



Néphrologie & Thérapeutique

Mieux vivre avec une maladie rénale chronique

Association Trans-Forme



Société de néphrologie



Société francophone de dialyse



Société de néphrologie pédiatrique

VIE DES SOCIÉTÉS

Mieux vivre avec une maladie rénale chronique

How to have a nice life with kidney disease

Association Trans-Forme¹

66, boulevard Diderot, 75012 Paris, France

Reçu le 18 août 2008 ; accepté le 18 août 2008

L'Association fédérative française des sportifs transplantés et dialysés (Trans-Forme), a organisé à Paris, les 13 et 14 décembre 2007, un 4^e symposium médical, « Mieux vivre avec une maladie rénale chronique », en collaboration avec l'ensemble des sociétés savantes de la néphrologie et avec le ministère de la Santé, de la Jeunesse et des Sports (<http://www.trans-forme.org>).

Depuis 1970, les soins pour le patient insuffisant rénal chronique (IRC) ont considérablement évolué. Prendre en compte la qualité de vie du patient est devenu aussi important que le prolongement de la vie.

Dès 1998, une réflexion s'est engagée lors d'un premier symposium sur la nécessité d'identifier et de quantifier des indicateurs de qualité de vie appliqués à la néphrologie et aux méthodes de dialyse et de transplantation, à partir d'études scientifiques rigoureuses.

En 2000, ces études dégagent un consensus sur différents outils de mesure de la qualité de vie. Et en 2004, Trans-Forme édite un memorandum diffusé en néphrologie, « Insuffisance rénale et qualité de vie : des idées en progrès ».

Aujourd'hui, ce 4^e symposium permet de réfléchir concrètement à la qualité de vie des patients pré- et postgreffe, en abordant trois aspects complémentaires : « L'éducation thérapeutique du patient (ETP) », « Les transitions entre les différents traitements » et « La maladie rénale chronique, la grossesse et la sexualité ». En effet, la maladie rénale chronique et ses traitements ont un impact très important sur la qualité de vie des patients, autant sur les aspects personnels, professionnels et sociaux qu'émotionnels et affectifs. Améliorer la qualité de vie de la personne IRC, c'est évaluer cet impact et

prendre en compte son mieux-être pour améliorer sa prise en charge globale.

Ces trois thèmes ont été déclinés par :

- Pr S. Briancon (CHU de Nancy) ;
- Pr Y. Juillière (CHU de Nancy) ;
- Pr A. Grimaldi (hôpital Pitié-Salpêtrière, Paris) ;
- table ronde : Dr F. Bayle (CHU de Grenoble), Dr A. Caillette Beaudoin (Calydial, Vienne), R. Merle (AIR Grenoble, association de patients), L. Beyragued (CRAES-CRIPS, Lyon), Dr Dhote Burger (direction générale de la Santé) ;
- ateliers : M.-L. Haye et L. Ripoche (CHU de Nancy), Pr L. Frimat (CHU de Nancy), Y. Gagneux (Calydial, Vienne), Dr R. Galland (Calydial, Vienne), A. Tonoli (CHU de Lyon), Pr E. Morelon (CHU de Lyon) ;
- C. Tourette Turgis (Mothiv, Comment dire, Rouen) ;
- L. Bonhomme (cabinet Practeam-Chasselay) ;
- Dr Levy Soussan (unité mobile de soins palliatifs, Pitié-Salpêtrière, Paris)
- Dr R. Borie (centre scolaire Robert Debré) ;
- Pr P. Duverger (CHU d'Angers) ;
- Pr M. Rainfray (CHU de Bordeaux) ;
- Pr R. Gonthier (service médecine gériatrique, CHU de Saint-Étienne) ;
- Dr F. Collier (CHU de Lille) ;
- Dr B. Cuzin (CHU de Lyon) ;
- Dr S. Karie (service de néphrologie, hôpital Pitié-Salpêtrière, Paris) ;
- Dr F. Guillet-May (maternité, CHU de Nancy).

L'ETP est au cœur de cette réflexion. Elle a pour objectif de permettre à la personne qui consulte un professionnel des soins, quel que soit son état de santé, d'être en mesure de contribuer elle-même à maintenir ou à améliorer sa qualité de vie. Sa mise en œuvre permet d'informer le patient sur la

¹ R. Merle (président), O. Coustère (directeur).

maladie et les traitements, de l'écouter afin de prendre en compte ses besoins, ses attentes, ses croyances et ses projets.

ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT

L'étude QVREIN 2005–2006

L'étude QVREIN 2005–2006, sur la qualité de vie des patients en insuffisance rénale chronique terminale (IRCT) traités par dialyse, a été réalisée sur un échantillon représentatif de 1240 personnes (8 régions), avec l'agence de biomédecine, le laboratoire de biostatistiques et d'information médicale de l'hôpital Necker à Paris, la FNAIR et le CHU de Nancy. Les objectifs étaient :

- décrire la qualité de vie des personnes adultes atteintes d'IRCT (dialyse > 1 an) ;
- connaître les principaux déterminants de qualité de vie chez ces patients ;
- faire une surveillance épidémiologique ;
- fournir des indicateurs pour contribuer à l'évaluation du plan qualité de vie et pour la loi de Santé publique (9 août 2004). Le test générique MOS SF36 et le test spécifique KDQoL™ ont permis de mesurer :
- huit dimensions : fonctionnement physique, douleurs physiques, limitations dues au physique, santé mentale, limitations dues au mental, vie et relation avec les autres, vitalité et santé générale ;
- avec deux scores résumés, *Physical Component Summary* (PCS) (physique) et *Mental Component Summary* (MCS) (mental) et trois scores spécifiques (symptômes/problèmes, effets de la maladie rénale et fardeau de la maladie rénale)².

Les résultats de l'étude montrent que plusieurs facteurs ont un impact sur la qualité de vie : l'âge, le nombre d'années de dialyse, les comorbidités, les lieux et les méthodes de dialyse, l'inscription sur la liste de transplantation et une albuminémie supérieure à 35 g/l.

En conclusion, cette première étude multirégionale, qui se poursuit actuellement auprès des patients greffés, montre que la qualité de vie des patients IRCT est très altérée par rapport à la population générale française, surtout dans les dimensions physiques. Elle a permis d'identifier les pistes à suivre et de proposer des actions :

- améliorer la prise en charge des comorbidités, en coopérant entre spécialistes ;
- favoriser l'autonomie des patients ;
- obtenir un meilleur contrôle nutritionnel ;
- amener le patient à faire le choix de la technique de dialyse correspondant le mieux à ses caractéristiques ;
- mettre en place un programme d'éducation thérapeutique du patient ;
- mesurer régulièrement la qualité de vie des patients.

² Soixante-sept pourcent des patients ont répondu au questionnaire. Scores du SF36 de 33,8 % à 58,6 %. Scores spécifiques de 35,8 % à 68,6 %. PCS et MCS inférieures à 10 % par rapport à la population générale.

Domaine de l'insuffisance cardiaque

Dans le domaine de l'insuffisance cardiaque également, les patients supportent des contraintes très importantes (contrôles fréquents, ordonnance surchargée et définitive, effets secondaires) et sont demandeurs d'une qualité de vie meilleure. L'ETP est reconnue comme étant un des moyens pour y parvenir. Elle permet de réduire le nombre d'événements aigus et d'améliorer la qualité de vie des patients.

Le programme I-CARE (programme national d'ETP pour l'insuffisance cardiaque concernant 190 centres français, belges et luxembourgeois) a créé des outils standardisés et spécifiques à l'ETP (diagnostic éducatif, connaissance de la maladie, diététique, activité physique, vie quotidienne et traitements). Son évaluation permet de cerner les difficultés actuelles.

L'objectif est de réaliser des enquêtes, de créer des outils, de former, de publier, de rédiger un annuaire des centres et d'évaluer les centres.

De plus, un observatoire de l'insuffisance cardiaque (ODIN) a débuté en juin 2007, pour déterminer les profils de patients (éduqués et non-éduqués) et analyser la morbi-mortalité. L'ETP a en effet permis de réduire de 20 % la mortalité et de 30 % les hospitalisations. En conclusion :

- le rôle majeur de l'ETP ;
- l'importance de l'approche multidisciplinaire ;
- la nécessité d'une formation spécifique des soignants ;
- la nécessité d'une évaluation.

Domaine du diabète

Dans le domaine du diabète, de nombreux programmes d'ETP existent également ; car la prise en charge de l'automesure glycémique par le patient est essentielle. Ce geste quotidien crée l'angoisse du résultat. Or, l'angoisse sans solution amène la dépression, voire la panique. L'ETP peut être alors le traitement de l'angoisse par l'action, c'est-à-dire la correction de l'hyperglycémie. Cela amène un soulagement, voire un plaisir, puis une routine. Le comportement thérapeutique du patient n'est pas le résultat du raisonnable, mais du bénéfice/coût émotionnel qu'il en retire. Apprendre au patient à résoudre des problèmes thérapeutiques personnels suppose qu'il soit conscient de son problème, qu'il pense pouvoir contribuer à sa résolution et accepte une aide extérieure. L'ETP implique donc que le patient accepte sa maladie et fasse le deuil de sa bonne santé. « L'alliance thérapeutique » n'est pas un contrat entre médecin et patient, mais entre « Moi rationnel » et « Moi émotionnel » du patient, dans lequel le médecin joue le rôle de tiers intermédiaire.

Domaine de l'IRC

Actuellement dans le domaine de l'IRC, de nombreuses actions d'éducation existent ; mais peu de véritables programmes d'ETP ont été mis en place. Une table ronde et des ateliers ont donné l'occasion à différents acteurs de partager leur expériences.

