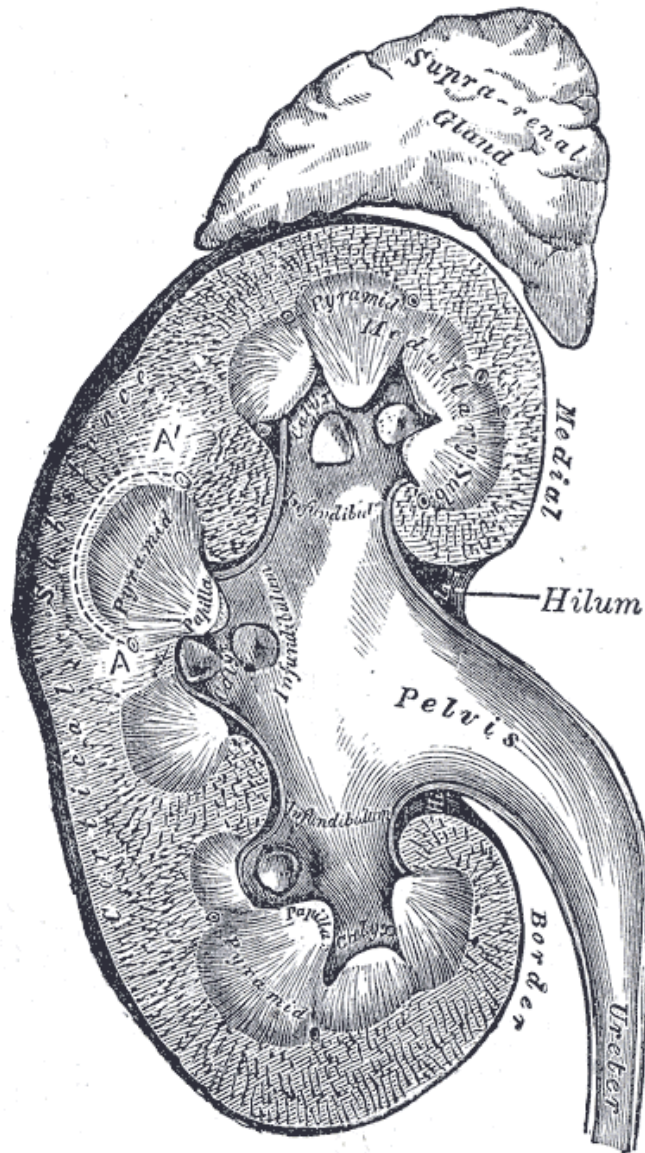


## QU'IMPLIQUE LE DIAGNOSTIC D'UNE INSUFFISANCE RÉNALE CHRONIQUE À GENÈVE ?



*Rapport de l'unité Immersion en Médecine Communautaire mai - juin 2010*

**Caroline BERNEY  
Cynthia FESSLER  
Sami ABOU KHALIL  
Granit MOLLIQAJ  
Nicolas VILLARD  
Yannick ARLETTAZ**

Groupe de travail mixte HES (diététique) et UniGE (médecine)  
Travail dirigé par Mme Jocelyne DEPEYRE



## Table des matières

<b>PARTIE THÉORIQUE .....</b>	<b>6</b>
<b>1. INTRODUCTION .....</b>	<b>6</b>
1.1. Épidémiologie.....	6
<b>2. GÉNÉRALITÉS SUR LE REIN .....</b>	<b>8</b>
2.1. Anatomie du rein.....	8
2.2. Histologie du rein .....	8
2.3. Physiologie normale du rein.....	9
<b>3. L'INSUFFISANCE RÉNALE CHRONIQUE (IRC) .....</b>	<b>10</b>
3.1. Physiopathologie de l'insuffisance rénale .....	10
3.2. Principales causes de l'insuffisance rénale chronique (IRC).....	10
3.3. Aggravation de l'insuffisance rénale chronique .....	11
3.4. Signes de l'insuffisance rénale chronique .....	11
3.5. Syndrome urémique.....	12
3.6. Monitoring de la fonction rénale .....	12
<b>4. LA DIALYSE .....</b>	<b>13</b>
4.1. Critères de mises en dialyse .....	13
4.2. La dialyse péritonéale.....	14
4.3. L'hémodialyse .....	16
4.4. MORTALITÉ DES PATIENTS DIALYSÉS .....	18
<b>5. TECHNIQUES DE TRANSPLANTATION ET CHIRURGIE .....</b>	<b>19</b>
5.1. Chiffres .....	19
5.2. la transplantation rénale .....	19
5.3. Suivi .....	20
5.4. Techniques opératoires.....	20
5.5. Conclusion .....	20
<b>6. APPROCHE MULTIDISCIPLINAIRE .....</b>	<b>21</b>
<b>7. LA DIÉTÉTIQUE DANS LA PRISE EN CHARGE DE L'IRC.....</b>	<b>21</b>
<b>PARTIE PRATIQUE.....</b>	<b>22</b>
<b>1. MÉTHODES.....</b>	<b>22</b>
<b>2. LE DIAGNOSTIC DE L'IRC .....</b>	<b>24</b>
2.1. Contexte de diagnostic d'une IRC .....	24
2.2. Importance des explications et du soutien familial et médical dans l'acceptation de la maladie .....	24
2.3. Peu de patient acceptent une aide psychologique .....	25
2.4. Introduction des recommandations diététiques.....	25
<b>3. Suivi d'une IRC ne nécessitant pas de traitement de substitution rénale .....</b>	<b>26</b>
<b>4. DU DIAGNOSTIC A LA DIALYSE .....</b>	<b>26</b>
4.1. Aux hôpitaux Universitaires de Genève .....	26
4.2. Au centre médical d'Onex .....	27
4.3. A L'HÔPITAL DE LA TOUR .....	27
4.4. Transport des patients .....	28
4.5. Ce que ressentent les patients .....	28
4.6. Ce que ressent le personnel soignant des centres d'hémodialyse.....	30
4.7. Nutrition en hémodialyse.....	30
4.8. Dénutrition et hémodialyse.....	32
<b>5. Autour de la transplantation rénale.....</b>	<b>34</b>
5.1. Mise en liste d'attente et conditions .....	34
5.2. La complexité de la relation avec un donneur vivant.....	35
5.3. Culpabilité et reconnaissance envers le donneur .....	37

5.4. Commerce d'organes et législation.....	37
5.5. La représentation de la greffe.....	38
5.6. Après la greffe.....	39
5.7. NUTRITION ET TRANSPLANTATION RÉNALE.....	40
<b>Structures de soutien autour de l'IRC.....</b>	<b>42</b>
<b>1. considérations Ethiques autour de la transplantation.....</b>	<b>42</b>
<b>2. LES ASSURANCES DANS LE CADRE DE L'IRC.....</b>	<b>44</b>
2.1. Assurance LAMal.....	44
2.2. Assurance invalidité (AI).....	44
<b>3. LES ASSOCIATIONS EN LIEN AVEC L'INSUFFISANCE RÉNALE CHRONIQUE.....</b>	<b>45</b>
3.1. AGIR.....	45
3.2. Swisstransplant.....	47
<b>Conclusion.....</b>	<b>53</b>
<b>Remerciements.....</b>	<b>54</b>
<b>Source des figures.....</b>	<b>55</b>
<b>Références.....</b>	<b>56</b>

*En Annexe : Fiches des patients interviewés*



## *PARTIE THÉORIQUE<sup>1</sup>*

### **1. INTRODUCTION**

L'insuffisance rénale chronique se définit comme une diminution prolongée et souvent définitive des fonctions exocrines et endocrines du rein. Cette maladie est évolutive et lorsqu'elle atteint un stade terminal, elle est incompatible avec la vie. Cette définition montre immédiatement la gravité et le sérieux de cette pathologie.

Durant nos années d'études, nous avons été captivés par le système rénal, son fonctionnement et ses pathologies. C'est donc dans cette logique que nous avons choisi l'insuffisance rénale chronique comme thème central de notre travail de l'unité d'immersion en médecine communautaire. Riches de nos connaissances en physiopathologie, nous avons cherché à mieux comprendre comment le patient vit cette maladie chronique et quelles sont les aides qui lui sont mises à disposition.

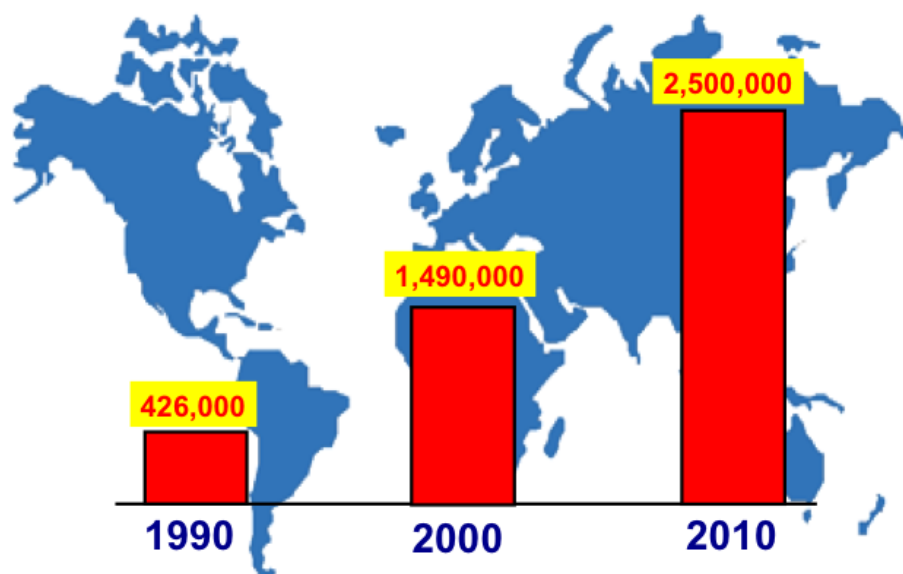
Comme nous sommes un groupe composé d'étudiantes en diététique de la HES et d'étudiants en médecine de l'UniGE, nous reviendrons tout au long de ce texte sur l'importance d'un encadrement diététique adapté.

Ce rapport s'articule en plusieurs parties. D'abord nous vous proposons un rappel sur l'anatomie, le fonctionnement et les rôles du rein. Après avoir introduit la physiopathologie de l'insuffisance rénale chronique, nous présenterons notre travail d'investigation auprès de patients et de soignants. Enfin, nous expliquerons quelles sont les structures et aides à disposition des malades.

#### **1.1. ÉPIDÉMIOLOGIE**

Dans le monde, la tendance générale ces dernières décennies est une augmentation plus ou moins linéaire de la prévalence de la maladie. Nous pouvons expliquer cette observation par plusieurs facteurs. D'une part, sachant que la fonction rénale décline de manière normale avec l'âge, l'augmentation de l'espérance de vie et le vieillissement de la population conduisent inéluctablement à une augmentation du nombre de cas. D'autre part, les diabétiques toujours plus nombreux – notamment à cause de l'augmentation du syndrome métabolique lié au diabète de type II – forment une population à haut risque de pathologie rénale.

Les projections mondiales pour 2025 sont alarmantes. Avec 300 millions de personnes atteintes d'une maladie rénale liée à une HTA et 30 millions de diabétiques prévus, on estime que 8 millions de personnes auront besoin d'une dialyse.



La Suisse n'échappe pas à la tendance mondiale, selon les estimations de 2008, les personnes dialysées ou greffées se chiffrent en milliers.

Prévalence des patients sous dialyse en Suisse (estimation 2008)	Prévalence des patients transplantés (rein) en Suisse (estimation 2008)	Nombre de transplantations rénales (2008)
3600	2400	286

Tableau 1

Il est difficile d'obtenir des chiffres fiables quant au nombre de patients en insuffisance rénale chronique dans des stades ne nécessitant pas de traitement substitutif. La France a estimé ces chiffres en 2004. La prévalence de patients en IR pré-terminale à cette époque était d'environ 3% de la population (~ 2 millions de patients pour une population française d'environ 62 millions d'habitants).<sup>2</sup>

Nous n'avons pas réussi à trouver des données statistiques suisses sur la question, mais les chiffres du gouvernement français nous semblent représentatifs de la situation en Suisse.

On comprend donc que l'IR est un problème de santé majeur à cause du nombre de patients en augmentation, de la forte prévalence de la maladie et des coûts faramineux associés à la prise en charge des malades. En France on estime que l'hémodialyse seule monopolise 2% des dépenses en matière de santé.

## 2. GÉNÉRALITÉS SUR LE REIN

### 2.1. ANATOMIE DU REIN

Les reins sont des organes rétropéritonéaux situés dans la paroi postérieure de l'abdomen dans la région lombaire. Leur taille moyenne et approximative est de 12 cm de hauteur, 6 cm de largeur et 3 cm d'épaisseur. Ils sont typiquement vascularisés par une artère rénale provenant de l'aorte abdominale. Toutefois, il existe très souvent des artères rénales accessoires, témoins de l'ascension du rein dans la paroi postérieure lors du développement embryonnaire; durant cette ascension, la vascularisation s'adapte et on assiste donc à une série de genèses et d'atrophies successives d'artères et de veines rénales. Le drainage veineux se fait vers la veine cave inférieure au moyen des veines rénales. Le rein possède une capsule fibreuse riche en terminaisons nerveuses.

Le rein a une forme de haricot, la partie concave comprend le sinus rénal, un espace rempli de graisse contenant les calices, et le bassinet qui se prolonge en uretère.

L'uretère permet l'écoulement de l'urine fabriquée par le rein vers la vessie.

