

La maladie rénale ou l'épidémie silencieuse

Près de deux millions de Canadiens souffrent de différentes formes de maladie rénale. Chaque jour au pays, 12 personnes apprennent qu'elles sont atteintes d'insuffisance rénale. La situation est alarmante puisque la néphropathie figure déjà au 6^e rang des maladies mortelles au pays. Heureusement, les traitements et la prévention suscitent l'espoir.

PAR DANIELLE DROLET, INF., B.SC.

En décembre 2000, selon le Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes (RCITO, 2002) de l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS), plus de 24 000 Canadiens de tous âges souffraient d'insuffisance rénale chronique terminale¹ (IRCT) et avaient besoin d'un traitement de suppléance rénale, dialyse ou greffe, pour assurer leur survie. On prévoit que d'ici 2005 (Schaubel *et al.*, 1999), 33 000 Canadiens devront faire appel à ce type de traitement.

Le nombre de personnes souffrant d'insuffisance rénale chronique terminale au Canada a augmenté de 350 % au cours des 20 dernières années (5 549 patients en 1981 contre 24 921 en 2000). Quant au nombre de patients en dialyse, il double tous les dix ans. Toujours selon le RCITO, 4 386 nouveaux patients ont commencé un traitement en 2000, soit une augmentation de 60 % par rapport à 1991. De ces nouveaux patients, 38,5 % étaient âgés de 70 ans ou plus. Plus des deux tiers d'entre eux souffraient de diabète ou d'une maladie cardio-vasculaire.

L'importance de la sensibilisation et de la prévention

Il y a à peine 40 ans, il n'y avait aucun espoir de survie à l'insuffisance rénale. Depuis l'avènement des traitements de suppléance rénale, la situation a radicalement changé. Toutefois, le fardeau physique, psychosocial et économique

Le nombre de personnes souffrant d'insuffisance rénale chronique terminale au Canada a augmenté de 350 % au cours des 20 dernières années.

est extrêmement lourd pour les personnes souffrant de cette maladie, surtout si elle est chronique, de même que pour leur famille. La problématique est complexe, les données préoccupantes et peu connues du public, des professionnels et des gestionnaires de la santé.

Depuis sa création en 1964, La Fondation canadienne du rein apporte son appui aux personnes souffrant de maladie rénale, ainsi qu'à leur famille. Financée par les dons du public, la Fondation subventionne la recherche et les activités éducatives reliées à la maladie rénale, offre une vaste gamme de services pour répondre aux besoins particuliers des personnes atteintes, préconise l'accès à des soins de santé de haute qualité pour tous les Canadiens, en plus de sensibiliser et d'encourager le public au don d'organes et de tissus.

La Fondation réunit des centaines de professionnels dans le cadre de congrès ou de forums afin de susciter la réflexion et de déterminer les interventions qui pourraient freiner la progression épidémique de cette maladie.

Parmi ces interventions, mentionnons les suivantes :

- la prévention du diabète et de l'hypertension, responsables de près de la moitié de tous les nouveaux cas d'IRC ;
- le dépistage précoce de la maladie et la consultation rapide de néphrologues ;
- le développement de programmes multidisciplinaires de protection rénale ou de cliniques de pré-dialyse ;



- l'augmentation du nombre de donneurs d'organes par une plus grande sensibilisation du grand public et une amélioration de la formation des professionnels de la santé ;
- la sensibilisation des gouvernements devant l'importance de la prévention de la maladie et l'urgence d'agir.

Causes, symptômes et traitements de l'IRC

Comme la maladie rénale figure déjà au 6^e rang des maladies mortelles au pays (RCITO, 2002), la situation est jugée alarmante. Il est primordial de bien en connaître les causes et les symptômes pour intervenir précocement.

Le diabète et la maladie cardio-vasculaire, y compris l'hypertension, des maladies en forte progression parmi la population vieillissante et, malheureusement, de plus en plus obèse, figurent en tête de liste des principales causes de l'IRC. Les maladies génétiques et les infections, souvent dues à la bactérie *E.coli*, sont les deux autres causes importantes du problème.

L'IRC est également liée à une série de conditions comorbides et de complications qui affectent grandement la qualité de vie des personnes atteintes. Les symptômes tels que démangeaisons, fatigue, crampes musculaires, soif, perte d'appétit ou de poids, retards de croissance chez l'enfant, urine trouble, mousseuse ou contenant du sang, n'apparaissent souvent que lorsque les reins sont très atteints. Ces manifestations plutôt générales de la maladie rendent difficiles le diagnostic et, par conséquent, l'intervention précoce.

Malgré tous les traitements offerts, l'IRC demeure irréversible et incurable. Lorsque la maladie est dépistée de

façon précoce, il est possible de ralentir son évolution par un changement des habitudes alimentaires, un contrôle optimal de la tension artérielle et la prise de médicaments. Par contre, lorsque les reins ne fonctionnent plus qu'à 10 % de leur capacité normale, des traitements de suppléance rénale sont nécessaires. Grâce à la recherche et au développement de l'expertise des intervenants, plusieurs types de traitement, telles la dialyse et la greffe rénale, sont maintenant disponibles.