Table ronde

Calydial (association de dialyse et centre de santé rénale en Rhône-Alpes) partage son expérience : jusqu'en 2000, l'objet de l'association était d'autonomiser le plus possible les patients. Mais nombreux arguments ont conduit au développement d'un programme d'éducation thérapeutique en IRC non dialysée et dialysée :

- un suivi à domicile des patients en dialyse péritonéale a permis de constater l'impact très lourd de la dialyse sur leur vie ;
- pour des patients de plus en plus âgés et atteints de multiples comorbidités, l'autonomie technique ne pouvait rester le seul objectif thérapeutique ;
- l'ouverture d'un centre de santé à Vénissieux, pour des consultations de néphrologie, a montré l'incompréhension fréquente des mesures de prévention par certains patients en grande difficulté sociale, du fait du caractère asymptomatique de la maladie rénale ;
- une étude de morbi-mortalité en dialyse en 2006 a objectivé que 30 % des événements étaient évitables et 15 % en rapport avec la non observance ou une mauvaise éducation des patients ;
- de nouvelles compétences (diététicienne, psychologue et assistante sociale) ont rejoint l'équipe de soin pour une prise en charge plus globale du patient, mais travailler en équipe pluridisciplinaire s'est avéré difficile, chacun devant rester dans sa stricte compétence professionnelle ;
- devant l'ensemble de ces constats, la mise en place d'un programme d'éducation thérapeutique a été proposée par la direction, validée par la Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (Cruq), et acceptée par le Conseil d'administration de l'établissement. En janvier 2007, à l'issue d'une journée de formation régionale à l'ETP organisée par la Fédération Rhône-Alpes d'éducation en santé (Fraes), en lien avec l'ARH région Rhône-Alpes (Arhra) et les caisses d'assurance maladie, l'appui méthodologie de la Fraes a été demandé.

L'objectif du programme est d'optimiser la prise en charge de la personne en IRC, de la rendre plus participative et d'améliorer sa qualité de vie. Le contexte du projet a été vérifié au regard de la demande (portage institutionnel, réflexion des professionnels) et de la possibilité organisationnelle.

La démarche a été construite avec les professionnels en intégrant leurs contraintes et a permis de dégager des pistes d'orientation.

Une enquête a été réalisée pour connaître le vécu et les attentes afin d'orienter la démarche éducative. L'analyse des données est en cours.

Parallèlement, le groupe d'ETP a commencé une formation sur la relation éducative, les représentations, l'intention éducative, les postures, le travail en équipe, le partage de l'information en équipe et la méthodologie de projet. Cela signifie adopter une attitude et une écoute particulières, et acquérir des compétences. Ce qui nous a paru le plus important a été d'apprendre à travailler ensemble pour un objectif commun.

L'accompagnement du projet s'est inscrit dans une formation-action, c'est-à-dire la création et la mise en place

d'outils à partir des connaissances, du savoir-faire et du savoir-être des professionnels en utilisant l'existant.

Autre projet à Grenoble, où l'association grenobloise des dialysés urémiques chroniques (Agduc) (centre de dialyse), le CHU et l'association pour l'information et la recherche sur les maladies rénales génétiques (Airg) (association de patients) sont en train de créer un Centre de santé rénale. Et il nous paraît essentiel d'unir les malades au projet par le biais de l'association les représentant, car la dimension de qualité de vie sera mieux prise en compte.

La reconnaissance de l'ETP est un enjeu majeur pour notre système de santé qui évolue plus vers le préventif que vers le curatif. La loi de Santé publique du 9 août 2004 inscrit la démarche d'amélioration de la qualité de vie dans la stratégie de prise en charge de la maladie chronique. Environ 15 millions de personnes sont concernées en France. Et dans le plan d'amélioration de la qualité de vie (avril 2007), l'ETP est fondamentale. La démarche doit se faire avec les recommandations générales établies par l'HAS et nécessite la mobilisation de différents professionnels : médecin, infirmières... et donc leur formation, initiale et continue. Elle est aussi un élément clé dans la prévention secondaire et tertiaire des maladies chroniques. Tous les patients sont concernés à tous les stades de la maladie.

Un partenariat médecin/malade, en lien avec les associations, les institutions et les professionnels de santé est primordial. Le rôle des associations est majeur, dans la responsabilisation des personnes malades (patients formateurs) et comme interlocuteur privilégié des professionnels de santé et des institutions.

La formation à la maladie et aux soins est un droit pour le patient et il doit pouvoir y accéder afin :

- d'améliorer le savoir du patient et lui apprendre les comportements liés à la santé et au maintien de sa qualité de vie (informations sur Internet, brochure informative du ministère) ;
- d'améliorer son savoir-faire pour participer à la prise en charge de la maladie ;
- d'améliorer son savoir-être pour développer son autonomie dans la gestion de sa propre santé.

Aujourd'hui, il y a un manque de moyens, de personnel, de lieux et de financement. Mais l'existant est présent. Il y a des équipes compétentes et entraînées (diabète, cardiovasculaire).

Un groupe de travail au ministère élabore actuellement un projet cohérent et un cahier des charges par pathologie et travaille aussi à la coordination de la tarification.