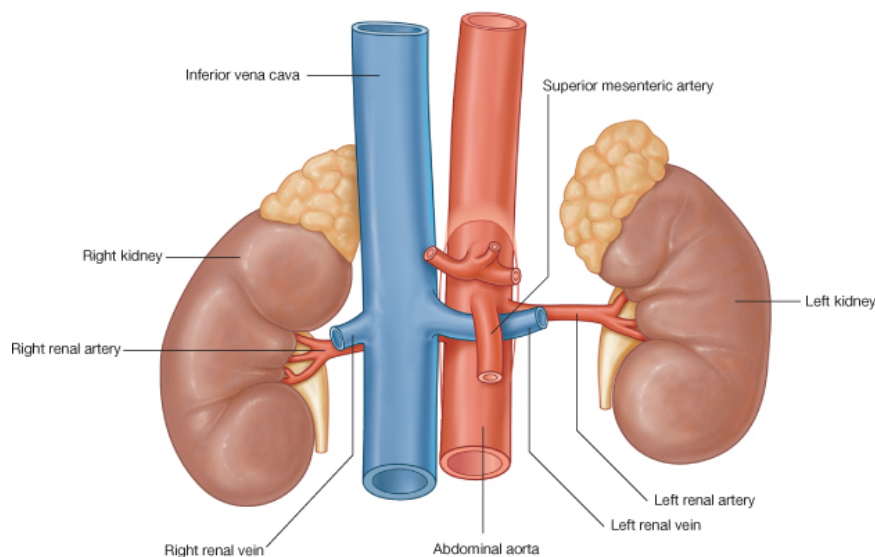


Figure 2: Représentation anatomique des reins et de leur vascularisation

### 2.2. HISTOLOGIE DU REIN

La structure interne du rein est organisée en cortex (extérieurement) et medulla (intérieurement). Le cortex contient la majorité des glomérules, structures vasculaires responsables de la filtration du sang. On compte environ un million de glomérules par rein. La medulla est composée d'un ensemble de tubules permettant une modification active et passive de la composition en solutés et en eau de l'ultrafiltrat.

Un néphron est l'unité fonctionnelle de base du rein, comprenant un glomérule et un tubule divisé fonctionnellement et structurellement en plusieurs segments.



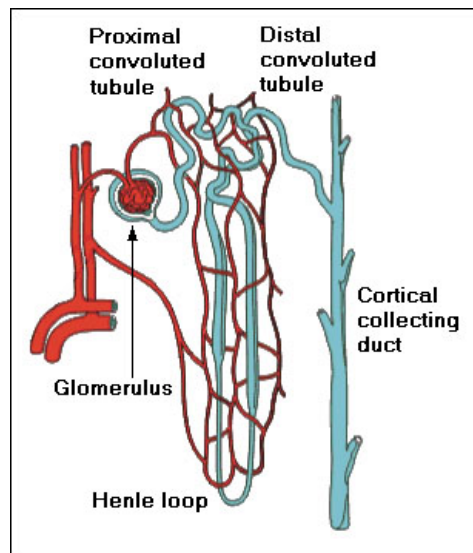
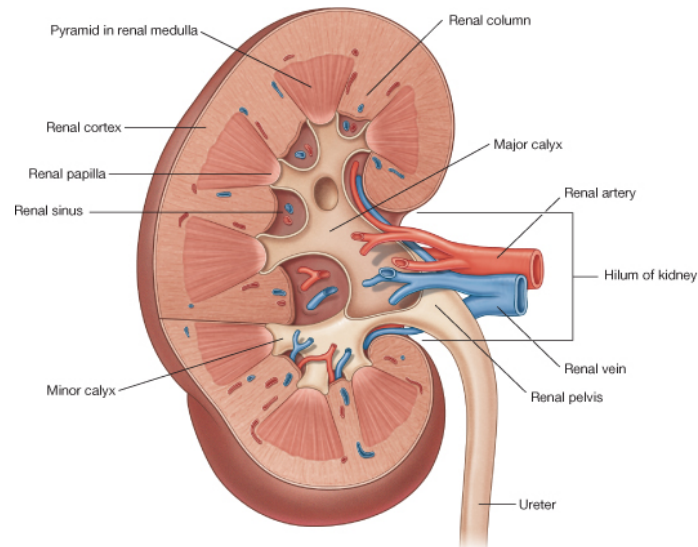


Figure 4 : Un néphron et sa vascularisation

### 2.3. PHYSIOLOGIE NORMALE DU REIN

Le rein est un organe central dans la régulation de l'homéostasie où il assure plusieurs fonctions. Premièrement, il ajuste la composition du plasma en électrolytes et en solutés permettant ainsi un contrôle des volumes d'eau dans le corps. Le rein contrôle également la formation de substances modulant le degré de vasoconstriction et par cela participe à la régulation de la pression artérielle. Ensuite, il évalue le transport d'oxygène par le sang et, s'il est trop faible, il peut stimuler l'érythropoïèse en sécrétant de l'érythropoïétine et ainsi améliorer les capacités de transport. Notons également que le rein est essentiel dans la balance acide-base du corps. Finalement, le rein permet l'élimination active ou passive de molécules (déchets, métabolites, etc.).

### 3. L'INSUFFISANCE RÉNALE CHRONIQUE (IRC)

#### 3.1. PHYSIOPATHOLOGIE DE L'INSUFFISANCE RÉNALE

L'insuffisance rénale trouve son origine dans des lésions dont les causes sont variées. La réponse cellulaire à cette lésion peut conduire à une réparation complète et le patient préserve sa fonction rénale ou alors cette réponse n'est pas adéquate (fibrose, glomérulosclérose) aboutissant à une perte de parenchyme rénal.

L'insuffisance rénale est donc causée par une destruction des néphrons. Tant que la moitié des néphrons restent fonctionnels, il n'y a pas de diminution apparente du taux de filtration glomérulaire (Glomerular Filtration, GFR), cela grâce à des mécanismes adaptateurs tels que l'hypertrophie des néphrons restants. La maladie est révélée par une baisse du taux de filtration glomérulaire caractérisée par une augmentation du taux d'urée et de créatinine dans le sang. Cette dysfonction globale du rein s'accompagne souvent d'anémie, d'acidose, d'hypocalcémie et d'hypertension. L'insuffisance rénale complète est une condition incompatible avec la vie.

GFR	Insuffisance rénale	Clinique	mécanismes adaptateurs
100 % (100 à 120 ml/min)	Fonction normale		
90 – 50 %	minime		+
50 – 15 %	modéré	Conséquences cliniques modérées	+
15 – 0 %	sévère	Symptômes. Besoin de traitement de remplacement rénal (dialyse ou greffe)	Les mécanismes adaptateurs sont dépassés.

#### 3.2. PRINCIPALES CAUSES DE L'INSUFFISANCE RÉNALE CHRONIQUE (IRC)

L'étiologie de l'IRC est variée. La plupart du temps elle est causée par un diabète non contrôlé ou est secondaire à une HTA (Hypertension artérielle). Parmi les autres origines nous retiendrons des glomérulonéphrites secondaires ou primaires, des maladies héréditaires (comme les polykystoses rénales). Plus rarement, l'insuffisance rénale résulte de malformations urologiques, de toxiques (cadmium), d'infections urinaires chroniques ou encore de calculs. Chez les patients jeunes, ce sont souvent des maladies autoimmunes (par exemple la maladie de Berger) qui sont des causes importantes de lésions rénales.

Il est essentiel de rappeler que le syndrome métabolique, véritable fléau des sociétés développées, est la cause de l'augmentation du nombre de cas d'IRC.

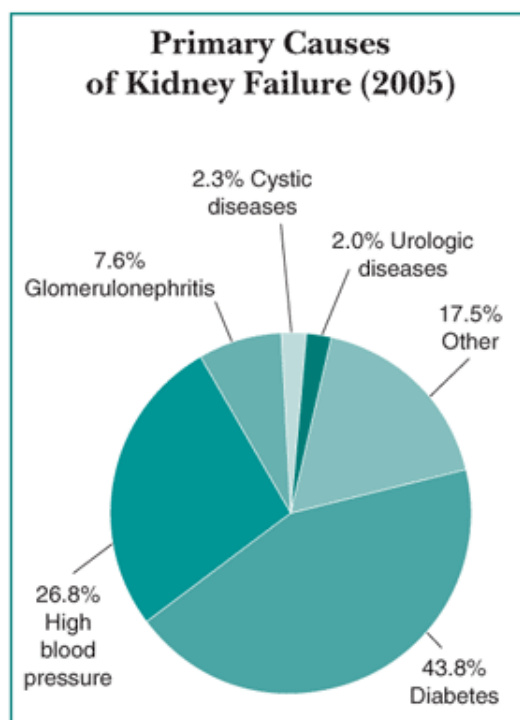


Figure 5: (les USA)

### 3.3. AGGRAVATION DE L'INSUFFISANCE RÉNALE CHRONIQUE

La maladie rénale chronique est une pathologie évolutive. La progression de l'insuffisance rénale est très hétérogène d'un patient à un autre et dépend donc de multiples facteurs. L'évolution de la maladie sous-jacente aggrave fréquemment la condition rénale. Mais dans tous les cas, des mécanismes d'auto-aggravation indépendants de la pathologie de base précipitent la diminution de la fonction rénale; cela veut dire que même si la maladie sous-jacente est traitée avec succès, la condition rénale du patient continuera à se détériorer de manière inéluctable.

### 3.4. SIGNES DE L'INSUFFISANCE RÉNALE CHRONIQUE

L'insuffisance rénale se présente d'abord par des signes très peu spécifiques tels que fatigue, perte de force, perte d'appétit. Une hypertension artérielle, des anomalies dans les urines et le sang (créatinine et urée) sont fréquemment décrites, bien que la diurèse soit souvent conservée. L'IRC est dans la majeure partie des cas indolore sauf si elle est causée par des calculs rénaux, une pyélonéphrite ou une kystose rénale.

### 3.5. SYNDROME URÉMIQUE

L'une des fonction du rein est d'épurer le sang de certains déchets qu'il transporte en les concentrant dans l'urine. La clairance rénale représente le volume de sang épuré d'une substance par unité de temps. En cas de lésions et de pertes de néphrons, la clairance rénale se trouve alors diminuée. Dans l'IRC, on assiste donc à moins bonne épuration du sang qui tend à s'aggraver au fur et à mesure que la maladie progresse.

Lorsque la clairance rénale est diminuée (10 – 15 % du GFR), les reins n'assurent plus une élimination idéale des déchets. On observe alors un ensemble de symptômes (nausées, anorexie, catabolisme, polynévrite, saignements) et de problèmes cliniques caractéristiques. Ceci est causé par l'augmentation des taux sériques de molécules ayant un effet biochimique et métabolique néfaste, regroupées sous le terme de toxines urémiques.

On a longtemps pensé que la symptomatologie était principalement due à une rétention d'urée (d'où le nom syndrome urémique). L'opinion scientifique est désormais d'accord pour dire que ces symptômes sont surtout causés par l'accumulation de nombreuses autres molécules, notamment l'eau, le potassium, le phosphate et la  $\beta$ -2-microglobuline ainsi que de nombreuses autres molécules organiques. L'urée est donc surtout utilisée comme marqueur.

### 3.6. MONITORING DE LA FONCTION RÉNALE

La fonction rénale peut être surveillée grâce à une évaluation de la filtration glomérulaire. Plusieurs techniques sont disponibles à cet effet ; principalement la mesure de la clairance de la créatinine. La créatinine est une protéine produite de manière plus ou moins constante par le métabolisme en fonction de la masse musculaire et dont la clairance uniquement rénale dépend de la filtration et dans une moindre mesure de la sécrétion tubulaire.

	Fonction rénale normale	CKD 1	CKD2	CKD3	CKD4	CKD5
GFR [mL/min/1.73m <sup>2</sup> ]	> 90	> 90	60-89	30-59	15-29	< 15
Autre	Pas de protéinurie	Preuves de dommages aux reins				Nombreux patients à ce stade ne sont pas encore dialysés

Tableau 2 CKD1 pour chronic kidney disease stage 1 (Stade 1 de la maladie rénale chronique)

L'évaluation de cette clairance nécessite une récolte d'urines sur 24 ou 6 heures. Une estimation peut être faite en évaluant la valeur sérique. La célèbre formule de Cockcroft & Gault permet le calcul du GFR à partir de la clairance obtenue.

Cette technique a toutefois ses limites, elle surestime le GFR car la substance n'est pas uniquement filtrée mais est aussi sécrétée. Chez les personnes âgées dont le métabolisme est ralenti lors du processus de vieillissement, le GFR est sous estimée du fait d'une production diminuée de créatinine. Dans certaines situations modifiant le taux métabolique comme la fièvre ou l'effort physique, l'estimation du GFR peut être surestimée. Finalement, cet examen reste coûteux.

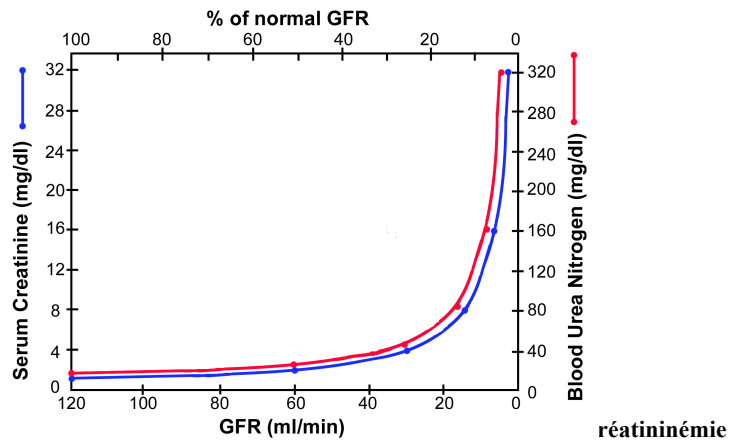


Figure 6 : Re

réatininémie

D'autres méthodes de calcul et de mesures existent.

Malgré ces techniques, il n'existe pas encore de biomarqueur précoce spécifique et sensible pour la détection de maladie rénale.

Lorsque les examens montrent que la maladie rénale a évolué jusqu'à son stage ultime, l'insuffisance rénale chronique terminale, le patient nécessite alors un traitement de substitution : une mise en dialyse ou une transplantation rénale.

