

Insuffisance rénale et qualité de vie: des idées en progrès



NÉPHROLOGIE



TRANSPLANTATION



Roche, la synergie

d'une DOUBLE EXPERTISE au service de vos patients

Parce que nous réunissons une double expertise dans la prise en charge de l'anémie et dans le contrôle du rejet du greffon rénal, nous pouvons mieux vous aider à accompagner vos patients à chaque étape de la maladie.



Pharma

Roche

52, boulevard du Parc 92521 Neuilly-sur-Seine cedex

► Le présent ouvrage est la synthèse des communications et des recommandations présentées lors du 3^{ème} Symposium «IRC et Qualité de Vie» qui s'est déroulé les 9 et 10 décembre 2004 à Paris.

Sommaire

Éditoriaux.....	4/5
Améliorer la qualité de vie: un enjeu majeur.....	7
Un maître mot: une prise en charge précoce de l'IRC.....	8
Une approche collective indispensable.....	9
Des patients acteurs de leur réhabilitation.....	10

Nous remercions tous les orateurs ayant contribué à la réalisation de cet ouvrage :

Directeur de la Rédaction :
Olivier COUSTERE

Comité de rédaction :
Michèle KESSLER,
Philippe NICOU, D,
Olivier COUSTERE,
Gaëlle GIRAUDO

Secrétariat de rédaction :
Charlotte SAILLY

Conception graphique :
Tintabule

Alain ATINAULT, Christie AUSSÉNAC, François BAYLE, Abdelkader BENZIANE, Simona BOERIU,
Didier BORNICHE, Patricia BOUCHAUD, Pierrette BOUSQUET, Nathalie BREU DEJEAN,
Serge BRIANCON, Bernard CANAUD, Pierre COCHAT, Olivier COUSTERE, Christian d'AUZAC,
Aymeric De CHASTEIGNER, Hanieh DELECROIX, Françoise DEVILLERS, Max DRATWA,
Alexandre DUMOULIN, Philippe DUVERGER, Michel FORET, Denis FOUQUE, Luc FRIMAT,
Roula GALLAND, Céline GAUTHIER, Stéphanie GENTILE, Nathalie GOMES, Anne GOSTEAU,
Maria HO-DAC, Guillaume JEAN, Véronique JOYEUX, Jean-Pierre JUQUEL, Michèle KESSLER,
Maurice LAVILLE, Christophe LEGENDRE, Jean LONSDORFER, Carole LOOS, Raymond MERLE,
Corinne MIGNOT, Emmanuel MORELON, Philippe NICOU, Sylvie PUCHEU,
Ruddy RICHARD, Jules TRAEGER, Renée WAISSMANN et Jean-Blaise WASSERFALLEN.

Monsieur Jean-François Lamour

Ministre de la Jeunesse, des Sports et de la Vie Associative

Je me réjouis de constater que la pratique des activités physiques ou sportives (APS) contribue à la qualité de vie des insuffisants rénaux chroniques, dialysés ou transplantés, en permettant d'améliorer leur condition physique mais aussi en participant à leur réintégration sociale et professionnelle. La communauté scientifique reconnaît les bénéfices pour la santé de la pratique régulière, guidée et adaptée des APS pour un certain nombre de pathologies chroniques (maladies cardiovasculaires, respiratoires, métaboliques...). D'ailleurs, pour ces dernières, la pratique des APS fait déjà souvent partie intégrante de la prescription médicale en précisant le type d'activité, sa fréquence et sa durée.

La réalisation de ce mémorandum de recommandations à destination des professionnels de santé est le fruit d'un remarquable travail de réflexion mené depuis 1998. Je tiens à remercier tout particulièrement Monsieur Olivier Coustere, directeur de Trans-Forme, à l'initiative de ce travail.

Je souhaite vivement que cet ouvrage reçoive l'accueil chaleureux qu'il se doit de la part des personnels soignants afin de les aider à prendre en compte, mieux encore, la qualité de vie de leurs patients.