Évaluer l'ETP et démontrer ses résultats nous permettra d'obtenir les moyens nécessaires.

Ateliers

Atelier 1 : « Avant l'insuffisance rénale chronique terminale » M.-L. Hays et L. Ripoché (CHU de Nancy), Pr L. Frimat

Initialement, dans le service de néphrologie du CHU de Nancy, l'information du patient se faisait dans l'urgence après la consultation médicale. L'acquisition concrète d'informations était nettement inférieure à ce que les médecins pensaient avoir délivré aux patients lors des consultations (enquête du réseau

Néphrologie). Il nous a donc paru nécessaire de mettre en place une éducation thérapeutique, évaluée par des outils standardisés et validés, et corrélée à l'état de santé du patient et à son comportement. Nous menons notre action selon les recommandations de l'OMS (1998) : « Aider le patient à acquérir ou maintenir les compétences dont il a besoin pour gérer au mieux sa vie avec une maladie chronique. ».

Notre programme d'éducation thérapeutique se définit en deux étapes :

- tester les connaissances du patient par la mise en place d'une information pré-dialyse ;
- établir un diagnostic éducatif permettant de définir des objectifs.

Le médecin préconise au patient de participer aux sessions d'information pré-dialyse, animées par deux infirmières (différents secteurs de néphrologie), dans la salle d'attente du service de consultation, autour d'une collation. Un livret et du matériel de démonstration sur la dialyse et la transplantation permettent d'instaurer un dialogue entre les participants. La présentation dure entre 1 h 30 et deux heures et les patients, cinq au maximum, peuvent venir avec un membre de leur famille.

Trois outils d'évaluation sont complétés à la fin de la réunion :

- un questionnaire d'évaluation de l'information pour les patients ;
- une fiche de suivi patient pour le personnel soignant qui sert de liaison avec le médecin ;
- une fiche d'évaluation médicale qui permet de connaître les choix du patient.

Actuellement, nous menons une réflexion pour créer des outils de diagnostic éducatif : identifier les besoins du patient (conditions de vie, habitudes, difficultés) par un entretien individuel et un questionnaire et formuler des objectifs réalisables, sous forme de contractualisation. Ainsi, le patient doit être capable d'expliquer sa pathologie, de reconnaître les signes d'aggravation et la conduite à tenir et d'appliquer les règles hygiéno-diététiques adaptées à sa situation.

Une fiche de suivi éducatif permet de réactualiser les connaissances du patient : surveillance des constantes, compréhension du traitement, règles hygiéno-diététiques. Ainsi, nous abordons les problèmes de poids, l'importance de la prise médicamenteuse, l'hygiène de vie et les conseils (très appréciés) de la diététicienne. Plusieurs documents sont remis au patient (accueil du patient, techniques de mise en dialyse, surveillance urinaire, ponction biopsie rénale...). Le but est de permettre l'adhésion du patient au traitement et de faire en sorte qu'il puisse gérer sa vie au mieux. Nous manquons de recul par rapport au suivi individuel. Mais cette expérience a déjà démontré :

- la satisfaction immédiate verbalisée par les patients ;
- l'enrichissement dans le dialogue avec l'autre ;
- la connaissance du patient sous un angle nouveau ;
- la complémentarité dans les soins.

Atelier 2 : « En dialyse » Y. Gagneux (Calydial, Vienne), Dr R. Galland

À Calydial, le groupe ETP (médecins, infirmière diplômée d'État [IDE], diététicienne, secrétaire, psychologue) a demandé

à Fraes un appui méthodologique et une formation spécifique. Nous avons aussi visité d'autres unités d'ETP afin de clarifier ce que nous souhaitons mettre en place. Nous avons déterminé des profils de patients et les situations problématiques, les besoins, les conditions de réussite et les contraintes. En a découlé un questionnaire destiné à recueillir le vécu des patients et leurs attentes. Puis nous avons commencé la formation, destinée à construire le projet en équipe pluridisciplinaire en utilisant les ressources de chacun :

- sur les représentations (maladie et soin) pour nous construire une culture commune ;
- sur la relation soignant/patient : écoute, mise en situation, analyse et évaluation ;
- sur le diagnostic éducatif : connaître le patient, identifier ses besoins et ses potentialités, prendre en compte ses demandes. Ainsi, le programme d'ETP est personnalisé, grâce à des entretiens individuels et pluridisciplinaires.

Nous créons actuellement des modules thématiques (anémie, médicaments, angoisse...) et des outils pédagogiques (fiches diététiques, supports multimédia, vidéo...) en reprenant l'existant. Chaque module utilise les compétences spécifiques de chaque professionnel du groupe ETP.

La démarche est proposée à tous les patients dès leur prise en charge en dialyse, puis après six mois de traitement et enfin selon les besoins et les demandes. Les séances d'éducation se font au centre ou au domicile (dialyse péritonéale : DP) et pendant les séances de dialyse (hémodialyse : HD) dans une salle dédiée (2 postes).