LES TYPES DE DIALYSE

Il existe deux types de dialyse : l'hémodialyse et la dialyse péritonéale. L'hémodialyse peut être réalisée en centre hospitalier par des infirmières spécialisées, ou par le patient lui-même, au centre ou à domicile. Mentionnons aussi que des cliniques satellites d'hémodialyse, situées à l'extérieur des hôpitaux, commencent à voir le jour.

La dialyse péritonéale se fait généralement à domicile et dans certains CHSLD. Les deux principaux types sont la dialyse péritonéale continue ambulatoire (DPCA), qui utilise en permanence et sans interruption la cavité péritonéale, et la dialyse péritonéale continue cyclique (DPCC), le traitement se faisant pendant la nuit à l'aide d'un cycleur automatique.

Dans le cas de la greffe, le rein utilisé peut provenir d'un donneur cadavérique ou d'un donneur vivant présentant un lien biologique ou émotionnel avec le receveur.

Idéalement, la dialyse devrait être un traitement temporaire utilisé dans l'attente d'une greffe de rein. Bien que la greffe n'entraîne pas la guérison, elle constitue un traitement optimal qui améliore grandement la qualité de vie. Malheureusement, seulement 20 à 30 % des dialysés pourront bénéficier d'une transplantation, à cause de l'augmentation du nombre de personnes sur la liste d'attente de greffe, la stagnation du nombre de donneurs d'organes au Québec et le fait que la greffe n'est pas un traitement qui convient dans tous les cas.

Selon les données de Québec-Transplant (2002-2003), parmi tous les patients en attente d'une greffe au 31 décembre 2002, 78 % sont en attente d'une greffe de rein. C'était le cas de plus de 700 personnes au Québec en 2002, comparé à 368 en 1991, soit une augmentation de 90 % en dix ans. Toujours selon le même organisme, 244 reins ont été transplantés au Québec en 2002, dont 199 provenaient de donneurs cadavériques et 45, de donneurs vivants apparentés. L'écart entre le nombre de patients en attente et le nombre d'organes disponibles ne fait que s'accroître de sorte que des personnes meurent en attente d'un rein et que nous sommes maintenant en situation de pénurie d'organes.

Le rôle primordial de l'infirmière

La complexité et la chronicité des problèmes de santé inhérents à la maladie rénale, jumelées au nombre croissant de patients qui requièrent des soins, constituent un défi de taille pour tous les intervenants. Les patients doivent pouvoir compter sur une équipe multidisciplinaire qualifiée et expérimentée, au sein de laquelle l'infirmière joue un rôle primordial.

Il est extrêmement difficile d'évaluer avec précision le nombre d'infirmières fournissant des soins aux personnes atteintes d'IRC. Toutefois, au cours de sa carrière, chaque infirmière sera un jour ou l'autre en contact avec des patients souffrant d'une maladie rénale. Qu'elles travaillent en néonatalogie ou dans un CHSLD, en salle d'opération, aux soins intensifs et palliatifs ou dans un CLSC, les infirmières doivent se donner les moyens de gérer la propagation de la maladie, tout en maintenant le patient et sa famille au centre de leurs préoccupations. Pour elles, la première étape vers cet objectif est l'acquisition de nouvelles connaissances et le développement de l'expertise nécessaire à l'accompagnement de ces patients.

Ce dossier sur l'insuffisance rénale a reçu l'appui de La Fondation canadienne du rein. Nous souhaitons qu'il serve d'outil de réflexion et de développement et permette l'adaptation de la pratique infirmière aux besoins complexes des personnes souffrant d'insuffisance rénale. ●

1. L'insuffisance rénale chronique est dite terminale lorsque les reins ne fonctionnent plus qu'à 10 % ou moins de leur capacité.

La Fondation canadienne du rein,
Succursale du Québec

Tél. : (514) 938-4515 ou
1 800 565-4515

Télec. : (514) 938-4757
daniele.drolet@rein.ca
www.reinquebec.ca

Références

LA FONDATION CANADIENNE DU REIN (FCR). *Le fardeau de la maladie du rein au Canada : défis et possibilités*, Montréal, FCR, juin 2001.

Vivre à sa façon (3^e éd.), Montréal, FCR, 2000.

QUÉBEC-TRANSPLANT. *Rapport annuel 2002-2003*.

REGISTRE CANADIEN DES INSUFFISANCES ET DES TRANSPLANTATIONS D'ORGANES (RCITO). *Rapport préliminaire pour la dialyse et la transplantation 2002*, [En ligne], 2002. [<http://www.icis.ca>] (Page consultée le 27 novembre 2002)

SCHAUBEL, D.E. *et al.* « End stage renal disease in Canada: Prevalence projections to 2005 », *Canadian Medical Association Journal*, vol. 160, n° 11, juin 1999, p. 1557-1563.

DANIÈLE DROLET est directrice du Programme de don d'organes et de tissus à La Fondation canadienne du rein, Succursale du Québec.