Jean-François Lamour



Professeuse Michèle Kessler

Présidente du Comité Scientifique

Présider ce 3^{ème} Symposium IRC et qualité de vie a été pour moi à la fois une joie et un honneur.

Au cours des 40 années qui viennent de s'écouler, la Communauté néphrologique française s'est d'abord battue pour offrir à tous les patients arrivant au stade terminal de leur maladie, un accès aux traitements de suppléance.

Il a fallu ensuite améliorer la prise en charge médicale et technique pour essayer de mettre ces patients à l'abri des redoutables complications de l'IRC. Avec le 1^{er} Symposium organisé par Trans-Forme en 1998, s'ouvrait une nouvelle voie : celle de la prise en compte de la qualité de vie des patients et de leur entourage.

Au cours du Symposium de Décembre 2004, nous avons fait plusieurs constats :

- 1°) L'évaluation de la qualité de vie est devenue une science s'intéressant aujourd'hui à la Néphrologie. Elle dispose d'un certain nombre d'outils qu'il faut encore valider chez les patients atteints d'IRC. Mais la mesure de la qualité de vie n'est pas la seule approche et elle doit être complétée par des mesures de la satisfaction et par la prise en compte des problèmes psychologiques.*
- 2°) La prise en charge de l'IRC est encore beaucoup trop tardive, ce qui implique des conséquences redoutables à la fois sur la santé de nos patients mais aussi sur leur qualité de vie.*
- 3°) La nécessité d'une approche multidisciplinaire et coordonnée de l'IRC est flagrante. Elle doit impliquer tous les professionnels de santé, les médecins (néphrologues, médecins généralistes, autres spécialistes), les infirmières, les diététiciennes, les psychologues, les assistantes sociales qui à côté de leur rôle de distributeurs de soins peuvent (doivent) jouer un rôle majeur dans l'information des patients, leur éducation et apporter par leur écoute et leurs conseils une aide précieuse aux patients. Les réseaux de soins permettent de coordonner ces interventions multiples.*

Docteur Philippe Nicoud Secrétaire Scientifique

Après deux Symposiums organisés par Trans-Forme en 1998 et 2000, le troisième récemment tenu en décembre 2004 se devait de déboucher sur des applications pratiques et dépasser le stade de la réunion scientifique, fût-elle passionnante.

Ce troisième symposium s'était fixé l'objectif ambitieux de faire le point des résultats en terme de Qualité de Vie des insuffisants rénaux chroniques en France et en Europe; et de déterminer quels en étaient les principaux déterminants.

Il nous faut maintenant les utiliser en pratique, et c'est là l'un des buts de ce mémorandum que nous vous proposons. Le Professeur Kessler vous en a résumé la teneur.

Destiné à être utilisé par le plus large public, soignants, patients, pouvoirs publiques, nous avons souhaité que chacun puisse y trouver les réponses aux principales questions d'actualité sur la prise en charge de l'insuffisance rénale chronique en 2005.

Ce mémorandum est destiné à être distribué dans tous les services de Néphrologie Francophones pour la plus large diffusion possible.

Bonne lecture à toutes et tous.



Olivier Coustere Directeur de l'Association Trans-Forme

Du Survivre au Vivre!

L'évolution a été considérable et rapide: Dans les années 80, la transplantation posait un problème de survie; depuis 90, l'enjeu est la qualité de vie du receveur d'organe... et du dialysé.

Vivre c'est assumer sa vie, et - pourquoi pas - son cursus de malade/transplanté. 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.


Mais autant les aspects «médico-juridiques» semblent 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, autant ce qui se passe socialement, professionnellement et psychologiquement pour le dialysé au cours de son parcours médical, ou pour le receveur après la greffe, relève du parcours du combattant...

Cela exige probablement que le patient soit plus responsable, plus proactif, plus acteur de son destin... Mais sans doute aussi que les institutions, la «société» soit moins conservatrice, moins sclérosée dans ses normes et ses règles, plus accueillante et «hospitalière» (c'est le cas de le dire!) à qui veut «vivre» en son sein, bref une société plus agile...