## 4. LA DIALYSE

La dialyse est une méthode de purification de liquide basée sur la diffusion à travers une membrane semi-perméable. On utilise une solution appelée dialysat séparée du sang par une membrane. La composition particulière du dialysat permet un échange contrôlé de fluide et de molécules en solution avec le sang. Ainsi, la dialyse permet d'épurer le sang de certaines substances (déchets) et d'équilibrer les niveaux de liquides présents dans le corps. Elle permet une substitution d'une partie seulement des fonctions du rein, la fonction endocrine devant être remplacée par des médicaments.

### 4.1. CRITÈRES DE MISES EN DIALYSE

La mise en dialyse est décidée lorsque les options de traitements conservateurs ne permettent plus de garantir un GFR supérieur à 10 ml/min. D'autres conditions médicales nécessitent toutefois une mise en dialyse.

Indications électives	Indications formelles
- clairance de la créatinine entre 7 et 8 ml/min	- péricardite
- nausées, vomissements ou asthénie marquée	- surcharge en liquide (oedème pulmonaire)
- apport protéiques spontanés en dessous de 0.7	- HTA accélérée résistante au traitement
	- encéphalopathie ou polynévrite
	- urée > 50 mmol/l

Tableau 3

## 4.2. LA DIALYSE PÉRITONÉALE<sup>3</sup>

Dans ce type de dialyse, on utilise le péritoine comme membrane entre le sang et le dialysat. Le patient peut ainsi, le plus souvent chez lui et seul, introduire la solution de dialyse dans la cavité péritonéale de son abdomen au moyen d'une tubulure placée lors d'une intervention chirurgicale mineure. Le liquide va ainsi se charger en molécules devant être épurées et va attirer une certaine quantité de liquide.

L'épuration du sang se fait donc de manière douce et plus ou moins continue, ce qui est en général très apprécié par les patients qui n'ont pas à redouter les fréquentes chutes de tension qu'expérimentent les patients en hémodialyse.

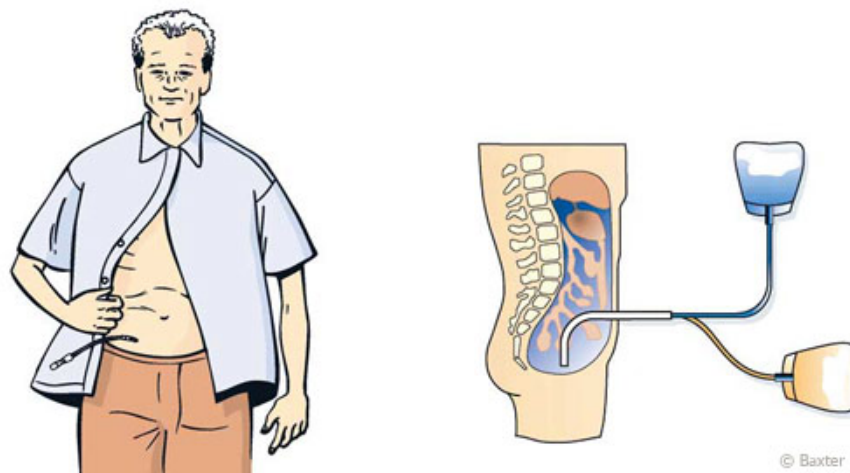


Figure 7: A gauche: un patient avec sa canule péritonéale; A droite: schéma montrant le circuit du dialysat

Malheureusement, la qualité du péritoine est déterminante pour l'efficacité de cette méthode. Au fur et à mesure du temps, des infections peuvent survenir, compromettant ainsi la perméabilité du péritoine. Dans la prise en charge de l'IRC, on tente toujours de mettre un patient le plus longtemps possible en dialyse péritonéale avant de passer presque systématiquement à l'hémodialyse.

Il existe deux variantes : la dialyse péritonéale ambulatoire continue et la dialyse péritonéale automatisée.

Dans le cas de la dialyse péritonéale ambulatoire, c'est le patient qui laisse s'écouler une poche d'environ 2 litres dans sa cavité abdominale par la tubulure. Après un temps défini par le médecin en charge (souvent 3-4 heures), le patient retirera lui-même le liquide. Une fois l'abdomen vidé, il réinjectera le contenu d'une nouvelle poche de dialysat. Le procédé est répété 3 à 4 fois par 24 heures. L'avantage est qu'entre chaque échange de poche, le patient peut vivre ou travailler normalement.

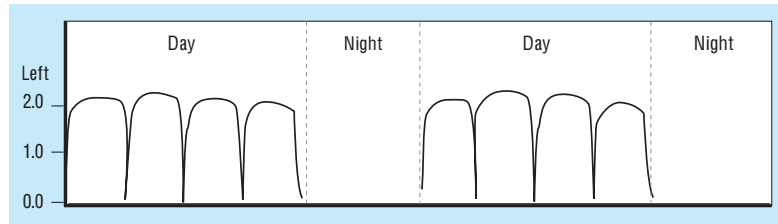


Figure 8: Graphique montrant le remplissage de la cavité péritonéale en litre en fonction du temps pour une dialyse péritonéale ambulatoire

La dialyse péritonéale automatisée se passe la nuit. Avant de s'endormir, le patient branche son cathéter abdominal à une machine programmée qui se charge de changer le dialysat. Cette solution est un peu moins contraignante que la première car il n'y a pas de manipulations nécessaires pendant la journée.

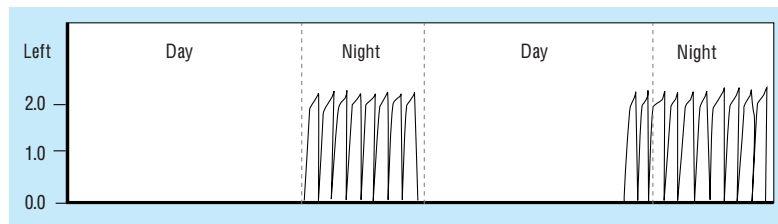


Figure 9: Idem que pour la figure précédente mais dans le cas de dialyse péritonéale automatisée

### 4.3. L'HÉMODIALYSE

L'hémodialyse est une méthode permettant d'épurer le sang extracorporellement dans une machine appelée le dialyseur. Une fistule artériovoineuse au niveau du bras, dont la qualité sera déterminante, doit être préalablement réalisée par un chirurgien vasculaire. Elle offre un site de ponction à haute pression ce qui facilite la circulation extracorporelle qui est toutefois aidée par une pompe à galet. Chez certains patients, notamment chez ceux que l'on doit dialyser en urgence, on utilise une voie centrale veineuse pour la dialyse.

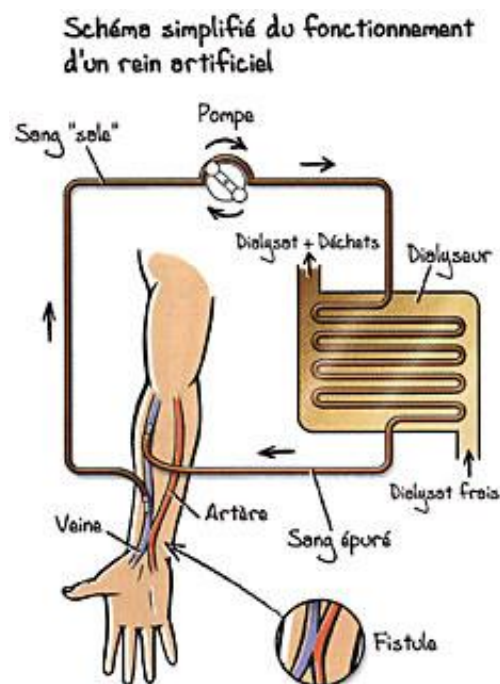


Figure 10 : Schéma montrant la fistule réalisée chirurgicalement et le circuit vers le dialyseur

Dans le dialyseur, le sang circule dans des capillaires semi-perméables plongés dans le dialysat. Les caractéristiques de ces capillaires contenus dans une cartouche varient suivant le profil d'épuration souhaité par le néphrologue.

En général, les patients doivent venir en dialyse trois fois par semaine durant 3 à 4 heures, ce qui représente un désagrément évident. L'hypotension est fréquente et est causée par une diminution abrupte du volume plasmatique durant la dialyse; en effet, rappelons qu'un des objectifs de la dialyse est l'élimination de l'excédent hydrique.

Durant la dialyse, les patients ne sont généralement pas autorisés à recevoir leur famille. Ils passent en général leur temps à lire, à écouter de la musique ou à travailler sur leur ordinateur portable. Le principal problème avec l'hémodialyse est son caractère discontinu, c'est à dire que le patient n'épure son sang que 3-4 fois par semaines et de manière abrupte, contrairement aux dialyses péritonéales par exemple.



On considère que des dialyses plus courtes mais plus fréquentes seraient plus adaptées. Cependant, la capacité des centres de dialyse est limitée; en plus de ce problème logistique évident, cela obligerait le patient à se déplacer plus souvent et à subir plus de ponctions. Les patients dialysés sont souvent très fatigués après la séance et utilisent volontiers les transports publics (TPG) ou d'autres services de transports pour les trajets entre le centre et leur domicile.

Pour finir, il est important de garder à l'esprit qu'en plus d'être un traitement très lourd et très contraignant, l'hémodialyse reste onéreuse. On estime qu'une année d'hémodialyse coûte environ 100'000 CHF par patient.



**Figure 11 : Voici un centre dialyse vaudois, notons l'imposante machine auquel le patient doit rester relié durant toute la durée de la dialyse**

#### 4.4. MORTALITÉ DES PATIENTS DIALYSÉS

Malgré l'évolution des techniques de dialyse, ce type de substitution est grevé par une survie à 3 ans qui n'est pas aussi bonne qu'on pourrait le penser. Plusieurs études montrent que suivant les index de qualités des dialyses, la survie moyenne d'un patient à 3 ans oscille entre 70% et 50%.

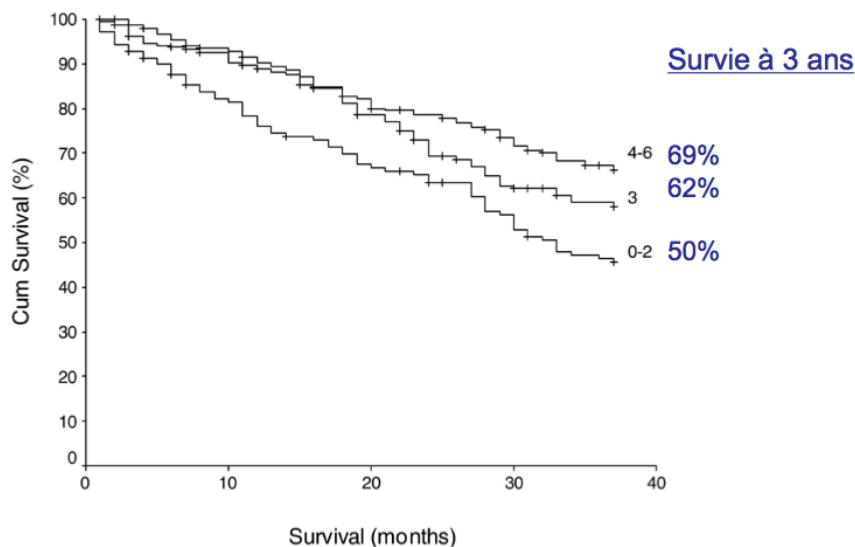


Figure 12: Courbes de survie de 3 populations ayant des index de qualité de dialyse différents (un bonne dialyse est corrélée avec un index élevé)

Face à ces chiffres, on comprend qu'il est nécessaire d'améliorer encore les techniques de dialyse et de mettre en avant la transplantation rénale qui en moyenne offre deux fois plus d'année de vie à un patient greffé par rapport à un patient sous dialyse.

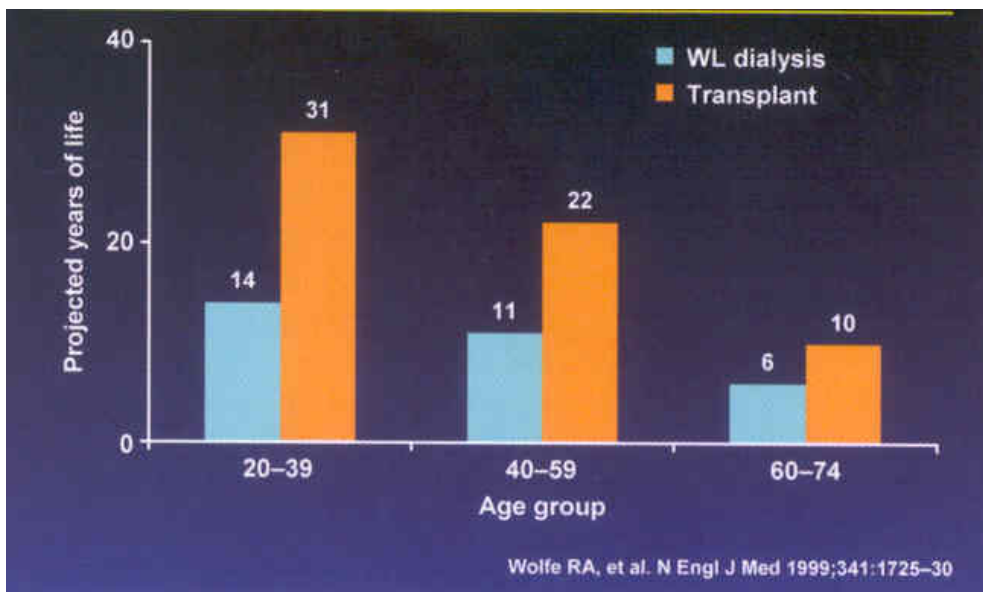


Figure 13: Comparaison des années de vies estimées entre la dialyse et la greffe pour plusieurs tranches d'âge

## **5. TECHNIQUES DE TRANSPLANTATION ET CHIRURGIE**

---

### **5.1. CHIFFRES**

Selon le Professeur Thierry Berney, médecin adjoint du service de chirurgie viscérale et de transplantation, il y aurait environ 30 greffes de reins par année réalisées à Genève. Parmi celles-ci, plus de la moitié sont issues de donneurs vivants. (L'évolution du nombre de donneurs sera traitée plus loin dans ce travail.)

