité de vie du receveur d'organe... et du dialysé. L'offre et les thérapies de dialyse ont progressé et permettent davantage de flexibilité : dialyse de soirée, DPA, auto-dialyse, l'EMLA, l'EPO...

Il s'agit désormais d'intégrer davantage de domaines non strictement médicaux dans le suivi individuel du patient. La qualité de vie que doit pouvoir retrouver un transplanté ou un dialysé, passe par une approche interdisciplinaire, un suivi global. Or, si le corps médical comprend mieux désormais

cette nécessité, les protocoles de suivi ne sont pas toujours établis.

Tout ce qui sort du cadre strictement médical, et notamment les aspects de nutrition, de réadaptation physique, de sexologie, de psychologie, de dermatologie, ..., n'est pas prévu, ou alors très inégalement, au sein des protocoles de suivi pré ou post-greffes.

L'information qui se rapporte à la qualité de vie n'est pas ou est peu dispensée par le médecin. Par manque de temps souvent, ou par gestion des priorités. Malheureusement, au-delà du suivi médical du greffon ou de la dialyse, qui reste et doit rester évidemment de la seule compétence du médecin, personne ne pallie ce défaut d'information globale ou « sociétale ».

De même, les aspects « médico-juridiques » sont aujourd'hui assez bien connus et maîtrisés, comme les réglementations entourant les phases de pré et post-greffe, les notions de prélèvement et d'opération chirurgicale, les différentes thérapies de dialyse ou d'anti-rejet, et leurs contraintes, ... mais les conséquences sociales, professionnelles et psychologiques pour le dialysé au cours de son parcours médical, ou pour le receveur après la greffe - et qui relèvent du parcours du combattant dans une société exclusive à force d'être normative - semblent encore bien trop souvent occultées.

Dialoguer et accompagner - L'information

Parler de la dialyse est souvent compliqué ! L'accompagnement du patient et de ses proches existe trop peu... Pourtant le dialogue est indispensable.

Il faut légitimer le rôle et l'importance de ce dialogue, non seulement « avant l'hôpital », dès l'annonce de l'Insuffisance Rénale Chronique, puis

tout au long de son évolution jusqu'à l'entrée en dialyse et après.

Tout au long de la maladie chronique, l'information doit être transparente et étendue, dispensée aux patients mais aussi à leur entourage qui devra pouvoir trouver un « juste » positionnement. Cette information doit être impartiale, médicale et sociétale donc interdisciplinaire (néphrologue, mais aussi psychologue, diététicienne, infirmières, dermatologue, sexologue, kinésithérapeute, etc.).

Il est crucial très tôt d'alerter le patient quant aux changements de vie qu'induiront l'entrée en dialyse. Il est tout aussi primordial de délivrer une information objective quant aux différents traitements de suppléance du dialysé possibles, une information qui traite également de la qualité de vie associée à tel ou tel traitement de suppléance, en le rapportant à tel ou tel patient et à ses habitudes de vie : Le patient doit pouvoir choisir son traitement en toute connaissance de cause.

Idéalement cette information devra être homogène d'un service hospitalier à l'autre : la même information pour tous et partout.

Enfin l'accompagnement ne doit pas être négligé « après l'hôpital », après la greffe rénale, et lors de la reconquête d'une vie normale. Il s'agira notamment de gérer le changement de statut : du statut de malade au statut de guéri ... pour un temps.

Coopérer

Les patients doivent reprendre le contrôle, devenir acteurs de leur maladie, assumer leur destin et entamer le dialogue. Les médecins sont d'ailleurs de plus en plus à l'écoute des préoccupations sociétales des patients.

Les patients et les médecins doivent faire mouvement les uns vers les autres.