Pour toutes ces raisons, il était naturel que Trans-Forme dont la qualité de vie est désormais une obsession, ses partenaires et ses médecins «amis» souhaitent «enfoncer le clou», après les premières rencontres à Chamonix en janvier 1998, et à Paris en mars 2000.

Madame le Professeur Michèle Kessler, le Dr Philippe Nicoud, les membres du comité scientifique; nos parrains la Société Francophone de Dialyse, la Société de Néphrologie, l'Agence de la biomédecine (organisme ayant repris les activités de l'Établissement français des Greffes) et le Ministère de la Jeunesse, des Sports et de la Vie Associative; nos partenaires WYETH, ROCHE et SHIRE, ont permis la réalisation d'un tel symposium, placé sous le Haut Patronage du Ministère des Solidarités, de la Santé et de la Famille: ils doivent en être chaleureusement remerciés.

Insuffisance rénale et qualité de vie: des idées en progrès

 Alors qu'il y a encore quelques années, l'enjeu de la transplantation était la survie du patient insuffisant rénal, aujourd'hui toutes les attentions doivent se porter sur leur qualité de vie. Reconquérir sa vie après une greffe relève encore du parcours du combattant. Qualité de vie doit devenir synonyme de réhabilitation. Médecins, infirmières, assistantes sociales, psychologues ou associations de patients travaillent donc aujourd'hui, ensemble, à ce que cet objectif devienne une réalité pour tous.

Améliorer la qualité de vie : un enjeu majeur

Savoir évaluer la qualité de vie des patients dans le cadre d'une insuffisance rénale chronique est un enjeu majeur. En effet, apprécier la qualité de vie permet de comprendre comment le patient perçoit son propre état de santé. La mesure de la qualité de la vie est une donnée scientifique nécessaire pour évaluer des pratiques ou comparer différentes modalités de traitement. Elle est complémentaire de la mesure de la satisfaction et de la prise en charge psychologique.

À chaque étape de la maladie, prendre en compte ce paramètre permet de prendre les bonnes décisions, tant au niveau médical qu'économique. Il existe en France de nombreux questionnaires utilisés pour cette évaluation*. Mais dans certains cas, rien ne peut se substituer à une rencontre. En ce qui concerne les enfants transplantés rénaux, la qualité de vie se mesure au cas par cas, à un moment donné, et doit prendre en compte l'ensemble de la dynamique du sujet. Rien ne remplace le dialogue avec l'enfant, l'adolescent, et sa famille. C'est au cœur de cette rencontre que se mesure ce qui se joue.

L'entourage ne doit pas être oublié

Par ailleurs, étendre la mesure de la qualité de vie à l'entourage du malade est capital. Les répercussions de l'insuffisance rénale chronique terminale (IRCT) sur l'entourage des patients sont encore mal connues. On ne peut pourtant pas dissocier le patient de son entourage immédiat, qui partage la vie de

l'être aimé et donc sa maladie. Une étude CODIT a par exemple comparé les effets de la dialyse et de la transplantation sur la vie des conjoints de patients en IRCT, et particulièrement les conséquences pratiques, psychologiques et économiques. Il en ressort que le traitement de l'IRCT par l'hémodialyse entraîne plus de contraintes que la transplantation rénale pour les conjoints des patients traités. La qualité de vie globale est nettement supérieure chez les conjoints de patients transplantés que chez les conjoints de patients en hémodialyse.

En effet, chez ces derniers, les contraintes sont nombreuses et parfois difficiles à gérer au quotidien. Cela va de la diminution des sorties aux sentiments forts d'anxiété et de sensation d'usure, en passant par des contraintes liées au régime ou des problèmes de sexualité. Autant de conséquences qu'on ne peut évidemment pas exclure dans l'évaluation de la qualité de vie d'un patient.