Le risque d'échec de la greffe pour cause chirurgicale pure reste très bas ; entre 1-5%. Le problème majeur pouvant être rencontré est une thrombose artério-veineuse. A cela s'ajoute le risque de rejet du greffon par le système immunitaire de l'hôte. Les autres complications, comme par exemple les infections, ne conduisent pas forcément à la perte de l'organe et sont pour le plus souvent traitables.

La demi-vie du greffon est estimée à environ 15 ans mais elle dépend des facteurs associés comme le degré d'histocompatibilité, la présence d'un diabète, de l'âge et de bien d'autres paramètres. La cause première de perte d'un greffon est le décès du patient et non pas le rejet ou la perte de l'organe greffé.

Notons que le risque de complications pour le donneur vivant est très bas, mais reste toutefois présent et s'évalue à 1/10'000.

### **5.2. LA TRANSPLANTATION RÉNALE**

La durée moyenne de l'opération est de 5 heures, cela comprend le prélèvement chez le donneur vivant et l'implantation chez le receveur. Dans le cadre d'une transplantation à partir d'un donneur vivant, il faut deux équipes : une auprès du donneur, et une pour le receveur. Chaque team est composé de deux chirurgiens, deux anesthésistes, un instrumentiste et un tournant. Aux HUG, le prélèvement est assuré par les urologues alors que l'implantation est réalisée par des chirurgiens digestifs ayant suivi une formation spécifique pour les transplantations.

Quant à la greffe à partir d'un donneur cadavérique, il est nécessaire d'avoir, en plus du personnel soignant présent lors d'un don vivant, un coordinateur ainsi que l'accord du néphrologue de garde.

Le coût de l'opération (environ CHF 60'000.-) est facturé de manière forfaitaire. En effet, il est indépendant de la réussite de l'opération et de la durée d'hospitalisation du patient.

### 5.3. SUIVI

Le suivi pré-opératoire du patient par le chirurgien se restreint à un bilan pré-greffe pour évaluer les techniques chirurgicales qu'il faudra utiliser en fonction de la variabilité anatomique du patient.

Le suivi post-opératoire consiste à surveiller l'évolution de l'état de santé du patient, examiner sa cicatrice et évaluer le temps nécessaire pour le maintien de la sonde urinaire mise en place. A cet effet, le patient est placé au soins intensifs avant d'être hospitalisé dans l'unité des greffés.

### 5.4. TECHNIQUES OPÉRATOIRES

L'implantation du nouveau rein ne nécessite que très rarement l'ablation des reins défaillants. Malgré tout, certaines conditions, telles que la présence de reins polykystiques ou une HTA représentent un danger pour la santé du patient greffé ; dans ces cas, les reins malades sont à la base de la physiopathologie et doivent donc être retirés, soit au moment de la transplantation, soit plus tard.

Indépendamment des types d'anastomoses réalisées pour connecter les vaisseaux ainsi que l'uretère, les techniques chirurgicales restent très similaires entre les différents centres de transplantation.

Chez l'adulte, le rein transplanté est placé dans le bassin du receveur et connecté aux vaisseaux iliaques et à la vessie.

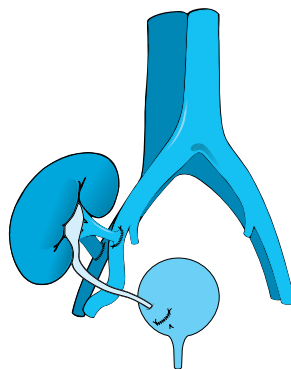


Figure 14: Illustration de l'implantation du greffon dans le bassin sur les vaisseaux iliaques et la vessie

### 5.5. CONCLUSION

La greffe est très satisfaisante tant pour le patient que pour le personnel soignant. En effet, elle comprend peu de risque et l'amélioration de l'état de santé des patients est sans équivoque. Nous l'avons nous même constaté avec un patient que nous avons suivi longitudinalement. Nous avons noté une nette amélioration de son état physique et mental entre notre première visite 24 heures avant la greffe, et notre deuxième visite trois semaines après la greffe.

## **6. APPROCHE MULTIDISCIPLINAIRE**

---

L'IRC est une pathologie complexe dans sa prise en charge. Comme la plupart des maladies chroniques, certains soignants verront très souvent leur patient (par exemple le personnel infirmier des centres de dialyse). Le rapport entre le patient et ses soignants est donc complexe et doit être adapté à cette chronicité.

Au fur et à mesure des étapes de la maladie, le patient sera pris en charge par différents spécialistes. Au début c'est généralement le médecin généraliste, ou médecin de famille, qui s'occupe de surveiller une insuffisance rénale précoce. Avec l'avancée de la maladie, il sera mis en relation avec un néphrologue, puis, selon si le patient est éligible pour une greffe ou/et pour une dialyse, au team médical approprié. Parallèlement à cela, il est fréquent qu'un rendez-vous soit organisé avec un diététicien pour adapter la prise alimentaire et hydrique du malade. Finalement, il arrive parfois que l'on propose une aide psychologique aux patients ou à leur famille.

C'est donc une réelle prise en charge multidisciplinaire qui se met en place autour du patient, incluant très souvent également la famille. Il est alors important que des meetings soient organisés entre ces différents professionnels pour que les informations soient bien partagées.

## **7. LA DIÉTÉTIQUE DANS LA PRISE EN CHARGE DE L'IRC**

---

La place de la diététique est primordiale dans chaque stade de l'insuffisance rénale chronique. L'éducation nutritionnelle est l'une des tâches les plus importantes du diététicien. Il faudra prendre du temps à chaque stade afin de s'assurer de la compréhension du patient face aux différents enjeux de la nouvelle prise en charge. Le diététicien doit s'adapter aux habitudes de chaque patient afin d'élaborer des objectifs réalisables. Le rôle du diététicien est également de prévenir et de lutter contre les différents problèmes nutritionnels que l'on peut rencontrer. Il est actif dans le maintien et la restauration de l'état nutritionnel.

Aux différents stades de la maladie (IRC, dialyse, transplantation), lorsqu'un patient présente un risque de dénutrition ou lorsque la dénutrition est installée, des mesures thérapeutiques sont nécessaires. Plusieurs types d'interventions peuvent être proposés et l'intervention du diététicien est alors indispensable. Ces supports s'appliquent aux différents stades de la maladie (IRC, dialyse, pré- et post-transplantation).

## *PARTIE PRATIQUE*

### **1. MÉTHODES**

---

Pour réaliser ce travail et investiguer la prise en charge des patients et leur vécu, nous avons commencé par prendre contact avec la Doctoresse Karine Hadaya aux HUG qui nous à mis en relation avec toute une série de patients aux divers stades de la maladie. Parrallèlement, nous avons visité les centres de dialyse d'Onex et de l'hôpital de La Tour.

A chaque occasion, nous avons interviewé les patients disponibles. Après nous être présentés, nous demandions systématiquement si le patient était d'accord avec la réalisation d'une interview en expliquant les buts de notre démarche et nous n'avons jamais eu de refus.

Les notes prises lors de l'interview ont ensuite été retranscrites sous forme de comptes rendus standardisé disponibles en annexes. Nous avons utilisé les données de ces fiches pour analyser chaque étape clé de l'IRC et en dégager les tendances générales ainsi que les faits marquants. L'analyse s'est faite selon le modèle bio-psycho-social, en prenant soin d'examiner chacune de ces dimensions.

Le tableau suivant permet un bref aperçu des 13 patients interviewés :

Code patient	Sexe	Lieu d'interview	Année de naissance	Année du diagnostic	Pathologie à la base de l'IRC	Dialyse	Greffe
KC	M	CDLT	1961	1990	Maladie de Berger	Depuis 1994	En 1997 (donneur cadavérique) rejetée en 2004
FM	F	CDLT	1964	1999	Micro-angiopathie thrombotique	Depuis 2007	Prévue (donneur vivant)
WA	M	HUG – chambre	1964	2009	Maladie de Berger	N'en veut pas	Prévue ABO incompatible (donneur vivant)
SB	M	CDLT	1937	2000	HTA?	Depuis 2008	Pas envisagée
HL	F	CDLT	1938	2003	HTA / diabète	Depuis 2006	Pas envisagée
AS	F	CDLT	1930	1967 (pas encore IRC)	Polykystose rénale génétique	Depuis 2008	Demandée mais pas envisagée
WK	M	CDGMO	1932	2008	Lupus érythémateux disséminé	Depuis 2008 (début en urgence)	Sur la liste d'attente de don cadavérique
CM	F	CDGMO	1927	1997	Glomérulonéphrite membrano-proliférative	Depuis 1997	Refus de donneur vivant En 1999: greffe à partir d'un donneur cadavérique Rejet en 1999
AM	M	CDHUG	1966	2002	HTA	Depuis 2002	Prévue (donneur vivant)
KM	M	CDHUG	1931	2007	HTA	Depuis 2008	Proposée mais refusée
DN	M	CDHUG	1948	2006	Syndrome néphrotique	Depuis fin 2009	Prévue (donneur vivant)
VP	M	CDGMO	1970	1995	Maladie de Berger	Depuis 2007	Sur la liste d'attente de don cadavérique
FJ	M	HUG – chambre 2x	1943	/	Malformation congénitale	Depuis 2003	En 2010 (donneur vivant)

**Tableau 4** CDLT = Centre de dialyse de l'hôpital de La Tour

CDGMO = Centre de dialyse du Groupe Médical d'Onex

CDHUG = Centre de dialyse des HUG

## 2. LE DIAGNOSTIC DE L'IRC

---

### 2.1. CONTEXTE DE DIAGNOSTIC D'UNE IRC

**« Cela m'est tombé dessus comme un coup de massue »**

Dans la majorité des cas (11 des patients interviewés), le diagnostic d'insuffisance rénale est fait lors d'un contrôle de routine ou lors d'investigations cherchant à mettre en évidence un problème de santé sans que les reins soient particulièrement soupçonnés: les patients sont la plupart du temps très surpris.

La plupart des patients présentent un ou plusieurs facteurs de risque de maladie rénale, typiquement une HTA ou un diabète.

Deux des femmes interviewées ont été diagnostiquées lors de leur accouchement, la grossesse ayant catalysé la maladie rénale.

Dans de rares cas les patients étaient au courant depuis plusieurs années d'une maladie rénale sous-jacente (AS pour une polykystose rénale et DN pour un syndrome néphrotique).

### 2.2. IMPORTANCE DES EXPLICATIONS ET DU SOUTIEN FAMILIAL ET MÉDICAL DANS L'ACCEPTATION DE LA MALADIE

**« Lorsque j'ai appris que j'avais une insuffisance rénale, tout s'est effondré »**

La manière dont les patients acceptent leur diagnostic et réagissent varie énormément. Certains (WA et FM) pensent qu'une guérison spontanée est possible. D'autres (KM et WK) accueillent l'annonce de la maladie avec fatalité. Il est intéressant de noter que deux patients rencontrés nous ont expliqué avoir surtout été inquiétés par la vitesse d'évolution de la maladie (AS et SB). Tandis que pour certains, l'insuffisance rénale chronique est une catastrophe et perturbe directement leurs projets d'avenir (CM et AM).

Nous avons constaté que de bonnes explications médicales ainsi qu'un support familial solide et un team médical à l'écoute des besoins des patients sont fréquemment présents dans le discours du patient qui le patient accepte la maladie.

En général, les patients renoncent à demander un second avis, sans doute parce que le diagnostic de maladie rénale est définitivement posé suite à une biopsie, examen laissant peu de place à une interprétation subjective, comme le souligne WA.

Les explications données par le corps médical sont presque toujours précises et bien comprises surtout lorsqu'elles sont données par des spécialistes. Seul un patient ayant été diagnostiqué par son généraliste s'est plaint d'avoir du « tirer les vers du nez » de son médecin traitant pour obtenir des informations sur sa condition.



La prise en charge lors des hospitalisations autour du diagnostic est toujours jugée bonne que ce soit à la Tour ou aux HUG, à noter toutefois que l'administration (prise de rendez-vous et planification) est généralement considérée comme meilleure à l'hôpital de la Tour par les patients ayant été successivement pris en charge par ces deux établissements.

### **2.3. PEU DE PATIENT ACCEPTENT UNE AIDE PSYCHOLOGIQUE**

***« Je n'ai pas besoin de soutien psychologique, les psychiatres sont pour les faibles »***

Nous avons systématiquement demandé aux patients interviewés s'ils avaient fait la demande d'un soutien psychologique au moment du diagnostic. Seul un patient a avoué avoir bénéficié depuis cette mauvaise nouvelle de l'aide d'un psychiatre. Les autres personnes ont soit un avis neutre sur la chose, soit semblent considérer cette démarche comme honteuse et rabaisante, et manifestent un vif refus argumentant qu'ils n'ont tout simplement pas besoin d'aide.

Lorsque nous avons visité DN et que nous lui avons demandé comment le diagnostic avait influencé ses relations familiales, celui-ci s'est mis à pleurer. Toutefois, il estimait ne pas avoir besoin d'un appui psychologique.

Nous pensons que dans la plupart des cas, les patients ont honte de chercher un soutien ou d'avouer qu'ils en auraient peut-être besoin. La représentation péjorative qu'ont les patients de ce type d'aide les freine à entreprendre une telle démarche, alors que nous sommes d'avis qu'elle ne pourrait être que bénéfique pour eux. En effet, ce diagnostic de maladie chronique vient souvent et subitement bouleverser la vie du patient.

### **2.4. INTRODUCTION DES RECOMMANDATIONS DIÉTÉTIQUES**

***« Je fais plus attention à ce que je mange depuis que je sais que j'ai une IRC »***

Il est rare qu'un diététicien intervienne au moment du diagnostic sauf lorsque le patient est mis d'urgence en dialyse. Les médecins donnent toutefois des indications basiques que les patients semblent bien comprendre et retenir. Effectivement, lors des interviews, on nous a fréquemment rapporté des recommandations faites au moment du diagnostic et visant à diminuer les apports en sucre et en sel. Les bénéfices directs d'un tel régime sont difficilement perceptibles par les patients et cela pourrait expliquer la mauvaise compliance à ce changement d'alimentation.