Le programme est régulièrement évalué : nouvelles compétences du patient, mise à jour du diagnostic éducatif, modules, concertation patient/équipe et RMM. Enfin, le livret d'ETP recueille les données pour le diagnostic éducatif, définit les objectifs, planifie l'ETP et évalue les dimensions biologiques, cliniques sociales, psychologiques et de qualité de vie.

Atelier 3 : « Transplantation » A. Tonoli (CHU E. Herriot, Lyon), Pr E. Morelon

Dans le service transplantation et immunologie clinique à Lyon a été mis en place un programme d'ETP. Après un constat initial sur la situation, le projet a été élaboré par un groupe de professionnels impliqués (médecin, infirmières, cadres de santé et formateur) puis présenté à la direction des soins et au service formation (budget et formation-action).

Des objectifs prioritaires et opérationnels ont été définis :

- améliorer la prise en charge des patients greffés ;
- former les patients pour une meilleure autonomie et éviter les complications ;
- rendre l'ETP accessible à tous les patients ;
- identifier les besoins en connaissances des patients ;
- prendre en compte les demandes et les ressources des patients ;
- développer la motivation des patients
- intégrer l'ETP aux soins.

La mise en œuvre du projet a nécessité des séances de formation du groupe (état des lieux, ressources disponibles, apports conceptuels, consensus d'équipe, activité) et la succession de deux phases :

- phase 1 : gérée par une infirmière, sous forme d'entretiens individuels (nombreux outils) (période posttransplantation durant l'hospitalisation) :
 - la maîtrise du traitement,
 - la surveillance clinique,
 - les risques et dépistage,
 - la sécurité ;
- phase 2 : gérée par une infirmière, qui reprend la phase 1 à partir des connaissances du patient (après la sortie du patient) :
 - consolider les connaissances,
 - savoir gérer les effets indésirables et les complications,
 - maintenir une bonne observance du traitement,
 - accompagner le patient vers l'autonomie.

Ces séances collectives ont lieu pendant l'hospitalisation du bilan annuel. Le jeu éducatif « Greffé, c'est joué ! », créé par le groupe, est utilisé. Cette médiation favorise le dialogue.

Une première évaluation de la phase 1 a eu lieu en mai 2007. La phase 2 sera évaluée en 2008.

En conclusion, le bilan est positif car le programme a mobilisé les équipes de plusieurs unités, harmonisé les pratiques éducatives, augmenté les connaissances des patients, diminué l'angoisse à la sortie par une meilleure autogestion et favorisé l'observance.

Observance thérapeutique

L'observance thérapeutique décroît au fil du temps, toutes les études le démontrent. C'est donc un élément important de la qualité de vie des patients. En hémodialyse, certains critères permettent de la mesurer : une séance de dialyse ou plus manquée par mois, réduction de plus de 10 % de la durée de la séance, potassium supérieur à 6 mmol/l, phosphate supérieur à 75 mg/l et prise de poids interdialytique supérieure à 5 %.

L'observance dépend du patient, mais aussi du système de soin. Éduquer le patient ne suffit pas à améliorer l'observance. Le patient était-il prêt au moment de la prescription ? Quels sont les facteurs favorisant ou défavorisant la prise du traitement ?

Les facteurs cognitifs, sociaux, comportementaux et émotionnels doivent être pris en compte. Un dernier aspect est essentiel : comment organiser la rencontre entre le patient avec son projet de vie et le soignant avec ses objectifs de soin ?

TRANSITIONS

Les transitions sont ces passages de la vie, pendant lesquels tout se remet en question. L'annonce de la maladie, le passage à l'âge adulte des patients adolescents, la dépendance du grand âge sont autant de transitions qui nécessitent une prise en charge particulière des patients.

Annnonce du diagnostic

La première transition est le passage au statut de « malade » qui se fait lors de l'annonce du diagnostic. La maladie rénale est

méconnue et progressive et nécessite une succession d'annonces. Annoncer, c'est informer, accompagner, soutenir et donner un sentiment de sécurité. Cela met en jeu la qualité de la communication entre le patient et le médecin, essentielle à une bonne relation : le verbal, le non verbal, l'écoute, la reformulation et le questionnement. Les techniques de communication sont des outils pour éviter l'épuisement professionnel, si présent dans le soin chronique. L'annonce inaugure l'ETP dans laquelle le médecin délègue et coordonne la prise en charge globale du patient. En effet, le travail en équipe pluridisciplinaire est essentiel et permet d'appréhender la complexité des différentes annonces. Elle fait partie du processus et du projet personnalisé de soins.

À Caly dial existe une procédure d'annonce pluridisciplinaire, intégrée au programme d'ETP. Après la consultation médicale, le patient rencontre les autres professionnels selon leurs disponibilités (IDE, diététicienne, psychologue. . .).

