

Évaluation d'un programme de pré dialyse rénale

Les programmes de pré dialyse rénale ont débuté il y a moins de dix ans pour contrer l'épidémie d'insuffisance rénale chronique (IRC). Ils ont eu pour effet d'améliorer les connaissances des personnes qui en ont profité, de ralentir la progression de leur maladie, de retarder le début de la dialyse rénale et d'aider au choix du mode de suppléance rénale (Hurst, 2002; Klang *et al.*, 1998, 1999). L'Hôpital Charles LeMoine présente l'exemple d'un programme axé sur la promotion de la santé.



Photos © Patrice Bériault, 2003

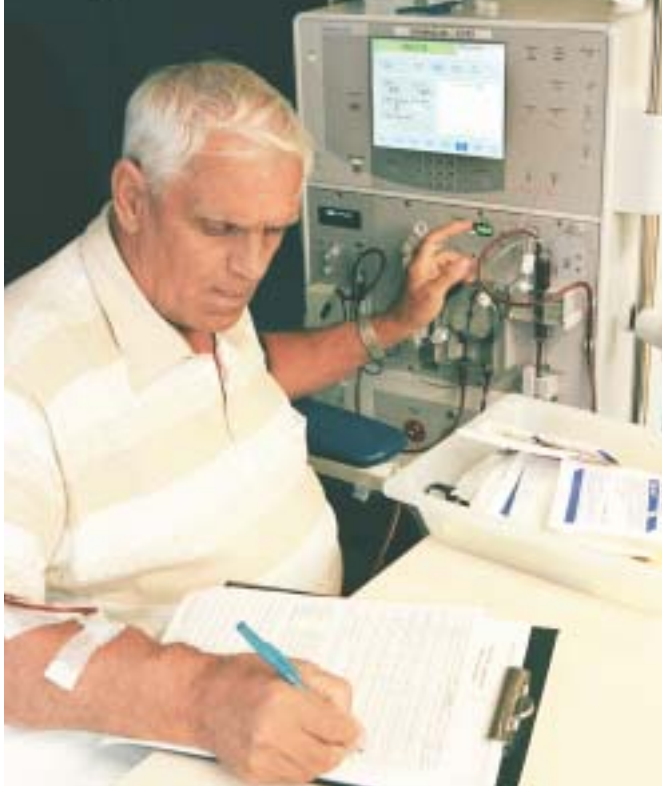
PAR CÉCILE MICHAUD, INF., PH.D. ET MARIE-CHANTAL LOISELLE, INF., M.SC.

À l'Hôpital Charles LeMoine (HCLM), le programme de pré dialyse a été vu comme un *work in progress*. C'est après un recensement de tous les écrits qu'une philosophie de promotion de la santé s'est imposée et qu'un programme multidisciplinaire a été élaboré. L'évaluation du programme de pré dialyse à l'HCLM s'est alors inscrite dans le cadre du développement de ce programme qui a débuté en novembre 1997.

Une philosophie de promotion de la santé

Le programme de pré dialyse s'est appuyé sur une philosophie de promotion de la santé, laquelle implique une participation consciente au changement (Rogers, 1970 dans Kérouac *et al.*, 2003). Cette participation présente une forme de pouvoir caractérisée par la liberté de faire des choix relatifs à son engagement dans les situations de la vie (Barrett *et al.*, 1997). La personne est perçue comme un être unitaire qui doit prendre conscience de ses configurations

ou *patterns* propres, de ses choix, de sa liberté et de son engagement. Elle doit être considérée comme le principal acteur de sa vie; quant aux personnes qui l'entourent, elles contribuent à l'environnement dans lequel elle peut exercer son plein potentiel. Il est donc nécessaire de compter sur la participation des personnes qui auront à vivre les changements. Cette conception ne prescrit pas des interventions pour amener des changements; elle mise plutôt sur la créativité des personnes concernant le déclenchement d'interventions, des plus conventionnelles comme l'exercice physique (Wall, 1999), aux plus ésotériques, comme l'imagerie mentale (Butcher et Parker, 1988). L'important n'est pas l'intervention en soi, mais la participation au changement qu'elle entraîne. L'évaluation du programme doit, par conséquent, mettre l'accent sur l'engagement et la perspective des personnes qui ont participé aux programmes. Cette perspective n'a jamais été étudiée auprès de personnes souffrant d'IRC, même si Sadler (1998) a résumé les activités de promotion de la santé en hémodialyse avec « les 5 E » (encouragement, évaluation, éducation, emploi et exercice).



