



Que reste-t-il de l'information pré-dialyse après la dialyse ?

Dominique BLANCHIER - néphrologue, Chantal CHARRIER, Annie BERNARD infirmières, Laurent YVER - néphrologue - Centre d'hémodialyse Centre Hospitalier d'Angoulême - SAINT MICHEL

INTRODUCTION

Un des objectifs de démarche qualité en matière de dialyse doit être d'assurer au patient insuffisant rénal une vie quotidienne et professionnelle aussi proche de la normale que possible.

Pour mieux faire accepter la dialyse quand elle est envisagée, il est recommandé par les sociétés savantes de présenter à l'avance au patient les différentes techniques possibles, le déroulement pratique du traitement, l'équipe soignante, les locaux et d'autres malades.

C'est ce que nous essayons de faire depuis 1997, sous forme d'une réunion collective avec plusieurs intervenants et plusieurs patients invités en même temps, comme cela a été présenté par ailleurs.

Nous avons tenté dans une étude rétrospective d'évaluer ce qu'étaient devenus les patients ayant été ainsi informés, et comment ils vivaient leur dialyse, par comparaison avec les patients n'ayant pas participé à ces réunions.

PATIENTS ET METHODES

De janvier 1997 à décembre 2002, nous avons accueilli 182 nouveaux patients (à l'exclusion des reprises de greffe et des transferts d'autres centres), soit une moyenne de 30 nouveaux patients par an.

Parmi ces patients, 54 ont été jugés par nous incapables de participer à ces réunions pour des raisons de validité, état général, niveau de compréhension. 27 soit 50% sont décédés depuis.

128 ont été considérés aptes à bénéficier d'une information pré-dialyse, 34 sont décédés depuis (26%) et 3 ont quitté la région.

83 patients sur les 91 restants ont pu être interrogés. Tous les patients ont été interrogés de façon individuelle, soit au cours d'un entretien direct soit par téléphone ; les questions (23 au total) leur étaient lues soit par une infirmière soit par un médecin néphrologue.

Il s'agissait de questions simples (état civil, mode de dialyse, participation ou non à une réunion d'info pré-dialyse) et de questions à choix multiple portant sur leur qualité de vie, leur niveau d'information, de satisfaction..

Les greffés ont été également interrogés sur leur mode de dialyse antérieur et leur ressenti, si leurs souvenirs étaient assez précis

RESULTATS

68 questionnaires étaient exploitables

24 patients sur 68 ont assisté à une réunion d'information : groupe A
Sur les 44 patients (groupe B) n'ayant pas assisté : 37 n'étaient pas au courant de ces réunions, sinon 30 (81%) seraient venus.

Les patients qui ne sont pas venus ou auraient refusé même s'ils avaient été au courant ont donné les raisons suivantes (plusieurs réponses étaient possibles)

Considérait qu'ils avaient assez d'information : 5 fois
Trop fatigués : 4 fois
Pas de moyen de transport : 4 fois
Pris par une autre activité : 4 fois
Trop angoissés par l'idée de la dialyse : 3 fois
Préfèrent être informés le moment de la dialyse venu : 2 fois
Pas intéressés : 1 fois
Auraient préféré une information individuelle : 1 fois

Les patients étaient en majorité des hommes (44/24) en majorité âgés de plus de 50 ans

Les âges étaient comparables dans les deux groupes

Les patients ayant assisté à la réunion d'information ont été très satisfaits 40%, extrêmement satisfaits 13%, assez satisfaits 47%, pas d'insatisfactions exprimées

Quelles étaient les autres sources d'informations des patients, et qu'est-ce qui les a aidés à choisir leur mode de dialyse ? (plusieurs réponses possibles)

	A en %	B
Néphrologue	56	62
IDE	3	3
Réunion d'information	23	23
Médecin traitant	6	5
Lecture de documents	0	10
Bouche à oreille	3	3
Cassette vidéo	3	6
Autres	6	11

Les patients étaient-ils globalement satisfaits des informations reçues ?