Laurence Bonhomme est intervenue auprès des médecins et certains professionnels pour réfléchir aux effets de l'annonce et mettre en place une formation sur la communication. En effet, un apprentissage est nécessaire pour mieux gérer les effets de sa propre communication et les interactions de la relation. L'utilisation de métaphores, par exemple, est un bon outil de communication. On annonce en fonction de ce que dit le patient : que sait-il ? Qu'est-ce que ça représente pour lui ? Comment envisage-t-il les choses ?

Le médecin doit aussi se protéger du stress de l'annonce. Actuellement, il n'y a pas de formation à la communication des jeunes médecins. Des ateliers pour apprendre à gérer son stress seraient pourtant salutaires.

Dialogue médecin-malade

De plus, le dialogue médecin-malade a été bouleversé ces dernières années par une nouvelle conception des droits du malade et de la relation soignante. La culture médicale « du dire et du faire » peut engendrer une certaine violence de l'information transparente et de la normalisation en oubliant la relation et le sujet.

L'annonce, c'est une épreuve qui engage les mécanismes de défense de chaque professionnel impliqué. Cela demande donc à chacun un travail sur soi pour prévenir l'évitement et le « passage à l'acte ». Penser l'annonce, c'est d'abord une réflexion sur les effets violents de l'annonce sur soi-même.

L'annonce implique un cadre et du temps car le patient a d'abord à nous apprendre de lui (contexte familial, connaissances). Ce temps participera au tissage de la relation et de la confiance mutuelle. Dans le dispositif d'annonce, il est nécessaire d'organiser aussi une disponibilité dans l'après-coup qui amène questions, angoisses et inquiétudes. Il s'agit aussi de comprendre comment la maladie prend place dans la vie du patient et de sa famille.

Annnonce de la fin de la vie et de l'arrêt de la dialyse

Enfin, l'annonce de la fin de la vie et de l'arrêt de la dialyse est difficile. La dialyse est un tel combat ! Pour le patient, le soin

palliatif, c'est la mort et la rupture des soins, de l'identité et du temps. Il s'agit pourtant de rendre tolérable la situation, de diminuer l'anxiété et la dépression, et de lui permettre de penser ce qui lui arrive. Pour le médecin, c'est désinvestir le projet curatif, reconnaître l'impuissance et annoncer la rupture. Il s'agit de maintenir la relation médecin-malade, diminuer l'incertitude, dédramatiser et anticiper. La démarche de soins palliatifs ne concerne pas seulement quelques-uns, mais chaque professionnel dès que le sujet est confronté à une maladie grave.

Dans ce processus, il faut d'abord se questionner sur la visée de la dialyse pour chaque patient, puis écouter la parole du sujet sur lui-même. La loi sur la limitation des thérapeutiques actives permet au médecin de respecter les droits du patient. L'analyse du bénéfice/risque permet de juger de l'action médicale. Et le déclin cognitif du patient ne doit pas nous empêcher d'écouter ce qui garde sens pour lui.

Passage de l'adolescence à l'âge adulte

Une autre transition est celle du passage de l'adolescence à l'âge adulte.

La scolarité est un élément important pour la qualité de vie des jeunes patients. Son déroulement doit se faire aujourd'hui selon la loi du 11 février 2005, pour l'égalité des droits et des chances. Les actions à mettre en place visent à maintenir l'enfant malade dans un cadre ordinaire de scolarité. La loi de 1975 demandait l'intégration ; la loi de 2005 demande la scolarisation pour maintenir une continuité des apprentissages. La procédure nécessite :

- l'inscription dans un établissement ;
- l'évaluation des besoins et des compétences ;
- le plan personnalisé de compensation (PPC), dont le plan personnalisé de scolarité (PPS) ;
- l'orientation et les aides (aide vie scolaire [AVS], SESSAD. . .).

Le PPS définit les modalités de déroulement de la scolarité et les actions pédagogiques, psychologiques, éducatives, scolaires, médicales et paramédicales, ainsi que la décision d'orientation. Il est garanti par un enseignant référent (Éducation Nationale), qui assure le lien avec la maison départementale de la personne handicapée (MDPH).

Il existe différentes formes de scolarisation : établissement de secteur, Cliss, Upi, établissement spécialisé (IME, Itep, Segpa). La scolarité peut se faire avec une AVS ou des aménagements particuliers, ou à domicile avec le Sapad. La famille peut également bénéficier de l'aide de compensation pour des cours privés ou de l'aide d'associations bénévoles (l'école à l'hôpital). Il est à noter qu'il reste beaucoup à faire aux niveaux collégé et lycée.

Passage à l'âge adulte

Par ailleurs, le passage à l'âge adulte met en jeu l'avenir physique, psychologique et social du jeune patient. À l'adolescence se jouent les identifications et les capacités du sujet, ainsi que de nombreuses problématiques : image de soi et narcissisme, estime de soi, puberté, processus de deuils,

explorations relationnelles, remaniement des liens, sexualité, quête identificatoire, autonomisation. . .