### **3. SUIVI D'UNE IRC NE NÉCESSITANT PAS DE TRAITEMENT DE SUBSTITUTION RÉNALE**

---

Les patients atteints dans IRC diagnostiquée relativement tôt et dont la fonction rénale restante est suffisante sont très souvent suivis par leur généraliste. Il nous n'a d'ailleurs été possible de rencontrer un patient à ce stade de la maladie. Le médecin généraliste s'occupe donc de surveiller le déclin de la fonction rénale et traite les facteurs de risque (glycémie, HTA, etc.).

Très souvent, ce n'est donc que tardivement que le transfert vers un néphrologue se fait.

### **4. DU DIAGNOSTIC A LA DIALYSE**

---

Nous avons eu l'occasion de nous rendre dans les trois différents centres de dialyse à Genève : les hôpitaux universitaires (HUG), l'hôpital de la Tour et le centre médical d'Onex.

#### **4.1. AUX HÔPITAUX UNIVERSITAIRES DE GENÈVE**

Nous sommes allés visiter le centre d'hémodialyse se trouvant au 6<sup>ème</sup> étage du site Cluse-Roseraie. Ce dernier est ouvert du lundi au samedi inclus de 7h à 19h30. Les groupes sont organisés en fonction des souhaits des patients et des exigences du service. Il existe quatre groupes différents se répartissant entre le matin dès 7h30 et l'après-midi dès 13h30.

La capacité d'accueil du centre s'élève à douze patients par demi-journée. Deux salles de dialyse se trouvent côte à côte et chacune comporte six lits.

Chaque séance dure en moyenne quatre heures sans compter le temps de préparation de la machine et du branchement du patient qui prend environ une demi-heure. Au total, la personne dialysée reste à peu près 5 heures au centre. A cela s'ajoute le temps du transport qui dépend de chaque patient.

Une télévision et de la lecture sont mis à disposition des patients afin qu'ils s'occupent durant les longues séances de dialyse. La plupart d'entre eux, à l'instar de Mme B., trouvent dommage de ne pas pouvoir lire à cause de la fatigue liée à la dialyse et de leur fistule dans le bras qui les encombre. Ils préfèrent se reposer ou dormir.

Ils bénéficient également, en fonction de leurs horaires de dialyse, d'une collation copieuse ou d'un repas complet adapté à leurs goûts. En effet, certains aliments généralement déconseillés durant la période hors dialyse, peuvent être consommés à ce moment là : banane, chocolat, fruits de manière générale, car il est bien connu que pendant la séance, l'excès de potassium sera épuré. Cependant, nous avons remarqué que la majorité des patients apportent leurs propres nourritures.

Le personnel médical aux HUG est composé de médecins, d'infirmiers, d'aides-soignants, de diététiciens et d'assistants sociaux. Ils se retrouvent tous les jeudi après-midi pour un colloque interdisciplinaire afin de faire le point sur les patients et de prendre des décisions concernant leurs traitements.

Tous les trois mois, une infirmière réalise en collaboration avec certains patients du centre un journal intitulé «di@lisez». L'équipe soignante organise également des sorties et des repas avec des personnes greffées et des patients dialysés afin qu'ils puissent partager leurs propres expériences.

#### **4.2. AU CENTRE MÉDICAL D'ONEX**

La plupart des patients rencontrés lors de nos visites ont été initialement pris en charge par leur médecin traitant dans le canton de Genève. Ce dernier les a suivis tout au long de leur insuffisance rénale chronique et les a orientés lorsque le moment de la mise en dialyse est arrivé. D'autres comme M. KM et M. AM, ont été diagnostiqués et dialysés à l'étranger. Par la suite, ils se sont rendus en Suisse pour la qualité des soins prodigués et ont d'abord été pris en charge par les médecins des HUG.

Le suivi médical des personnes dialysées à Genève se fait principalement par l'équipe soignante du centre dans lequel ils se rendent. Pendant les séances, un médecin de l'unité passe régulièrement afin d'évaluer la situation et d'ajuster les traitements si nécessaire. Chaque mois, un bilan sanguin complet doit être effectué pour surveiller essentiellement la fonction rénale ainsi que l'efficacité des traitements. Un soutien psychologique est également proposé pour les personnes se sentant seules et ayant besoin de se confier. La plupart d'entre elles ne parlent pas de leurs maladies avec leurs entourages ou ne désirent pas accabler leurs proches avec leurs souffrances

De plus, les patients sont régulièrement suivis par des diététiciens. Ils sont amenés à adopter un régime alimentaire particulier afin de limiter l'accumulation des déchets, de maintenir ou restaurer un état nutritionnel adéquat ainsi que de prévenir l'apparition de complications (ostéodystrophie rénale, anorexie, cardio-vasculaires).

#### **4.3. A L'HÔPITAL DE LA TOUR**

Ce centre de dialyse peut réceptionner jusqu'à 8 personnes au maximum par demi-journée. Il comprend une grande salle avec six lits, une salle d'isolement pour un malade et une autre petite salle initialement construite pour accueillir un patient en dialyse péritonéale. Cette dernière a été retransformée en salle d'hémodialyse, étant donné que la dialyse péritonéale peut se faire à domicile.

Les horaires sont de 8h00 à 12h00 et de 14h00 à 18h00 du lundi au samedi. De manière générale, les patients viennent trois fois par semaine, et la répartition se fait en deux groupes : ceux qui viennent le lundi, mercredi et vendredi et ceux qui viennent le mardi, jeudi et samedi. Les patients sont accueillis chaleureusement par trois infirmiers (-ères) et un (-une) aide soignant (-e). Ce personnel, en plus d'offrir sa bonne humeur, s'assure de peser

les patients avant la dialyse, de les installer confortablement dans leur lit, de les brancher au dialyseur et enfin d'offrir aux patients le meilleur confort et bien-être possible pendant la dialyse. A la fin d'une séance, les soignants débranchent les patients et les pèsent une nouvelle fois avant de les accompagner à la sortie. Pendant ce long moment de dialyse, un médecin passe auprès de chaque patient pour vérifier les constantes, récolter leurs plaintes et assurer ainsi un bon suivi médical. Un tournus de toute l'équipe s'effectue pour chaque demi-journée.

Un screening de tous les malades nouvellement mis en dialyse est effectué par un diététicien. Après cette première entrevue, des bilans sanguins sont bien évidemment analysés par le diététicien au cours de l'année de dialyse. Il essaie également de s'entretenir avec les patients au moins deux fois par année. Le spécialiste de la nutrition tente également d'assurer un suivi par la remise d'un questionnaire de diététique que les intéressés peuvent remplir.

Pour ceux qui le désirent, un rendez-vous peut être pris avant leur premier jour de dialyse où un soignant prendra le temps de bien expliquer comment se déroulera la séance, d'informer sur les risques des fatigues après la dialyse et de répondre à toutes les questions éventuelles du patient. Ceci permet ainsi au patient de mieux appréhender ce nouveau traitement et de s'organiser en conséquence.

#### **4.4. TRANSPORT DES PATIENTS**

Les moyens utilisés pour se rendre aux différents centres de dialyse varient d'un patient à l'autre. Certains prennent les transports en commun ou utilisent leur propre véhicule, lorsque leur état de santé le permet. A l'inverse, les personnes à mobilité réduite utilisent les transports privés comme les taxis ou ambulances ce qui engendre des coûts importants. C'est pour cela qu'à Genève, la fondation « AGIR » propose des moyens de déplacement à moindre frais.

#### **4.5. CE QUE RESSENTENT LES PATIENTS**

Dans l'ensemble, les patients sont relativement satisfaits. Ils trouvent que le personnel soignant est présent et à l'écoute. De plus, ils nous confient que les médecins prennent le temps de leur expliquer les différentes étapes de leur maladie, ce qui n'était pas le cas il y a plusieurs années. Selon Mme B « *à l'époque, il n'y avait pas beaucoup d'explications, le médecin nous disait ce qu'on devait faire et on ne se posait pas plus de questions. Aujourd'hui, cela a bien changé, le médecin prend son temps et nous informe correctement* ».

**« Malgré que le terrain soit déjà préparé, on ne s'y attend jamais » (BM)**

La majorité des patients que nous avons rencontrés vivent très mal l'annonce de la mise en dialyse, malgré le fait qu'ils en aient été informés par leur médecin lors du diagnostic de l'insuffisance rénale chronique.

En effet, leurs projets de vie, de famille et professionnels sont mis entre « parenthèse ». La fréquence des séances de dialyse chamboule leur quotidien. Ils doivent se rendre régulièrement au centre, à raison de trois fois par semaine pour une durée de quatre heures. Ils sont donc contraints à se réorganiser et s'adapter à leur nouvelle vie qui tourne autour de leur dialyse. Nous pouvons prendre pour exemple le cas de AM, un patient très actif, qui travaillait jusqu'à douze heures par jour et qui s'investissait énormément dans sa vie de famille.

Comme nous avons pu le remarquer, la plupart des patients sont en moyenne dialysés depuis cinq ans. Cela les conduit à un épuisement physique et moral. AM nous confie que les premières années étaient relativement plus faciles à supporter : « *j'étais plus jeune et plus fort, maintenant je commence à fatiguer, huit ans c'est long* ». Il reste toutefois très positif. À chaque séance il se dit pour garder le moral : « *c'est la première et la dernière dialyse* ».

Nous avons également constaté, qu'à la fin des séances de dialyse, les patients se plaignaient d'une extrême fatigue. KM nous raconte que lorsqu'il rentre à la maison, il est totalement épuisé et dort immédiatement. Il se réveille vers 23 heures et ne parvient plus à trouver le sommeil jusqu'à 4 heures du matin. Suite à cela, il n'arrive plus à se lever tôt et se sent exténué tout au long de la semaine.

### ***Le recours à un psychiatre est une démarche rarement faite par les patients***

Lors de nos discussions avec les patients, un sentiment de mal être était fortement présent. Ils vivent avec difficulté leur immobilisation et les contraintes liées à la dialyse. Les longs moments d'attente durant les séances les fait penser à leur maladie, à l'exemple de DN : « *Pendant les dialyses je m'ennuie beaucoup et n'arrête pas de penser à ma maladie.* » (DN)

Heureusement, la plupart d'entre eux sont bien entourés. Leurs proches sont présents et les soutiennent énormément. A l'inverse, d'autres se sentent plus seuls face à la maladie et auraient par conséquent besoin d'un soutien psychologique. Dans ce cas là, certains patients expriment un sentiment de honte et de faiblesse et très souvent l'équipe soignante doit intervenir et les encourager à rencontrer le psychiatre de l'unité. Lorsque l'on demande à KM s'il a un jour envisagé de consulter, il nous répond : « *ce sont les gens faibles qui ont recours aux psychiatres, moi j'en ai pas besoin* ». Comme au moment du diagnostic, accepter de se faire aider reste difficile.

***« On ne peut rien y faire à part accepter le diagnostic. »*** (WK)

Finalement, nous avons pu constater que la plupart des patients vivent mal leur mise en dialyse mais l'acceptent. Certains, comme BM, parviennent grâce à leur foi et leur optimisme, à mieux supporter les contraintes liées à la dialyse. D'autres, à l'exemple de KM, sont plutôt fatalistes: « *si je suis malade je ne peux rien y faire, c'est comme ça, c'est la vie* ».

Nous avons même rencontré un patient, WK, exprimant une certaine reconnaissance quant à l'évolution de la médecine. Il se réjouit à l'idée de pouvoir être dialysé car son père est malheureusement décédé d'une IRC à une époque où la dialyse n'était pas encore répandue.

Un patient, WA, a particulièrement retenu notre attention. Ce dernier a refusé catégoriquement la dialyse car il voulait continuer à travailler. C'était pour lui comme un handicap, une façon de se mettre en retrait de la société. Il avait besoin de se dire en quelque sorte qu'il pouvait s'en passer et espérait au fond une guérison spontanée. Il voulait aussi garder une certaine crédibilité envers son employeur et lui montrer que malgré sa maladie, il était toujours capable.

#### 4.6. CE QUE RESENT LE PERSONNEL SOIGNANT DES CENTRES D'HÉMODIALYSE

Nous avons eu l'occasion de nous entretenir avec certains soignants (infirmières et médecins) afin de discuter de leur vécu face à la prise en charge des patients dialysés.

Selon les infirmières, les personnes dialysées ont un fort caractère dû en grande partie à leurs longues années de maladies et de souffrances. De plus, pour beaucoup de patients, le centre devient pour eux une seconde résidence. Par conséquent, ces derniers se permettent de temps à autres de donner des ordres et d'exiger du personnel d'être à leur disposition lorsqu'ils le souhaitent. Il leur arrive même de « se défouler » sur les infirmières, ce qui n'est pas facile au quotidien, avouent-elles.

C'est pour cela qu'un soutien psychologique a été proposé aux soignants qui le désirent. Fort heureusement, les infirmières nous confient que ces moments difficiles sont vite oubliés car ces patients sont très attachants et sont pour la plupart agréables à soigner. De plus, de par la fréquence de leurs visites, des liens forts s'établissent entre eux.

#### 4.7. NUTRITION EN HÉMODIALYSE<sup>4</sup>

Principales problématiques en HD en lien avec l'alimentation
Dénutrition
Hyperkaliémie
Hyperphosphatémie
Hypocalcémie
Surcharge Hydrique
Constipation
Complication cardio-vasculaire

Tableau 5

Les apports nutritionnels conseillés en énergie lors d'hémodialyse sont de 30-35 Kcal/kg/j dont 0.8-1g de protéine par jour. L'alimentation doit être contrôlée en potassium, en phosphore, en sel et en liquide afin d'éviter toute complication liée à des paramètres anormaux.