	A en %	B
Extrêmement satisfaits	10	7
Très satisfaits	50	27
Assez satisfaits	30	34
Assez insatisfaits	10	14
Très insatisfaits	0	11
Extrêmement insatisfaits	0	7

Quel était l'état des connaissances des patients avant leur première séance sur la dialyse ?

Bon ou très bon	principe dialyse	techniques de dialyse	modalités pratiques
A	60	75	80
B	41	37	52

Nous avons ensuite déterminé 2 groupes :

le groupe 1 ayant répondu bon ou très bon aux 3 questions précédentes (n=22)

le groupe 2 ayant répondu insuffisant ou insuffisant aux 3 questions (n=21)

45% du groupe 1 avaient participé à une réunion d'information pré-dialyse, contre 10% des patients du groupe 2

Quels étaient les sentiments des patients avant leur première séance ? (plusieurs réponses possibles)

	A en %	B
appréhension	41	33
peur	18	16
refus	9	8
dégoût	0	8
résignation	18	27

Autres sentiments exprimés spontanément :

Aucun sentiment particulier, il fallait bien le faire : 3 fois

Pris en urgence, pas le temps de réfléchir : 2 fois

Vécu comme une chance : 1 fois

Curiosité : 1 fois

Souci de la contrainte ultérieure : 1 fois

Quel a été le mode de dialyse choisi par les patients ?

	A	B
dialyse en centre	4 (22%)	20 (43%)
autodialyse	10 (56%)	23 (50%)
dialyse péritonéale	4 (22%)	3 (7%)

Satisfaction globale de la dialyse

	A en %	B
Tout à fait satisfait	42	45
Plutôt satisfait	42	49
Plutôt insatisfait	16	4
Tout à fait insatisfait	0	2

profession :

une majorité de retraités 53% dans le groupe A, 63% dans le groupe B

intégration de la dialyse dans la vie familiale et sociale

%	1	1	1	2
pas du tout	5	0	9	5
plutôt non	14	33	14	29
plutôt oui	23	38	27	29
tout à fait	58	29	50	33

DISCUSSION

1) le nombre de patients invités est insuffisant : 24 invités venus, 7 invités non venus

donc 37 patients non invités (54%) plusieurs raisons possibles :

- patients pris en urgence,
- seulement 2 réunions par an, patients vus entre les deux,
- manque d'une procédure rigoureuse : qui informer ? A quel stade de l'insuffisance rénale ?
- souvent laissé à la discrétion du médecin et possibilités d'oubli.

2) comme on pouvait le prévoir les connaissances sur la dialyse étaient meilleures dans le groupe A mais les patients éprouvaient dans l'ensemble plus d'appréhension avant la première séance 41%/33%.

Les patients du groupe B sont allés en majorité en dialyse en centre (43%, 22% pour le groupe A).

L'intégration de la dialyse dans la vie familiale et sociale semble meilleure dans le groupe mieux informé.

D'autres résultats semblent plus surprenants mais méritent d'être confirmés avec un plus grand nombre de patients :

L'insatisfaction globale de la dialyse semble un peu plus importante dans le groupe 1 (16% contre 6%).

Quant à l'intégration au niveau professionnel, il n'y avait que 10 patients par groupe en activité, il n'est pas possible d'en tirer une conclusion.

L'évaluation de la qualité de vie des patients nous semble devoir être affinée.

3) comment comptabiliser le temps médical et paramédical ? à chaque réunion, sont mobilisés pendant 2h30 un médecin, 2 IDE, une aide soignante, une diététicienne, des patients dialysés "témoins" pour 10 à 15 patients en moyenne.

Si l'on veut pouvoir informer plus de patients il faudra faire plus de réunions et donc obtenir plus de personnel, mais le temps passé à l'information est toujours difficile à côter.

CONCLUSION

Mieux informer les patients pour les rendre autonomes génère peut-être dans un premier temps des insatisfactions et de l'angoisse, mais à long terme a certainement des effets bénéfiques, comme cela a été vu en dialyse à domicile.

L'information du patient reste un élément essentiel que nous souhaitons continuer à développer, toujours de façon collective et pluridisciplinaire en essayant de toucher le maximum de patients et en poursuivant les évaluations.