Historique et description du programme de pré dialyse

Avant la mise sur pied du programme de pré dialyse, la principale porte d'entrée vers la dialyse rénale était le Service de l'urgence. Cette situation entraînait des répercussions importantes tant pour la personne et sa famille que pour le système de santé. Des programmes d'enseignement ont alors été élaborés afin d'améliorer les soins en pré dialyse, lesquels sont davantage orientés vers la compréhension de la maladie et la capacité d'adaptation du malade, ainsi que vers le choix du traitement de suppléance rénale. Ils sont généralement fournis par des infirmières en sessions individuelles et l'accent est mis sur l'observance du traitement, la transmission de l'information et la préservation de la fonction rénale afin de retarder le début de la dialyse (Binik *et al.*, 1993 ; Klang *et al.*, 1998, 1999).

Sur le plan organisationnel, le programme de pré dialyse de l'HCLM devait répondre aux différents problèmes d'orientation de la clientèle en dialyse rénale et d'augmentation prévisible de la clientèle du centre de dialyse.

Sur le plan clinique, aux objectifs des autres programmes s'ajoutent la participation au changement, l'autonomie, l'acquisition de connaissances et d'habiletés, la communication des expériences de santé et l'intégration des proches. C'est pourquoi le plan a été construit en se basant sur des résultats probants et sur une approche de groupe.

Le programme de l'HCLM comprend des sessions de groupe organisées mensuellement. Le groupe est composé de cinq personnes atteintes d'IRC et accompagnées d'un proche. Une session consiste en quatre demi-journées. Chaque rencontre prépare la suivante. Chaque sujet est traité de façon créatrice en relation avec les expériences antérieures. Un suivi individuel sous forme de rencontre ou

d'échange téléphonique est assuré après la session de groupe selon le souhait du patient et en fonction de l'évolution de son état de santé. L'infirmière et le médecin sont les intervenants pivots auxquels se joignent les membres de l'équipe multidisciplinaire.

À la fin de la première application du programme, une évaluation s'imposait parce que les intervenants semblaient parfois perdre de vue la perspective de promotion de la santé. En effet, certains semblaient prôner le respect du traitement prescrit. D'autres tenaient des propos empreints d'un caractère hiérarchique, sinon paternaliste, sur la question de la participation aux décisions. Enfin, d'autres semblaient privilégier l'engagement dans un processus de deuil de la santé.

Approche d'évaluation

L'évaluation d'un programme peut prendre différentes formes. À cause de la philosophie adoptée, du nombre de participants et des intentions de la conceptrice, nous avons opté pour une approche constructiviste (Guba et Lincoln, 1989). Cette forme d'évaluation est aussi appelée « évaluation de la quatrième génération » pour la distinguer des générations d'évaluation orientées vers la mesure de performance (1^{re} génération), de l'atteinte d'objectifs (2^e génération) ou de standards (3^e génération). Elle prend en compte le point de vue de l'ensemble des personnes concernées dans un contexte donné. Le but est moins de comparer les programmes entre eux que de remettre sans cesse en question les pratiques et de chercher à les améliorer en mettant en place une structure de dialogue constant entre soignants et soignés.

Nous avons interviewé tous les participants (cinq personnes atteintes et quatre accompagnants) de la première session dans les huit semaines suivant la dernière rencontre. L'entrevue semi-structurée a duré en moyenne 60 minutes et s'est déroulée à domicile dans le cas de cinq personnes et à l'hôpital pour les quatre autres. L'analyse et l'interprétation des données selon la perspective de Rogers (1970, dans Kérouac *et al.*, 2003) nous ont permis de mettre en évidence cinq thèmes décrits comme paradoxaux.

Paradoxes vécus dans le programme de pré dialyse

Ces paradoxes ont été une révélation et ont permis de consolider notre approche de promotion de la santé. Voici la description de ces cinq paradoxes.

L'environnement et le contexte des séances éducatives : invitation et verdict

Dès le premier contact avec l'infirmière lors de l'invitation à la session de groupe, des sentiments contradictoires émergent. Pour l'infirmière, l'appel est une invitation à bénéficier d'un service. Pour le patient, il est plutôt perçu comme un



verdict qui annonce le début de la dialyse. Certains ont fait état du choc ressenti. Par ailleurs, selon les participants, l'accueil au centre de dialyse est caractérisé par la présence de professionnels courtois et gentils dans un décor jugé particulièrement beau. Cependant, l'environnement présente des obstacles : difficulté d'accès au centre de dialyse (stationnement, absence de chaise roulante), climat froid et odeur particulière. Les participants ont apprécié l'ensemble des séances éducatives et ont eu le sentiment d'apprendre. Par contre, ils ont ressenti une grande fatigue à cause du nombre imposant d'apprentissages à faire. Ils ont estimé être incapables de tout intégrer en si peu de temps et les émotions qu'ils ont vécues ont été un obstacle à la compréhension de ce qui a été dit. La quantité d'information leur a paru à la fois abondante et insuffisante, simple à comprendre et complexe.