Mais, au-delà de la mesure de cette qualité de vie, il est tout aussi important de tenir compte de la notion de «satisfaction» des malades. Il s'agit du jugement qu'ils portent sur leur propre prise en charge. Ce paramètre occupe une place de plus en plus significative dans l'exercice de la médecine. Par exemple, une étude faite en Lorraine - région où l'attente sur liste de greffe est d'environ 6 mois - démontre que la satisfaction globale des dialysés est correcte. Malgré tout, ils estiment que la communication avec le néphrologue, et entre médecins, n'est pas suffisante.

* Il existe des questionnaires génériques comme le «Sickness Impact Profil», le «SF36», le «Nottingham Health Profil» et le «EQ-5D». Il existe aussi des questionnaires spécifiques aux patients dialysés, tels que le «Kidney Disease Quality of Life instrument», le «Kidney Disease Questionnaire» et le «Choice Health Experience Questionnaire». Les dialysés et les transplantés sont ciblés conjointement par le questionnaire «HRQOL». Pour les patients greffés, il existe le «Kidney Transplant Questionnaire» et le «ESRD Symptom Check List Module».

Un maître mot : une prise en charge précoce de l'IRC

Une prise en charge plus précoce est indispensable. Aujourd'hui en France, comme en Europe, près de 40% des dialyses débutent dans l'urgence. Une prise en charge trop tardive a de lourdes conséquences. Tout d'abord, elle engendre un démarrage tardif, et non systématisé, des traitements susceptibles de ralentir la progression de l'insuffisance rénale. Par ailleurs, une prise en charge qui n'est pas assez précoce prolonge les hospitalisations et réduit l'autonomie, voire les chances de survie des patients.

Des solutions ont été imaginées afin d'améliorer cet état de fait, et tenter d'apporter un début de solution. Une information collective est ainsi proposée, depuis 1998, à toute personne concernée par l'insuffisance rénale et ses traitements. Elle est dispensée par une équipe d'infirmières, de diététiciennes et d'assistantes socio-éducatives au CHU ou à l'association AGDUC à La Tronche. Les

résultats de cette initiative sont très encourageants. De plus en plus de futurs patients, accompagnés de leur famille, assistent aux réunions car ils y trouvent une écoute, des informations claires à leurs questionnements et un certain atténuation de leurs angoisses.

Le réseau TIRCEL (Traitement de l'Insuffisance Rénale Chronique dans l'Est Lyonnais) travaille également à la recherche de solution afin d'améliorer la prise en charge. Le fonctionnement du réseau s'appuie sur un « guichet unique », pour les patients et les professionnels. Un planning de suivi adapté au stade de l'IRC est envoyé au patient, qui bénéficie de consultations diététiques et infirmières, prises en charge par le réseau. Des réunions d'information collectives pour les patients et leurs proches sont également organisées. Autant de façons de prévenir pour essayer de mieux guérir.

Une approche collective indispensable

La nécessité d'une approche pluridisciplinaire est devenue flagrante. Elle passe par une triple prise en charge du patient : médicale, sociale et psychologique. Cette prise en charge est une affaire collective, impliquant médecins, infirmières, assistantes sociales, psychologues, psychiatres. De la qualité de cette collaboration, dépend la qualité de vie des patients et leur capacité à assumer une phase difficile de leur existence.

Des infirmier(e)s au cœur du système

Le rôle des infirmières dans la qualité de vie du patient insuffisant rénal chronique est primordial. Les consultations infirmières offrent des occasions de tête-à-tête avec le patient et de discussions avec son entourage. Elles ouvrent un espace d'écoute, d'information, de parole. L'information du patient et de son entourage améliore le confort du patient et peut même devenir un véritable

soutien psychologique. Le propos n'est pas de minimiser le rôle du médecin mais d'en appeler à la formation d'équipes jouant réellement sur la multidisciplinarité, sous la coordination du médecin. L'information précoce du patient est même devenue une obligation légale, patients/soignants associés pour l'amélioration de la qualité en hémodialyse.