**a) potassium :** Un contrôle du potassium permet de limiter l'hyperkaliémie. Nous pourrions ainsi prévenir les risques d'arythmie cardiaque ainsi que d'acidose métabolique. Il existe cependant des chélateurs du potassium qui permettent de lutter contre l'accumulation du potassium entre les dialyses. Ils diminuent son absorption et il est conseillé d'en prendre lors des repas les plus riches en potassium. Limiter la consommation de crudités à une portion par repas et celle des pommes de terre à trois fois par semaine. Il est aussi possible de consommer des aliments riches en potassium mais il est préférable de les consommer au repas précédent la dialyse.

**b) phosphore :** On essaie également de limiter l'hyperphosphorémie lors de la dialyse afin de prévenir l'ostéodystrophie rénale ainsi que l'augmentation de la calcification cardiaque qui sont les deux principales complications liées à un taux sanguin élevé de phosphore. Pour cette complication il existe aussi des chélateurs du phosphore qui pourront être pris durant les repas les plus riches en phosphore. L'hyperphosphorémie est couplée avec l'hypocalcémie qui accentuera les complications préalablement citées. Une supplémentation en calcium et vitamine D est nécessaire afin d'éviter des carences.

**c) sodium :** L'apport en sodium est une autre problématique. Sa consommation devrait être limitée à 6g/j. En excès le sodium entraîne une sensation de soif et une rétention hydrosodée. Une surcharge hydrique peut induire une surcharge cardiaque qui sera dangereuse lors la dialyse. La prise de poids interdialytique ne doit pas dépasser 4 à 4.5% du poids sec. Il faudra alors être vigilant avec l'apport hydrique du patient qui ne devra pas excéder les 750ml pour le patient anurique.

**d) apports hydriques :** Pour les patients avec une diurèse conservée, les recommandations sont de 500ml en plus du volume de la diurèse. Il est difficile de consommer aussi peu de liquide sur une journée surtout quand on connaît le nombre de médicaments qu'un patient doit prendre quotidiennement. Une diminution d'apport hydrique entraîne chez les patients dialysés une constipation. C'est pour cela qu'il faut établir avec le patient une répartition hydrique journalière afin qu'il puisse se repérer.

Il existe quelques conseils afin de lutter contre la sensation de soif et donc améliorer la qualité de vie du patient. Ce sont des conseils simples mais qui ne leur viennent pas forcément à l'idée : bonbons rafraîchissants, chewing-gum, brumisateur d'eau, sucer un petit glaçon, etc.

Une supplémentation en fer par injection intraveineuse est nécessaire. En effet, une anémie s'installe progressivement due à une insuffisance en érythropoïétine, hormone produite par le rein.

#### 4.8. DÉNUTRITION ET HÉMODIALYSE<sup>5</sup>

La dénutrition est une complication fréquemment rencontrée en hémodialyse. La prévalence actuelle s'élève à 30%. Elle est associée à une morbidité et une mortalité ainsi qu'un pronostic défavorable. C'est pour cela qu'il est préférable de la prévenir que de la traiter afin d'améliorer les bénéfices de l'hémodialyse et la qualité de vie des patients.

La réduction des apports alimentaires, l'augmentation du catabolisme et une diminution de l'anabolisme sont les causes de la dénutrition.

La réduction des apports alimentaires par les patients hémodialysés est due à un déficit d'élimination des molécules anorexigènes mais régresse lors des premières semaines de mise en dialyse. Malheureusement, plus d'un tiers des patients garderont une inappétence. De plus, la diminution des apports alimentaires est également liée à des troubles digestifs, une gastroparésie, une dysgueusie, l'âge, la polymédication, les problèmes psycho-sociaux (financiers, accès aux soins, alcoolisme, précarité, état dépressif).

Les séances de dialyse contribuent à une perte d'acides aminés, de glucose, de vitamines hydrosolubles, d'oligo-éléments. De plus, ces séances augmentent la protéolyse ainsi que l'acidose métabolique ce qui peut entraîner l'installation d'une dénutrition. L'état inflammatoire est lié à une cause directe sur la diminution des prises protidiques quotidiennes. Les cytokines circulantes sont à l'origine d'une perte d'appétit.

Les conséquences de la dénutrition en hémodialyse sont alarmantes. En effet, la mortalité annuelle des patients dialysés dénutris s'élève à 30 %.

Afin d'éviter que la dénutrition s'installe, une enquête alimentaire est faite tous les 6 mois. Pour les patients dénutris les visites se font plus régulièrement et jusqu'à ce que leur état se soit amélioré.

Check-list des paramètres nutritionnels
Enquête diététique (anamnèse, carnet ) Tous les 6 mois
BMI, poids sec : 1/mois
nPNA : 1/mois
Créatinine pré-dialytique : 1/mois
Albuminémie 1-3/mois
Préalbumine : 1-3/mois
Mesures anthropométrie (BIA, plis cutanés) : 1-2/an

Tableau 6



**Difficultés alimentaires rencontrées par les patients dialysés :**

Les patients avouent être parfois perdus du point de vue alimentaire. Ils ont reçus certaines recommandations lors du diagnostic de leur insuffisance rénale chronique qu'ils ont mis en pratique non sans difficulté. La mise en dialyse les a énormément perturbés car ils devaient à nouveau adopter d'autres habitudes alimentaires. Ils reconnaissent être soulagés d'avoir un diététicien qui les suit régulièrement et les guide en leur donnant des conseils adaptés.

Mais certains, comme KM, n'arrivent pas à mettre en application les recommandations. Ce monsieur préfère manger ce qui lui plaît. A son goût, les conseils donnés sont trop « théoriques » et cela le dérange.

D'autres, à l'exemple de KC, nous confie : « les régimes, ce n'est pas pour moi, on vit soit comme des esclaves, soit comme des pharaons, les esclaves vivent plus longtemps mais moins bien, moi j'ai fait le choix du pharaon ».

## 5. AUTOUR DE LA TRANSPLANTATION RÉNALE...<sup>6</sup>

---

### 5.1. MISE EN LISTE D'ATTENTE ET CONDITIONS

**« Vu mon âge avancé, je suis persuadé que je ne serai pas prioritaire sur la liste d'attente ! »**

Monsieur KM a soulevé un point important de la liste d'attente ; rappelons que cette dernière se base sur quatre critères afin de distribuer les différents organes :

1. Urgence médicale
2. Résidence en Suisse
3. Bénéfice médical
4. Temps d'attente

Dans le cas ci-dessus, relevons que le patient n'a pas entièrement raison dans ses dires, car toute personne devrait pouvoir recevoir un organe s'il en a besoin ; cela dit, l'âge avancé et les antécédents médicaux (HTA, angor, hypercholestérolémie, anémie) diminuent grandement le bénéfice médical que pourrait apporter une transplantation du rein.

KM nous est apparu quelque peu pessimiste, car il poursuit sa phrase en disant qu'il ne voudrait de toute façon pas de rein, notamment parce qu'il estime avoir bien vécu et préfère laisser le rein à quelqu'un de plus jeune qui pourrait en profiter. Son discours nous laisse penser qu'il a clairement saisi et interprète correctement les critères d'attribution des organes puisqu'il les applique directement à lui-même.

**« Je me réjouis du jour où l'on m'appellera pour me dire qu'un rein m'attend ! »**

On peut comparer les dires de WK à ceux de KM, car ces deux patients qui ont quasiment le même âge se représentent cette liste de greffe très différemment. En effet, WK est sur liste d'attente et s'impatiente de la transplantation afin de pouvoir voyager comme dans le passé, seulement en l'écoutant, nous avons l'impression qu'il en oublie ses maladies ; notamment son lupus érythémateux disséminé qui a entraîné l'insuffisance rénale chronique. Bien que très motivé par un futur sans dialyse, ce patient ne semble guère tenir compte du bénéfice médical d'une transplantation, qui dans son cas ne s'avère pas très élevé, au vu de ses comorbidités.

Monsieur WK montre un caractère optimiste ; il cherche à s'investir dans le combat contre sa maladie et voit un futur en faisant divers projets, alors que passablement d'autres patients, plus fatalistes, associent l'insuffisance rénale chronique à la mort.

## 5.2. LA COMPLEXITÉ DE LA RELATION AVEC UN DONNEUR VIVANT

**« Je ne veux pas d'un rein d'un mort, c'est trop morbide ! Mais je ne me vois pas demander un rein à quelqu'un de ma famille. »**

Lors de l'annonce de la nécessité d'être transplanté, grande partie des patients n'arrivent pas à demander un rein à un proche ; la démarche vient plutôt du potentiel donneur, qui se propose souvent lorsque le patient explique sa maladie.

Dans le cas de AW, sa femme s'est proposée de façon spontanée, alors que ses parents et son frère se sont dans un premier temps renfermés sur eux-mêmes : ils se sont énervés contre la maladie et ont pris leurs distances avec le patient. Les examens de compatibilité et pré-opératoires ont été réalisés entre le patient et sa femme et l'opération a été planifiée malgré une incompatibilité ABO. Ce n'est qu'à ce moment-là que son père et son frère se sont proposés comme donneurs.

**« Je ne veux surtout pas que mes proches prennent des risques pour moi. »**

Les enfants de madame BM, ainsi que sa sœur se sont spontanément proposés pour lui donner un rein lors de l'annonce du diagnostic, cependant cette patiente s'est plutôt inquiétée du sort de ses donneurs, avant même de songer à sa qualité de vie, puisqu'elle a immédiatement refusé leur proposition.

D'un autre côté cette patiente affirme aussi préférer ne pas penser à la greffe, même si elle l'associe à l'unique espoir de reprendre une vie quasiment normale. Nous interprétons cela comme si la patiente avait peur de concrétiser la transplantation car elle exprimait quand même une importante crainte de l'opération et de ses complications. Elle idéalise tellement la transplantation comme une seconde vie, qu'elle repousse probablement l'échéance au maximum, de peur d'être déçue.

**« Il est vrai que ma femme m'a proposé son rein, mais sachant que j'étais atteint d'une maladie génétique, je préférerais le garder pour mes enfants, au cas où »**

Ce patient de 40 ans s'était d'abord vu proposé un rein par son frère, mais ce dernier s'est rétracté au moment où les examens et tests pré-opératoires se sont déroulés. La femme de monsieur VP lui a ensuite proposé son rein, mais cette fois-ci, c'est le patient qui a refusé ; d'une part parce qu'ils sont ABO-incompatibles, mais surtout parce que la maladie de Berger est une maladie génétique, et qu'il craignait qu'elle touche un de ses enfants. Aussi il a préféré « garder » le rein que sa femme lui proposait pour l'un de ses enfants.

Ce patient voit à long terme et ne pense pas qu'à sa santé, mais aussi à celles de ses proches. De part sa réjouissance à reprendre une activité professionnelle régulière (même s'il est conscient qu'il ne fera plus du chantier), VP est un des rares patients qui nous a parlé de réinsertion professionnelle, ce qui témoigne probablement de son optimisme et de sa force à combattre la maladie.

**« L'attente de la venue de ma sœur en Suisse devient de plus en plus difficile, car en somme, c'est elle qui porte en elle ma nouvelle vie ».**

Ce patient de 44 ans est venu s'installer en Suisse en 2002, afin de profiter de la bonne qualité des soins pour ses dialyses, par rapport à la prise en charge qu'il a connu en Irak. Ce patient doit se faire dialyser depuis son arrivée en Suisse, et il a appris quelque peu après qu'il devrait aussi se faire transplanter : il s'est donc mis sur liste d'attente, et sa sœur s'est proposée comme donneuse vivante, quelques années plus tard, afin d'accélérer le processus.

Malheureusement, pour un différend politique, sa sœur réside en Irak et n'a pas les visas nécessaires pour venir à Genève. Ce qui crée une situation ambiguë entre le patient et sa sœur ; comme le patient parlait irakien et un peu anglais, il a été difficile de vraiment comprendre le but de la venue de sa sœur en Suisse, est-ce seulement pour le rein ? Est-ce pour obtenir des papiers ? Le patient nous a aussi expliqué la difficulté de la vie en Irak, ce qui sortait légèrement du contexte de la transplantation rénale dont nous étions venu parler, nous ne nous sommes pas réellement rendu compte des enjeux réels de la venue de sa sœur en Suisse ; était-ce pour sauver son frère ou pour obtenir un séjour en Suisse.

D'un tout autre côté, la relation entre le patient et sa sœur est aussi particulière dans le sens où on ne sait pas vraiment si le patient veut sortir sa sœur d'Irak afin de l'aider, ou s'il attend uniquement le rein de sa sœur dans un esprit un peu plus égoïste.

La situation est très complexe à interpréter, et nous appelons le lecteur à l'interpréter avec précaution, puisque le principal intéressé n'a pas réussi à nous transmettre tout ce qu'il voulait nous dire, à cause de la barrière de la langue.

**« En faisant don de mon rein, je sauve trois hommes : un père, un mari et mon beau-frère ».**

Cette patiente est la seule donneuse que nous ayons pu rencontrer, il s'agit de la belle-sœur de Monsieur FJ, qui a fait preuve d'une grande générosité. En l'interrogeant, il nous a presque semblé qu'elle faisait un déni de l'importance du don, cela semblait tellement aller de soi pour la donneuse. L'entretien avec ces deux patients était très émouvant, une belle complicité familiale se faisait sentir.

### 5.3. CULPABILITÉ ET RECONNAISSANCE ENVERS LE DONNEUR

Tout au long de nos entretiens, nous avons rencontré des patients qui allaient recevoir un rein d'un proche, et la grande majorité d'entre eux étaient très reconnaissants envers leurs donateurs. Néanmoins, un patient a montré une grande culpabilité face à ce don qui lui était offert par sa femme :

**« Si j'avais fait plus attention, elle n'aurait pas à subir cela. Tout est de ma faute ! »**

DN, âgé de 62 ans, présente d'importants antécédents médicaux : diabète de type 2, hypercholestérolémie, hypertension, obésité (BMI à 33), syndrome néphrotique avec hypoalbuminémie. De plus, ce patient faisait peu de sport et fumait beaucoup (120 UPA).