Dans les processus psychiques de l'adolescence, le corps est très important, car il est le lieu des identifications et des expressions, et le représentant de la filiation. La maladie chronique vient bouleverser ces processus. Elle gêne l'autonomisation et l'accès à la sexualité, installe dans la passivité, empiète sur les acquisitions, dramatise les prises de risque et rend différent. Elle plonge l'adolescent dans le paradoxe, car les recommandations médicales sont contradictoires avec l'appropriation identitaire du corps, du psychique, du mode de vie.

La décision du passage de l'adolescent en service adulte peut se faire sur des critères objectifs (connaissance de la maladie, du traitement et du régime, capacité de l'adolescent à gérer l'urgence) et des critères subjectifs (prêt psychologiquement, sujet de sa vie et non objet de soins). La préparation se fait idéalement en équipe et avec la famille par des consultations alternées ou mixtes entre les services et par un travail d'autonomisation du jeune.

Passage vers le grand âge

Une autre transition est celle du passage vers le grand âge et ses difficultés spécifiques. En effet, l'IRC prédispose au développement des troubles cognitifs. Leur diagnostic précoce permet la mise en place de traitements pour en ralentir l'évolution et de mesures préventives pour limiter les troubles du comportement. Il repose sur un examen neurologique, une revue du traitement, une IRM et des tests psychométriques. La prise en charge est multidisciplinaire et permet de surveiller les effets des traitements, informer l'entourage, prévoir un plan d'aide à domicile et faire un suivi psychologique des aidants.

Avec l'âge, il y a une augmentation des maladies chroniques et de la perte d'autonomie. La maladie chronique et le vieillissement mènent à une baisse des réserves physiologiques de la personne et à sa fragilisation. Cela conduit à un équilibre précaire, à une décompensation fonctionnelle et à une aggravation rapide. La fragilité se décline sous quatre facteurs majeurs : la sarcopénie (diminution de la masse musculaire), l'atteinte de la microcirculation, la malnutrition et l'atteinte cognitive. Des signes psychoaffectifs doivent aussi nous alerter : la perte d'entrain, la négligence, le repli sur soi, l'angoisse, l'anorexie. . . La prévention par le *care management*, intégrant la polypathologie, permet de réduire la durée des hospitalisations et les urgences et de coordonner la prise en charge globale. Après un épisode de prise en charge en urgence, une période de réadaptation, voire de rééducation, permet de hiérarchiser les priorités, de réajuster les traitements, de préciser les troubles cognitifs et de traiter l'état dépressif, afin de revenir à un état de stabilité antérieure.

Le maintien à domicile demande une mobilisation considérable de l'entourage et des associations. Une évaluation médicosychosociale régulière est nécessaire pour prévenir au maximum la perte d'autonomie. La difficulté de pronostiquer l'évolution des troubles cognitifs implique, chez les sujets âgés avec des risques vasculaires, de faire des bilans réguliers. Cela suppose diagnostic et projet de soin. L'évolution paraît parfois

rapide car les troubles n'ont pas été vus à temps. Mieux définir les situations avec les gériatres permet de mieux les gérer.

La prise en charge en institution est l'étape suivante. Il est difficile, mais possible d'organiser la dialyse avec les structures, en anticipant la discussion et la négociation.

Un travail de fond nécessaire sur ces questions est en cours au Ministère.

MALADIE RÉNALE CHRONIQUE, GROSSESSE ET SEXUALITÉ

La sexualité, le désir de grossesse et le désir d'enfant

La sexualité, le désir de grossesse et le désir d'enfant des personnes IRC sont également des données importantes de la qualité de vie des patients et nécessitent une réflexion spécifique.

Les troubles sexuels chez la femme

Les troubles sexuels chez la femme sont toujours multifactoriels : anatomiques, physiologiques, biologiques, médicaux, psychiques et relationnels. Les facteurs de la dysfonction sexuelle féminine peuvent être préexistants à l'IRC : image du corps, qualité de vie, niveau de satisfaction sexuelle, éducation, religion, famille, couple, facteurs psychologiques et relationnels.

Mais les études montrent que l'IRC peut entraîner en plus :

- une baisse de la libido, de l'excitation, de la lubrification, du plaisir, un défaut d'orgasme ;
- une anémie, une asthénie, des perturbations hormonales et neurologiques ;
- une dépression, une baisse de l'estime de soi, une angoisse de la mort.

Le diabète et les atteintes vasculaires sont également des facteurs aggravants.

Ces dysfonctions diminuent après la greffe. La difficulté pour leur prise en charge réside dans des demandes qui sont rarement exprimées de façon claire par les patientes. Cela nécessite pour le médecin une écoute médicale mais aussi humaniste. Il faut entendre la demande et comprendre un symptôme toujours complexe. Or, le médecin manque de temps et de formation. Il ne doit pas être fermé, mais rester à l'écoute, ne pas croire à un effet magique du médicament et ne pas traiter juste le symptôme.

Les dysfonctions sexuelles impliquent de prendre en charge la patiente et le couple, dans toute leur problématique, en prenant le temps, en posant des questions ouvertes, en se rendant disponible au bon moment et en organisant une prise en charge spécifique par l'équipe.