Le rôle des réseaux de soins

Dans ce sens, le réseau TIRCEL définit les modalités d'une prise en charge coordonnée des patients en IRC dans le cadre d'un réseau regroupant établissements hospitaliers, associations et professionnels libéraux (généralistes, néphrologues, biologistes, diététiciens, infirmier(e)s...). De son côté, la plate-forme extrahospitalière d'éducation thérapeutique Actif Club travaille en étroite collaboration avec les centres de dialyse, les équipes médicales et les associations de patients, afin de les aider dans l'intégration du traitement à leur vie quotidienne.

Des patients acteurs de leur réhabilitation

La qualité de vie du patient en IRC est directement liée à sa capacité à vivre avec le traitement et à s'adapter aux modifications qu'entraîne l'évolution de sa maladie. Il est souvent atteint dans son image corporelle, son intégrité (implantation d'un cathéter, d'une fistule, perte de cheveux, hirsutisme...). Il perd parfois son emploi et doit faire face au regard de l'autre dans une société où la maladie marginalise. Afin d'accompagner les malades sur ce chemin douloureux, Actif Club travaille avec les patients sur huit points : la rencontre, l'expression, la compréhension, l'évaluation, le choix, la négociation, l'adaptation et la mise en projet.

Le sport comme outil de la reconquête de soi

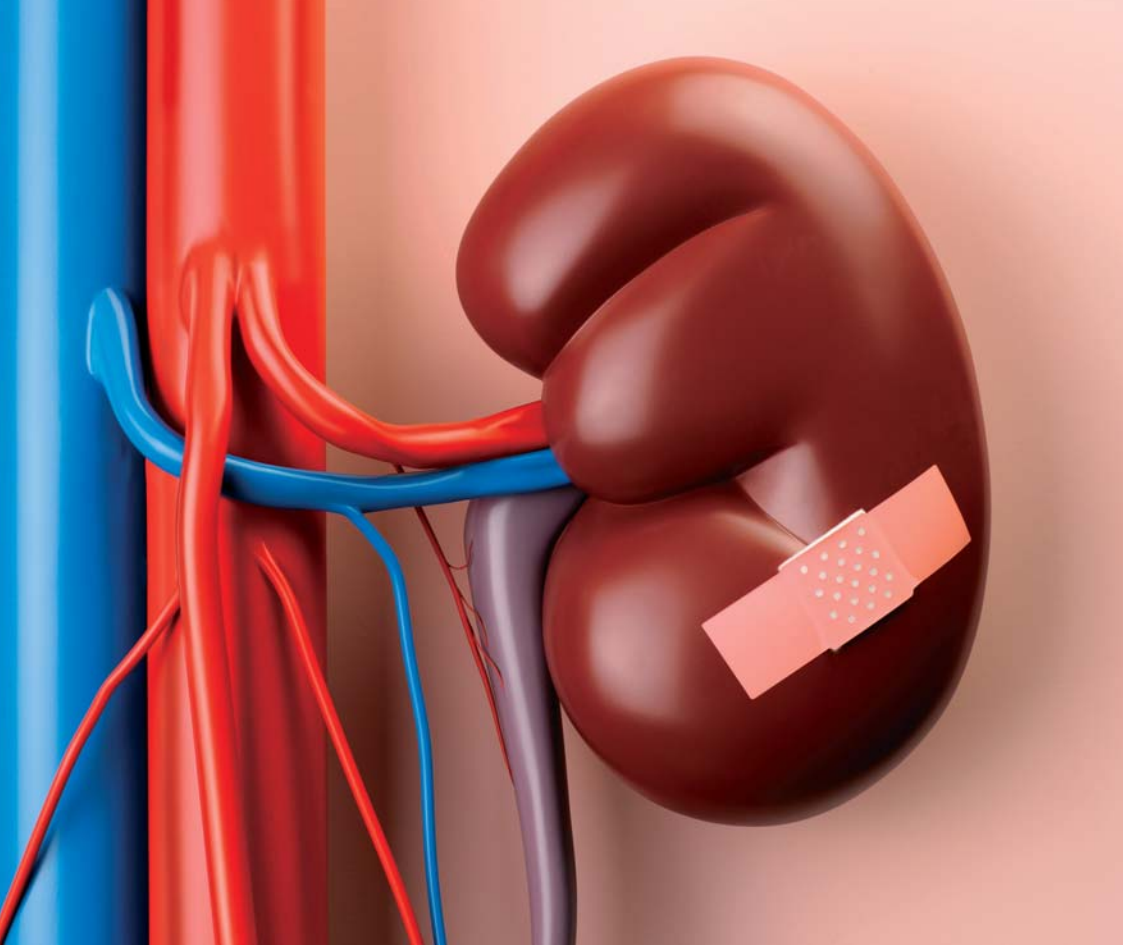
Le sport a également un rôle très important à jouer dans la réhabilitation des patients. Mais les personnes ne pratiquant pas de façon régulière ne savent généralement pas comment améliorer leur condition physique et savent que le médecin généraliste n'est pas l'interlocuteur approprié en ce cas. Le Programme d'Entraînement Personnalisé en Créneaux (PEP'C) a été créé pour permettre à chacun, en deux mois, d'améliorer de 30% son aptitude physique. Ce programme coûte aujourd'hui 700 euros et les résultats obtenus peuvent ensuite être entretenus à moindre coût par une pratique régulière dans un cadre associatif, comme celui proposé, dans toute la France, par l'association Ciel Bleu. Quel que soit le mode de pratique, il restera indispensable de dépenser 50 euros pour l'évaluation initiale de la fréquence cardiaque à laquelle le patient atteint son seuil anaérobie. Cela lui permettra de doser son effort et de ne pas dépasser ses limites physiologiques.