La dialyse et les options de traitement : décision et fatalité

La présentation des différents modes de suppléance rénale constitue un défi, car elle soulève d'importantes réactions émotionnelles chez les patients et leurs proches. Les différentes thérapies étaient présentées selon leurs avantages et leurs inconvénients. Or, pour les participants, la dialyse n'est pas un choix et elle ne comporte pas d'avantages. Elle représente l'inévitable et le classement proposé n'a pas vraiment de sens. Par ailleurs, les participants disent qu'en donnant leur point de vue, les professionnels peuvent parfois les aider dans leur décision, mais que ceux-ci évitent de le faire pour ne pas les influencer. Dans ce contexte, les participants considèrent que les professionnels ne veulent pas vraiment échanger d'égal à égal et ils ont l'impression qu'une relation de pouvoir s'installe.

L'alimentation : savoir professionnel et savoir expérientiel

La séance éducative portant sur la nutrition a permis de mettre en valeur le savoir de la nutritionniste et ses compétences. Cependant, impressionnés par cet étalage de connaissances, les patients préfèrent taire leur propre savoir de peur d'être jugés. De plus, la diète rénale est extrêmement exigeante et crée souvent des tensions entre les membres de la famille. Les participants ont l'impression que ceux-ci utilisent la diète pour exercer un contrôle sur eux.

Les interactions sociales et les émotions : un partage forcé

L'invitation à partager ses sentiments en groupe se vit difficilement pour la personne atteinte. Elle le perçoit comme une obligation qui la paralyse. Une approche individuelle lui paraîtrait plus appropriée. Pour les membres de la famille, cet exercice est utile et permet la libération des émotions négatives. Par la suite, la présentation des étapes du processus de deuil (déné, marchandage, colère, dépression, acceptation) soulève un grand désarroi chez les personnes atteintes et leurs proches. Ils ont l'impression d'avoir à accepter l'inacceptable.



La relation avec les professionnels de la santé : réconfort ou stress

La relation avec les professionnels apporte aux patients à la fois un certain réconfort et du stress. Possédant un programme bien structuré, les professionnels misent sur l'importance du contenu à transmettre tout en tenant compte des besoins de chacun, mais la relation éducative délimite de



façon bien définie les frontières de leur engagement. Dans ce contexte, chaque participant est reconnu comme unique et différent, sauf que les échanges sont parfois si limités qu'il y a peu de possibilités d'apprendre de l'expérience des autres.

Discussion

Pour saisir la réaction des patients à l'invitation de participer au programme de pré-dialyse, il faut se référer à l'étiologie de l'insuffisance rénale. Les principales causes de l'IRC sont, au Canada, le diabète (29,6 %), l'hypertension (19 %) et la glomérulonéphrite chronique (16 %) (Froment, 2000). Les symptômes de l'IRC sont généralement insidieux et souvent confondus avec ceux de la maladie primaire (Pennell, 2001; Rahman et Smith, 1998). De plus, les modifications biologiques sont tellement progressives que les personnes atteintes ne se plaindront d'aucun problème particulier. Et comme l'absence de symptômes est habituellement associée au caractère anodin d'un problème, plusieurs personnes atteintes d'IRC et les membres de leur famille sont pris au dépourvu lorsque des signes de décompensation se présentent, soit lorsque la fonction rénale fonctionne à 25 % de la normale (25 ml/min.) (Hannedouche, 2001).

Les paradoxes entourant la relation des patients avec les professionnels s'expliquent si l'on comprend que le manque d'observance du traitement correspond à une tentative de se réapproprier sa vie (Rittman *et al.*, 1993) et sa santé (Thorne et Paterson, 1998). Cette réappropriation est particulièrement difficile lorsque les patients ont à choisir entre les options de traitement et qu'ils ont l'impression de manquer d'information. Ils ont le sentiment de ne pas pouvoir exercer leur choix ni adopter des comportements qui mèneraient à l'épanouissement maximal de leur potentiel (Madrid et Windstead-Fry, 1986, dans Kérouac *et al.*, 2003). Quant aux

paradoxes reliés à l'alimentation et aux interactions sociales, ils soulignent l'importance d'adopter une approche familiale globale (Wright et Leahey, 1995).