Lorsqu'il est arrivé au stade terminal de son insuffisance rénale chronique, sa femme lui a proposé un rein. C'est à partir de ce moment-là que le patient a ressenti une grande culpabilité. En effet, il n'a pas suivi ses traitements médicamenteux correctement, il n'a pas respecté les régimes que les diététiciennes lui ont proposés, il consommait beaucoup d'alcool et n'a pas diminué le tabac.

Le patient justifie ses actes parce qu'il croyait que la pathologie dont il était atteint pouvait guérir : « *Je pensais que mon problème rénal allait passer puisque j'étais traité* ». Il était donc désengagé face à sa maladie.

Aussi lorsque sa femme s'est proposée, il n'a pas accepté directement son rein, et lui a dit qu'il serait mieux d'attendre un donneur cadavérique, ce qu'elle a refusé. Ce patient a donc beaucoup réfléchi à toute cette situation, et en est venu à se demander s'il aurait aussi fait cela pour elle. En conclusion, nous avons à faire ici à un patient désemparé, et en pleurs lorsqu'il nous expliquait la culpabilité qu'il ressentait envers sa femme.

### 5.4. COMMERCE D'ORGANES ET LÉGISLATION

En parlant avec une dizaine de patients nécessitant une transplantation rénale, deux patients ont été en lien avec le commerce d'organes – interdit par la législation suisse – ce qui souligne tout de même l'importance d'une telle polémique.

En effet, un premier patient, KM, de nationalité Egyptienne, s'est vu proposer un rein provenant d'un commerce d'organe illégal (seul l'Iran autorise le commerce d'organes). Cela dit, il a tout de suite refusé la proposition qu'un ami lui avait faite. Cependant, le fait que plusieurs des patients que l'on a rencontrés aient songé ou reçu la proposition d'acheter un organe doit inquiéter les autorités fédérales.

**« Je ne savais pas si je devais pourrir en Suisse, déménager en Espagne ou acheter un rein ».**

Ce patient soulève un point beaucoup plus important de la législation suisse ; le peu d'efficacité du don d'organe à partir d'un donneur cadavérique. En effet, à notre grande surprise lors de l'interview, le patient n'a eu aucune gêne à nous dire qu'il hésitait à partir en Espagne car le temps moyen d'attente pour un rein est de 3 mois (contre 700 jours en Suisse

en 2009) ou alors même à acheter un rein provenant d'un commerce d'organes.

Rappelons ici que la loi espagnole concernant le don d'organe diffère beaucoup de ce que nous connaissons en Suisse : le système adopté là-bas est le système « opt-in ». Cela signifie que chaque personne ne désirant pas faire don de ses organes doit s'annoncer officiellement, si les citoyens espagnols ne s'annoncent pas, cela veut dire par défaut, qu'ils sont d'accord de donner leurs organes lors de leurs décès.

Nous avons été tellement surpris par le fait que le patient soit capable d'acheter un rein que nous n'avons pas pu nous empêcher de lui demander la raison d'une telle pensée, et il nous a expliqué qu'en Suisse, cela devenait gentiment impossible d'obtenir un rein d'une personne décédée, alors que d'autres personnes vendaient un de leur rein parce qu'ils ont besoin d'argent, ainsi il a pensé qu'il risquait moins de mourir et qu'il pouvait aider quelqu'un dans le besoin dans un autre pays.

C'est le seul patient qui nous a affirmé de telles choses, mais c'est aussi un des patients qui avait le niveau d'éducation le plus élevé (il est ingénieur en télécommunication) ce qui explique probablement une certaine connaissance de la loi et de ses failles par la même occasion. C'est pourquoi en pensant ainsi, même s'il ne pense pas faire le mal, il aurait voulu démontrer aux autorités que cette loi sur la transplantation est aujourd'hui encore trop incomplète et surtout trop stricte quant au don d'organes cadavériques. A titre d'exemple, l'Espagne, considérée comme l'élite en matière de don d'organes, présente 35 donateurs cadavériques par million d'habitants contre 13,3 en Suisse en 2009.

## **5.5. LA REPRÉSENTATION DE LA GREFFE**

Sur la base de nos interviews, nous avons constaté que les patients associaient la greffe d'un rein à une seconde vie, une renaissance. D'autre part, les patients s'intéressent finalement peu aux échecs et aux complications de telles interventions, ni aux traitements immunosuppresseurs post-opératoires présentant des effets secondaires importants. Cette transplantation représente pour eux le dernier espoir de vivre comme tout un chacun, et de pouvoir oublier définitivement la maladie.

Les patients qui ont pu bénéficier d'un rein le ressentent comme un cadeau ou un « don de vie », en effet, ils comprennent la transplantation comme l'élément qui leur permettra de retrouver une vie normale. Tous les patients souffrent et sont excédés de la dialyse, même s'ils sont en général très satisfaits de l'encadrement, souvent, ils donneraient tout pour retrouver leur vie d'antan. Les attentes des patients sont souvent de petites choses toutes simples de la vie : certains veulent repartir en vacances, certains veulent juste pouvoir faire deux jours sans retourner en dialyse, d'autres veulent reprendre une activité professionnelle, pouvoir refaire des randonnées, s'hydrater correctement sans être limité, etc.

## 5.6. APRÈS LA GREFFE...

Le personnel soignant nous avait prévenus que les patients transplantés pouvaient devenir dépressifs suite à un isolement social. En effet, il semblerait que la famille d'une personne greffée se désintéresserait après l'opération en pensant que la personne n'est plus malade, pourtant c'est une période où le patient nécessite autant, si ce n'est plus, d'encouragements et de soutien de la part de ses proches.

De plus, la dialyse, autant contraignante soit-elle, est perçue par les patients comme une grande famille, où ils retrouvent pendant 15 heures par semaine des personnes souffrant de pathologies similaires ainsi qu'une équipe de soignants identique, à leur disposition. Le fait de ne plus aller 15 heures par semaine se faire dialyser peut entraîner le patient dans un état d'isolement social, et facilite donc l'arrivée de la dépression.

Finalement, les patients perçoivent souvent la greffe comme la solution miracle et en oublient les traitements post-opératoires et les ajustements inévitables du quotidien, ce qui peut les décevoir après coup.

Heureusement, les patients ne rencontrent pas toutes ces difficultés post-opératoires simultanément ; nous prendrons ici l'exemple de monsieur FJ, qui a été transplanté en date du 2 mars 2010 et qui n'a pas présenté de dépression jusqu'à deux mois après la greffe. Cela dit, ce patient, nous a confié lors de notre entretien du 18 mai 2010, qu'il se sentait quand même seul, anxieux et stressé, ce qui pourrait se comprendre comme un début d'état dépressif. Quand on l'interroge sur sa vision du futur, ce patient dit le voir très positivement et se réjouit d'ores et déjà de reprendre les activités qu'il exerçait auparavant, notamment la randonnée.

**« Je n'ai jamais fumé, je ne bois pas, j'ai respecté mes traitements, c'est trop injuste ».**

Cette patiente de 1927 que nous avons rencontrée au centre de dialyse du Groupe Médical de Onex a vécu un rejet subaigu de la transplantation qu'elle a eue en 1999. En 1997, une maladie membrano-proliférative rénale à été découverte par biopsie rénale des suites d'une fatigue intense et d'une hypertension dont la cause était encore inconnue. Puis cette patiente a directement été dialysée et transplantée en 1999 à partir d'un donneur cadavérique.

Elle associe le rejet qu'elle a vécu à une injustice, en effet, elle pensait avoir eu un comportement irréprochable et ne comprenait pas pourquoi cela lui est arrivé à elle. Cela soulève une question importante : celle de la compréhension de la transplantation par le patient, et à l'espoir qu'il met dans la greffe.

Cette patiente se plaignait beaucoup durant l'entretien ; elle a vécu son retour en dialyse comme quelque chose de dramatique. Elle met cependant encore beaucoup d'espoir dans une seconde greffe, malgré son âge avancé, et espère toujours pouvoir reprendre les activités qu'elle exerçait par le passé.

**« De toute manière, je savais bien que la greffe n'était qu'une solution transitoire... »**

C'est de cette manière que s'est exprimé KC, 49 ans, lorsque les médecins lui ont appris que son corps rejetait son greffon. En effet, monsieur KC s'était fait transplanté un rein d'origine cadavérique en 1997, après 2 ans de dialyse, alors qu'il souffrait d'une maladie de Berger.

Ce patient était très autonome : il a continué son travail à 100 % jusqu'au rejet du greffon, y compris durant la période de dialyses péritonéales qu'il pratiquait durant ses heures de travail (gardien de sécurité). Le patient était très heureux de sa prise en charge durant les années qui ont précédé le rejet notamment parce que des informations et explications claires lui avaient été fournies de la part des professionnels de la santé. Seulement, lorsqu'on lui annonce le rejet du greffon, monsieur KC n'obtient que très peu d'informations, on lui dit seulement qu'il faut enlever le rein car il y a peut-être une tumeur. Un autre docteur lui indique l'ablation pour éviter d'aggraver l'hypertension. Ces quelques informations contradictoires chamboulent un peu la pensée du patient, ce qui l'énerve grandement. Il a un rein, mais on veut le lui enlever sans vraiment lui expliquer pourquoi, et finalement il ne s'agit que d'hypothèses, nous dit-il.

Cela dit, ce patient se sentait prêt pour l'ablation, les explications qu'il avait reçues avant la transplantation l'ont aidé à comprendre qu'un transplant pouvait être rejeté par le corps : autrement dit, il s'était déjà fait à l'idée que la durée de vie d'un greffon était limitée dans le temps et s'y était donc préparé.

Ce patient est donc retourné en 2005 en hémodialyse au centre Hospitalier de la Tour, mais ne désire pas profiter de l'association AGIR pour ses déplacements, notamment parce qu'il la juge trop « vieillotte ». Ainsi, il préfère se rendre à ses dialyses en moto ou par ses propres moyens, ce qui témoigne de l'autonomie du patient, malgré sa maladie.

## **5.7. NUTRITION ET TRANSPLANTATION RÉNALE<sup>7</sup>**

Suite à la transplantation rénale, un des premiers objectifs nutritionnels est de maintenir ou de restaurer l'état nutritionnel en assurant un apport protéique adéquat ; ce qui permet la reconstitution ou le maintien de la masse maigre (1-1.2g/kg/j de protéines). Il faut être vigilant quant à l'apport en sodium, car une hypertension artérielle secondaire aux traitements médicamenteux est souvent présente. Une des complications tardives de la transplantation est la prise pondérale excessive. Les médicaments sont en cause avec l'euphorie des patients qui retrouvent la liberté de manger ce qu'ils désirent. Il faudra contrôler l'apport en lipides et en glucides simples. Une vérification de l'apport calcique est aussi nécessaire afin de limiter la décalcification osseuse due à la corticothérapie (inhibitions des ostéoblastes). La corticothérapie peut également induire un diabète. Avec le traitement médicamenteux, il faut supprimer impérativement le pamplemousse pour ses diverses interactions médicamenteuses.

En général, une alimentation équilibrée est préconisée; mais il est bien plus complexe de modifier les habitudes alimentaires du patient, souvent pour la troisième fois; d'autant plus que les patients peuvent être craintifs face à ce nouveau mode de vie.



Il faut savoir qu'il est assez rare de revoir les patients après leur transplantation, sauf lors de complications et donc d'hospitalisations. En effet, ils peuvent présenter une certaine saturation de la prise en charge et des blouses blanches. Toutefois, encore à cette étape, la diététicienne tient une place indispensable dans la prise en charge globale du patient transplanté.

Notons finalement qu'il est parfois nécessaire de prévenir les risques toxiques liés à l'alimentation lorsque les traitements immunosuppresseurs sont fortement dosés.

## *Structures de soutien autour de l'IRC*

### **1. CONSIDÉRATIONS ETHIQUES AUTOUR DE LA TRANSPLANTATION <sup>8</sup>**

L'éthique est présente depuis que l'homme pense et se soucie de son prochain. Cependant, l'apparition d'un conseil d'éthique clinique à vu le jour, à Genève, aux alentours des années nonante. Deux comités d'éthique ont été initialement créés pour ensuite fusionner administrativement dans les années deux mille.

Chaque commission d'éthique comprend en général une quinzaine de membres dont des médecins, infirmiers, juristes, historiens ainsi que des citoyens externes à l'institution. Le recrutement des membres se fait selon certains prés requis. Il est préférable d'avoir des personnes intéressées par l'éthique et n'ayant pas peur d'affirmer leurs opinions. Il est également nécessaire que ces volontaires soient ouverts d'esprit et capable d'accepter des avis divergents. Un équilibre entre hommes et femmes est souhaitable mais difficile à obtenir.

Le comité d'éthique fournit deux sortes de services. Le premier, consiste à proposer un avis consultatif sur des personnes individuelles comprenant trois points principaux. En effet, il fournit des conseils, des options et renseigne également sur ce qu'il ne faut pas faire. Généralement, le comité essaie d'offrir plusieurs possibilités. Le requérant n'est toutefois pas obligé de suivre l'avis de la commission : les avis sont purement consultatifs. Cela dit, même s'il n'y a pas eu à ce jour de jurisprudence en cas de refus, une décision différente de l'avis d'un conseil d'éthique nécessite que le choix soit argumenté.

Le second, concerne les patients non identifiables pour lesquels des avis généraux sur des situations typiques ont été mis en ligne sur le site internet des HUG. Prenons l'exemple de l'assistance au suicide en milieu hospitalier, des étapes clés à suivre sont édictées sur internet. Dans ce cas, l'hôpital a émis une directive suite à l'avis du Conseil d'éthique clinique, faisant de cet avis une décision institutionnelle. En cas de nécessité, donc, le comité d'éthique envoie une délégation pour s'assurer que le protocole a bien été suivi. Dans tous les autres cas, cependant, les avis généraux sont également strictement consultatifs, comme les avis individuels.