Le nombre de lieux offrant la possibilité de mener ces tests est important : de plus en plus de cliniques conventionnées, de cabinets médicaux ou de centres médico-sportifs font l'acquisition de ce test et peuvent le pratiquer. La difficulté réside donc avant tout dans la volonté – et la possibilité – des patients de supporter un coût financier.

Bien se couvrir

Un dernier point mais non des moindres : l'accès à la garantie d'emprunt. Un partenariat tripartite entre la FNAIR, la SD'AIR et la direction médicale des AGF a été établi. La SD'AIR est un cabinet de courtage dédié à l'insuffisance rénale, dont le rôle est de constituer un mandataire du client chargé de rechercher la meilleure solution pour lui. Il a permis de constituer le partenariat avec les AGF, qui avait la particularité de déjà s'investir dans la gestion du risque aggravé, en partenariat avec d'autres associations de patients. Le cabinet de courtage demeure le seul interlocuteur du patient et garantit la confidentialité des informations fournies. L'étude des dossiers est réalisée par la direction médicale des AGF, qui renvoie directement la réponse aux patients.

La convention Belorgey du 19 septembre 2001 institue une couverture du risque décès liée aux emprunts, avec une assurance des prêts au logement dont l'encours autorisé est plafonné à 200 000 euros, la durée maximale fixée à 12 ans et dont la souscription doit être effectuée avant 60 ans. Dans le cadre du partenariat avec les AGF, le délai est de 20 ans pour les transplantations et de 16 ans pour les dialyses, tandis que sont couverts au cas par cas, en plus du décès, la Perte Totale et Irréversible d'Autonomie.



If only it were that simple

In the complex world of nephrology, Shire is committed to developing solutions that help simplify the management of your renal patients.

Committed to Nephrology

The Shire logo consists of a blue stylized 'S' shape followed by the word 'Shire' in a bold, blue, sans-serif font.

www.shire.com

À L'HÔPITAL, WYETH EST AUX CÔTÉS DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ



DERMATOLOGIE • HÉMOPHILIE
INFECTIOLOGIE • NEUROLOGIE • ONCOLOGIE
RHUMATOLOGIE • TRANSPLANTATION

Depuis 150 ans que Wyeth existe, nous sommes à vos côtés par des services et la mise à disposition d'outils spécialement conçus pour vous. Car, comme vous, nous avons conscience de la nécessité de mettre en commun nos compétences et nos savoir-faire de professionnels de santé.

Docteur W.com

Wyeth

On ne sera jamais trop nombreux pour prendre soin de notre époque