Ce que nous avons appris

Cette évaluation a changé nos pratiques parce qu'elle a remis en question plusieurs de nos croyances. Ainsi, nous sommes plus conscientes du vécu des patients et nous nous sentons davantage engagées dans le changement. Nous accordons des significations différentes à la perspective « d'être avec » les patients, de les accompagner dans cette expérience. Par exemple, nous concevons autrement ce que nous appelions des « choix ».

Étant plus sensibles à la situation particulière du patient et de sa famille, nous avons procédé à plusieurs changements par rapport au programme. Ainsi, lors de l'invitation aux séances éducatives, nous sommes davantage conscientes de la réaction émotionnelle qu'elle suscite et nous accordons plus de temps au développement d'une relation de confiance. Nous expliquons aux personnes conviées qu'il ne s'agit pas du début de la dialyse, mais de séances éducatives que nous décrivons de façon élaborée (horaire, contenu, approche de groupe, lieu, stationnement). Nous avons même songé à changer le nom de ces séances pour mettre davantage l'accent sur la promotion de la santé et éviter de parler de la dialyse. La secrétaire est responsable du rappel téléphonique précédant la semaine des rencontres et encourage la participation de chacun, en soulignant l'importance d'être bien informé. À l'accueil, chaque participant reçoit une pochette contenant le matériel éducatif et une fiche d'identification personnelle. Une fois le groupe réuni, l'infirmière souligne immédiatement leur courage et explore les raisons qui ont motivé leur présence ainsi que leurs préoccupations en matière de santé, en plus d'orienter le contenu des séances. Au cours de l'échange, les participants sont aussi invités à faire état de leur savoir expérientiel.

Comprenant mieux le processus décisionnel qui entoure le choix d'une thérapie de suppléance rénale, nous encourageons les échanges en insistant davantage sur le processus suivi et les raisons qui justifient le choix. Si on nous demande notre opinion, nous le faisons dans un contexte égalitaire, en expliquant nos motivations.

À la séance éducative sur les interactions sociales, les travailleurs sociaux misent sur le potentiel des personnes et leur capacité à composer avec les événements plutôt que sur leur capacité à affronter le deuil. Quant au régime thérapeutique, le pharmacien recherche la concordance entre les besoins et le traitement plutôt qu'une simple adhésion du patient à la prescription. La nutritionniste, ayant pris conscience des tensions familiales autour de la diète rénale, encourage le partage des connaissances et des expériences personnelles à propos de l'alimentation. L'évaluation du ▶

programme de pré dialyse a ainsi transformé notre conception de la relation éducative. Plus qu'une simple transmission de connaissances, nous orientons les sessions éducatives vers des échanges au cours desquels des connaissances, des expériences et aussi des éléments de soi sont partagés (Michaud, 2000).

Promotion de la santé et évaluation de la qualité

Selon les énoncés des perspectives de l'exercice de la profession d'infirmière (OIIQ, 2001), toute infirmière doit s'engager dans la promotion de la santé de ses patients. Les recherches démontrent que les infirmières en milieu hospitalier trouvent ce rôle important, même si elles manquent souvent de temps pour le remplir adéquatement (Berland *et al.*, 1995; Maidwell, 1996; McBride, 1994). Les résultats de ce projet d'évaluation de la qualité, à l'approche constructiviste, indiquent qu'une conception des soins basée sur la promotion de la santé permet d'offrir des soins plus accessibles et plus efficaces parce qu'ils intègrent la perspective de la clientèle. Bien qu'elle soit exigeante, cette approche d'évaluation est à la portée des infirmières qui, souvent, conçoivent des programmes et veulent continuer de les améliorer. ➔

Références

BARRETT, E.A.M. *et al.* « Power as knowing participation in change: theoretical, practice, and methodological, issues, insights, and ideas », in M. MADRID (ss la dir. de), *Patterns of Rogerian Knowing*, New York, National League for Nursing Press, 1997, p. 31-46.

BERLAND, A. *et al.* « Hospital nurses and health promotion », *Canadian Journal of Nursing Research*, vol. 27, n° 4, hiver 1995, p. 13-31.

BEVAN, M.T. « Dialysis as 'deus ex machina': a critical analysis of haemodialysis », *Journal of Advanced Nursing*, vol. 31, n° 2, févr. 2000, p. 437-443.

BINIK, Y.M. *et al.* « Live and learn: patient education delays the need to initiate renal replacement therapy in end stage renal disease », *Journal of Nervous and Mental Disease*, vol. 181, n° 6, juin 1993, p. 371-376.

BUTCHER, H.K. « The art of creating method », in M. MADRID (ss la dir. de), *Patterns of Rogerian Knowing*, New York, National League for Nursing Press, 1997, p. 58-62.