Les troubles sexuels masculins

Les troubles sexuels masculins sont très fréquents chez les patients dialysés : troubles de l'érection (90 %), mais aussi de la

libido (50 %), de l'éjaculation (25 %), de l'orgasme (20 %) et diminution de la fertilité. Les facteurs sont organiques et psychogènes :

- les troubles endocriniens, anémie, neuropathie périphérique, atteinte vasculaire périphérique, carence en zinc, médicament, urémie ;
- la perte de l'estime de soi et syndrome anxiodépressif.

Mais ils sont sous-déclarés et sous-traités ; car beaucoup de patients n'en parlent pas à leur médecin et inversement. Leur prise en charge implique de prendre du temps, d'utiliser des techniques de dialogue, de structurer l'entretien, de dédramatiser et de prendre en compte la dimension du couple et la dimension psychologique, afin de ne pas traiter juste le symptôme. Il faut savoir orienter vers un spécialiste quand cela est nécessaire. Malgré tout, le médecin néphrologue peut être l'interlocuteur privilégié ; car la confiance et la relation avec le patient seront améliorées et cette médecine « globale » aura un impact sur la qualité de vie.

La prise en charge vise à :

- corriger les troubles endocriniens, les carences et les facteurs aggravants ;
- prendre en charge psychologiquement ;
- substituer certains médicaments ;
- aider l'érection.

La transplantation rénale permet la normalisation des désordres métaboliques et endocriniens liés à l'IRC. Mais il n'y a pas d'étude consensuelle sur l'érection car les traitements immunosuppresseurs sont de puissants inhibiteurs de la relaxation musculaire et perturbent le métabolisme de la testostérone.

Les trois médicaments les plus utilisés pour la dysfonction érectile sont des inhibiteurs de la 5-phosphodiesterase (PDE-5) : sildénafil (Viagra[®]), tadalafil (Cialis[®]) et vardénafil (Lévitra[®]).

La prise en charge est malgré tout globale : arrêter le tabac, éviter les médicaments augmentant la prolactinémie et prendre en compte les facteurs psychologiques. Les obstacles seront chez les dialysés d'adapter la posologie et chez les transplantés les interactions médicamenteuses. Il faut noter que le coût de ces médicaments n'est pas négligeable.

Le désir de grossesse et le désir d'enfant

Le désir de grossesse et le désir d'enfant peuvent engendrer une véritable souffrance quand ils sont contrariés par des difficultés de procréation ; car le désir de transmission de son histoire personnelle et familiale est frustré. L'épreuve véritable que la stérilité entraîne est aggravée par la médiatisation erronée sur l'efficacité des techniques d'aide médicale à la procréation qui amène de plus en plus de couples à consulter. L'évolution sociétale mène les femmes à concevoir tardivement leur premier enfant et cela a des répercussions en termes de morbidité. Entrent en ligne de compte aussi le tabac, l'alcool, l'obésité, l'anorexie, la précarité... La stérilité devient un vrai problème de santé publique.

Certaines réactions sont fréquentes chez les couples demandeurs par rapport aux difficultés annoncées : l'incrédulité, la colère, le déni, la tristesse, la culpabilité. Il est important

d'entendre la demande de chacun des partenaires du couple et de prendre le temps nécessaire.

Par rapport aux risques déjà existants de l'aide à la procréation, l'IRC constitue un facteur supplémentaire de risque maternel, foetal ou génétique pour la descendance (syndrome d'hyperstimulation ovarienne [HSO] avec risque de thrombose, hypertension artérielle [HTA], hématome rétro-placentaire [HRP], fréquence cardiaque [FC]...). La prise en charge est déjà multidisciplinaire, et elle doit se faire en partenariat supplémentaire avec les équipes de néphrologie.

Remerciements

Mme le Pr M. Kessler (présidente du comité scientifique), le Dr A. Caillette Beaudoin, le Pr C. Loirat, le Dr J.-P. Charmes, le Pr E. Morelon, le Pr L. Frimat, le Pr C. Isnard Bagnis, le Dr F. Bayle, et M.O. Coustere (Trans-Forme) sont remerciés pour leur participation à la préparation de ce symposium. Merci également à Baxter, Genzyme, Novartis, Roche pour leur soutien fidèle.

Bien que ce texte ait été préparé avec le plus grand soin, l'éditeur et ses collaborateurs ne peuvent être tenus responsables si des erreurs, omissions et des inexactitudes devaient être trouvées dans la version originale ou dans sa traduction, et si des conséquences devaient en découler. Il est conseillé au prescripteur de vérifier la validité des informations sur le ou les produits présentés avant de prescrire.



**ELSEVIER
MASSON**

Elsevier Masson SAS
62, rue Camille-Desmoulins, 92442 Issy-les-Moulineaux cedex

Tél. : (33) 1 71 16 55 00
Fax : (33) 1 71 72 51 99

<http://france.elsevier.com>