BUTCHER, H.K. et N.I. PARKER. « Guided imagery within Rogers' science of unitary human beings: an experimental study », *Nursing Science Quarterly*, vol. 1, n° 3, août 1988, p. 103-110.

FROMENT, D.H. *Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes. Réunion commune de la société de néphrologie et de la société québécoise de néphrologie*, [En ligne], octobre 2000. [http://secure.cihi.ca/cihi-web/fr/downloads/services_corr_f_Dr_Froment2000final.ppt] (Page consultée le 19 mai 2003)

GUBA, E.G. et Y.S. LINCOLN. *Fourth Generation Evaluation*, Newbury Park, Sage, 1989.

HANNEDOUCHÉ, T. « Complications métaboliques de l'IRC », *Nephrohus OnLine*, [En ligne], 2001. [http://www.nephrohus.org/3_cycle_folder/IRC_complications_nut_met.html] (Page consultée le 19 mai 2003)

HARTRICK, G. « Developing health-promoting practice with families: one pedagogical experience », *Journal of Advanced Nursing*, vol. 31, n° 1, janv. 2000, p. 27-34.

HURST, J. « Predialysis care », in N. THOMAS (ss la dir. de) *Renal Nursing*, [En ligne], 2002. [http://www.harcourt-international.com] (Page consultée le 19 mai 2003)

KÉROUAC, S. *et al.* *La pensée infirmière*, Laval (QC), Études Vivantes, 2003.

KLANG, B. *et al.* « Predialysis patient education: effects on functioning and well-being in uremic patients », *Journal of Advanced Nursing*, vol. 28, n° 1, juil. 1998, p. 36-44.

« Predialysis education helps patients choose dialysis modality and increases disease-specific knowledge », *Journal of Advanced Nursing*, vol. 29, n° 4, 1999, p. 869-876.

MAIDWELL, A. « The role of the surgical nurse as a health promoter », *British Journal of Nursing*, vol. 5, n° 15, août/sept 1996, p. 898-904.

McBRIDE, A. « Health promotion in hospitals: the attitudes, beliefs and practices of hospital nurses », *Journal of Advanced Nursing*, vol. 20, n° 1, juil. 1994 p. 92-100.

MICHAUD, C. *Apprentissages des parents et des infirmières lors de l'application du PRIFAM* (thèse de doctorat non publiée), [En ligne], 2000. [http://www.pum.umontreal.ca/theses/pilote/michaud/these.pdf] (Page consultée le 16 septembre 2003.)

ORDRE DES INFIRMIÈRES ET INFIRMIERS DU QUÉBEC (OIIQ). *Perspectives de l'exercice de la profession d'infirmière*, [En ligne], 2001. [http://www.oiiq.org/uploads/publications/autres_publications/perspective.pdf] (Page consultée le 16 septembre 2003.)

PENNELL, J.-P. « Optimizing medical management of patients with pre-end-stage renal disease », *American Journal of Medicine*, vol. 111, n° 7, nov. 2001, p. 559-568.

RAHMAN, M. et M.C. SMITH. « Chronic renal insufficiency: A diagnostic and therapeutic approach », *Archives of Internal Medicine*, vol. 158, n° 16, 14 sept. 1998, p. 1743-1752.

RITTMAN, M. *et al.* « Living with renal failure », *American Nephrology Nurses Association Journal*, vol. 20, n° 3, juin 1993, p. 327-331.

SADLER, J.H. « Health promotion for end-stage renal disease patients », *Advances in Renal Replacement Therapy*, vol. 5, n° 4, oct. 1998, p. 275-285.

THORNE, S. et B. PATERSON. « Shifting images of chronic illness », *Image – the Journal of Nursing Scholarship*, vol. 30, n° 2, 1998, p. 173-178.

WALL, L.M. « Exercise: a unitary concept », *Nursing Science Quarterly*, vol. 12, n° 1, janv. 1999, p. 68-72.

WRIGHT, L.M. et M. LEAHEY. *L'infirmière et la famille*, St-Laurent, Éditions du renouveau pédagogique, 1995.

CÉCILE MICHAUD est professeure adjointe au Département des sciences infirmières de la Faculté de médecine de l'Université de Sherbrooke et conseillère en soins spécialisés, recherche et évaluation de la qualité à l'Hôpital Charles LeMoine.

MARIE-CHANTAL LOISELLE est conseillère en soins spécialisés – néphrologie à l'Hôpital Charles LeMoine. Elle est aussi étudiante libre au doctorat en sciences cliniques (sciences infirmières) de l'Université de Sherbrooke.