Les enjeux actuels concernant l'éthique et la greffe d'organes sont multiples. Tout d'abord, il y a l'établissement d'une règle déterminant le moment à partir duquel un prélèvement peut être effectué sur une personne décédée. Aujourd'hui, on définit une personne comme décédée à partir du moment où il y a arrêt irréversible de l'activité cérébrale. Cette définition est unanimement acceptée par le corps médical, mais peut rester choquante pour la famille des patients. Effectivement, il n'est pas facile pour un proche d'admettre qu'une personne possédant un pouls, respirant et chaude soit décédée.

Ensuite, vient la difficulté quant à l'attribution des organes en Suisse vue la pénurie de donneurs cadavériques. Trois catégories de critères aident à répondre à cette question. Une condition essentielle est d'assurer le bénéfice attendu de la greffe, d'où l'importance de l'histocompatibilité et de l'âge avancé. Assez intuitivement, on peut comprendre que le temps en liste d'attente joue un rôle, mais l'urgence du besoin vient compliquer la chose en

limitant le délai. Toutefois, n'oublions pas qu'attribuer une pondération à ces critères reste très délicat suivant les conditions. Il est difficile d'établir un algorithme qui satisferait toutes les situations, c'est pour cela qu'une étude au cas par cas reste nécessaire.

Il faut également savoir que le système Helvétique ne laisse pas place au favoritisme quant à l'attribution des organes. Le statut social, l'appartenance ethnique ou la parenté ne doivent en aucun cas être pris en considération.

Il existe une panoplie de moyens pour augmenter le nombre de donneurs. Toutefois, certains restent plus justifiables éthiquement, comme par exemple le passage d'un système « opt-in » (sauf avis manifeste, chacun est donneur potentiel) à « opt-out » (il faut s'annoncer comme donneur) dont les effets seront discutés plus bas.

D'autres laissent place au débat. En effet, l'idée de la mise en route d'un protocole destiné à permettre le prélèvement d'organes à partir de donneurs à cœur non-battant est également venue et à même été jusqu'à solliciter l'avis des membres du conseil d'éthique en 2004. Nonobstant, l'avis consultatif rendu en janvier 2005 par le CEC stipule que « les membres du CEC estiment à l'unanimité que les exigences éthiques nécessaires à l'introduction d'un tel programme dans notre institution ne sont actuellement pas remplies ».

A cela s'ajoute des moyens, comme la vente d'organes, qui sont clairement problématiques.

Dans un système « opt-out » le pool de donneurs présumés sera inéluctablement plus élevé que celui d'un système « opt-in ». Cependant, le nombre de donneurs réels s'équivaut entre les 2 systèmes. Ceci s'explique par le fait que l'avis de la famille est systématiquement pris en compte dans le système « opt-out ».

Concernant le don vivant, l'éthique joue également un rôle primordial. De manière générale, ce dernier se fait par lien de parenté ou de fort lien affectif. Ces situations ne dérangent généralement que très peu, car elles paraissent plutôt naturelles. Cependant, il arrive parfois d'avoir des donneurs altruistes attirant l'attention des médecins qui veulent connaître d'avantage leur motivation. C'est donc dans ce contexte qu'un comité d'éthique est parfois sollicité. Bien entendu, il arrive aussi que dans des circonstances très particulières le personnel soignant s'interroge sur les réelles motivations du donneur. S'agit-il d'un geste bienveillant ou est-ce le résultat d'une pression, voir même d'une manipulation de la part du receveur.

Vu la pénurie d'organes, il va de soit que l'idée d'instaurer un commerce florissant aie effleuré les esprits. Cependant, dans la majorité des pays, des barrières éthiques s'y sont opposées et par conséquent la vente d'organe y est interdite. En plus d'être considérée comme une transgression de la dignité humaine, il y a un grand risque que les personnes acceptant de vendre leur rein soient les plus pauvres. On verrait ainsi une sorte d'exploitation du corps humain. Mais ce problème en signale un autre, car c'est souvent la situation de base des 'vendeurs' potentiels qui est profondément injuste. « S'il ne vous reste qu'une seule option, est-ce qu'il est juste de vous l'enlever parce que c'est la seule ? Le problème est plus loin : cette option ne devrait pas être la seule, précisément. » Nous confie Samia Hurst, membre de l'institut d'éthique biomédicale.

## **2. LES ASSURANCES DANS LE CADRE DE L'IRC**

---

### **2.1. ASSURANCE LAMal**

Selon la loi, toute personne domiciliée en Suisse a l'obligation de souscrire une assurance maladie de base. Néanmoins, l'assuré est libre de choisir parmi les 90 caisses maladies reconnues par l'office fédéral de la santé publique (l'OFSP).

L'assurance maladie obligatoire (LAMal) garantit à toute personne vivant en Suisse l'accès à un ensemble de soins médicaux de qualité.

Dans le cadre de l'insuffisance rénale chronique, la LAMal du patient doit prendre en charge les coûts de tous les examens médicaux, de la dialyse ainsi que de la transplantation. Elle doit également dédommager le donneur pour la perte de gain effective et s'occuper des frais engendrés par sa prise en charge.

Selon le site internet des HUG, le traitement est compris dans les prestations de la caisse maladie du patient mais 10% sont au frais de ce dernier jusqu'à l'atteinte de sa franchise annuelle.

En ce qui concerne les frais de déplacement en taxi ou par transport médicalisé, la LAMal assure un remboursement jusqu'à 500 CHF par année. Au delà, une assurance complémentaire peut être contractée pour subventionner ces dépenses.

Certaines assurances maladies sont affiliées à la SVK (fédération suisse pour tâches communes des assurances maladies). Elle offre aux assureurs des services comme le traitement des dossiers concernant les médicaments, la dialyse et la transplantation. Elle s'occupe également de vérifier les factures établies et de les transmettre aux assurances impliquées pour le paiement.

### **2.2. ASSURANCE INVALIDITÉ (AI)**

L'assurance invalidité agit avec les patients atteints d'insuffisance rénale chronique, comme avec tous les autres patients nécessitant une compensation à leur invalidité. En d'autres termes, l'AI assure le revenu d'une personne invalide des suites d'une maladie ou d'une malformation congénitale. En plus d'assurer un revenu minimal pour ces personnes en incapacité de travailler, l'AI promeut la réinsertion professionnelle, et ce bien plus que par le passé.

#### **a) Prestations de l'AI :**

- Mesures d'intervention précoce
- Mesures de réadaptation
- Rentes d'invalidité
- Allocations pour impotents

Aujourd'hui, les mesures de réadaptation priment les rentes ; ce qui permet aux personnes invalides de subvenir à leurs besoins entièrement ou partiellement par leurs propres moyens et mener ainsi une vie aussi autonome que possible. L'octroi éventuel d'une rente d'invalidité est examiné en dernier lieu et la rente n'est versée que si des mesures de réadaptation n'ont pas eu de succès ou n'ont pas permis d'obtenir un résultat suffisant.

A noter encore que les personnes qui bénéficient des prestations de l'AI ne sont pas dispensées des cotisations AVS/AI/APG, donc l'obligation de payer des cotisations est maintenue.

**b) Le rôle de l'AI pour un patient atteint d'IRC :**

Comme expliqué ci-dessus, quelle que soit la maladie, l'assurance invalidité agit selon les mêmes protocoles ; ainsi, l'assurance invalidité calcule la perte économique liée à l'insuffisance rénale chronique (par exemple si le patient doit être dialysé et donc ne peut se rendre à son travail, il y a une certaine perte économique). Une indemnité est versée lorsque cette perte économique est supérieure à 40 %.

La rente maximale (invalidité à 100 %) versée par l'AI est de CHF 2'400.- par mois, ce qui est faible par rapport aux coûts qu'impliquent la dialyse (notamment les transports), les soins bien plus fréquents que chez tout un chacun, ainsi que le coût de la vie, qui n'a cessé d'augmenter au cours de ces dernières années.

Dans le cas particulier des mères au foyer, l'AI procède de la même manière en calculant le champ d'activité que pouvait exercer la patiente avant le diagnostic, et une fois en dialyse.

### 3. LES ASSOCIATIONS EN LIEN AVEC L'INSUFFISANCE RÉNALE CHRONIQUE

#### 3.1. AGIR<sup>9</sup>

AGIR est en fait divisée en deux organisations distinctes : une association, regroupant des membres atteints d'IRC et une fondation, qui est une structure annexe de l'association, plus fixe et plus solide au niveau juridique avec une perception à plus long terme que l'association. Les buts varient en fonction de la nature de l'organisme.

La fondation AGIR	L'association AGIR
Aide aux malades (transport, soutien,...)	Regroupement de patients (200 membres)
Information relative au don d'organes	Groupes de paroles et de partage
« Transplant Cup »	Aide financière lors de vacances notamment
Protège l'association	Gérée par un comité

Tableau 7

**a) Les actions d'AGIR :**

*1) service de transports*

Les patients atteints d'IRC qui sont hémodialysés doivent se rendre 3 fois par semaine dans un centre de dialyse. Les complications de la dialyse, telles que crampes, fatigue et chutes de tension empêchent le patient de se rendre par ses propres moyens au centre de dialyse, ce qui implique des coûts annuels de transport non négligeables :

- *Trajet assuré par un taxi* : CHF 50.- à CHF 190.- par trajet
- *Trajet assuré par un service de transport médicalisé* : CHF 45.- à CHF 60.- par trajet
- *Trajet assuré par AGIR* : CHF 9.80 par trajet (tarif unique)

Les assurances de base prennent en charge CHF 500.- par année pour les trajets. Le patient peut choisir son mode de transport, mais celui-ci sera de toute manière supérieur aux CHF.500.- pris en charge. A titre d'exemple, le patient qui choisit la fondation AGIR pour se rendre dans son centre de dialyse voit ses coûts de transport d'élever à CHF.2'784.- par année ; on peut donc imaginer l'énormité des coûts si ce dernier avait choisi de se faire transporter en taxi ou autrement.

Pour ces transports, AGIR fait appel aux « Emplois de Solidarité » afin de proposer un travail de conducteur aux chômeurs en fin de droit, ce qui leur permet de garder un contact avec la vie active.

*2) groupes de paroles et de partage*

A plusieurs reprises, la fondation a mis sur pied des groupes de discussion entre les patients, encadrés par des professionnels de la santé. Malheureusement ces forums n'ont guère connu le succès espéré par les investigateurs ; en effet, les patients passant déjà trop de temps dans les centres de dialyse et les hôpitaux, ces derniers n'ont qu'une seule envie à l'issue de la dialyse : oublier la maladie.

*3) « Transplant Cup »*

Il s'agit d'un événement sportif organisé chaque année, réunissant des patients transplantés, des personnalités, ainsi que le tout public autour d'un sport, afin d'attirer les médias et de promouvoir le don d'organes. Pour 2010, la Transplant Cup fait un partenariat avec Athletissima, qui se déroulera à Lausanne en juillet.

*4) « La vie est un don »*

Le skipper Jacques Valente avait dû lors d'une virée en mer en 2008 être transplanté d'urgence suite à une insuffisance rénale aiguë.

« La vie est un don » est le projet de Jacques Valente, qu'il met sur pied depuis la fin de sa convalescence en avril 2008 ; il s'agit d'un bateau « ambassadeur de la générosité » qui a pour but d'encourager le don d'organes au travers des diverses régates. Il a été baptisé le 3 juin 2010 à Genève.

### *5) Prêt financier aux membres de l'association*

Lors de vacances à l'étranger ou de croisières, les dialyses doivent être payées sur place et directement ; ce qui occasionne des coûts très élevés pour des patients qui ont déjà des coûts de santé élevés. Aussi, l'association AGIR propose de leur avancer la somme nécessaire aux dialyses lors de ces voyages, qui leur seront remboursé par la suite par les assurances maladies.

### **b) Projets futurs :**

- 1) Développer le service de transport : AGIR voudrait passer de 5 véhicules à 25 véhicules avec 35 salariés, contre 8 actuellement. Par ailleurs, AGIR veut aussi, dans un but plus social, établir les coûts du transport en fonction du revenu du patient.
- 2) Développer l'art-thérapie : exploitation du potentiel artistique dans une visée thérapeutique et humanitaire pouvant aider à apprendre à accepter sa maladie.
- 3) Réforme du site internet

### **c) Ressources financières :**

- 1) Les soirées de charité : organisées avec des personnalités (David Halliday, Alain Prost), avec ventes aux enchères et dîner de gala.
- 2) Les amis de la fondation : ce sont des financiers (médecins, politiciens, personnalités régionales) qui peuvent créer un réseau autour de la dialyse en fonction de leur profession.
- 3) Les donateurs
- 4) La Loterie Suisse Romande : sur présentation de projets, l'association peut recevoir un don afin d'acquérir de nouveaux véhicules notamment.
- 5) Les Transports Publics Genevois : le surplus monétaire des distributeurs est reversé à trois associations caritatives dont AGIR.

## **3.2. SWISSTRANSPLANT<sup>10</sup>**

Swisstransplant est mandaté par la Confédération Helvétique au titre de service national des attributions de transplants. L'organisation coordonne toutes les activités relatives à l'attribution d'organes au niveau national, mais collabore aussi avec les organisations étrangères d'attribution.

Swisstransplant est aussi mandaté pour gérer les listes d'attentes des receveurs et établir des statistiques concernant la transplantation.

**a) Synthèse du rapport annuel 2009 de Swisstransplant :**

En Suisse, on a pu prélever des organes chez 103 donneurs cadavériques, il y a donc une augmentation de 14,4 % par rapport à 2008. Du côté des donneurs vivants, on compte 109 personnes qui ont fait don d'un ou plusieurs de leurs organes en 2009.

A noter encore que la Suisse présente, en comparaison avec les autres pays européens, un taux élevé de donneurs vivants, mais un taux catastrophiquement bas de donneurs cadavériques, ce qui souligne l'importance de promouvoir le don d'organes ; ce qui actuellement n'est pas autorisé par la loi fédérale.

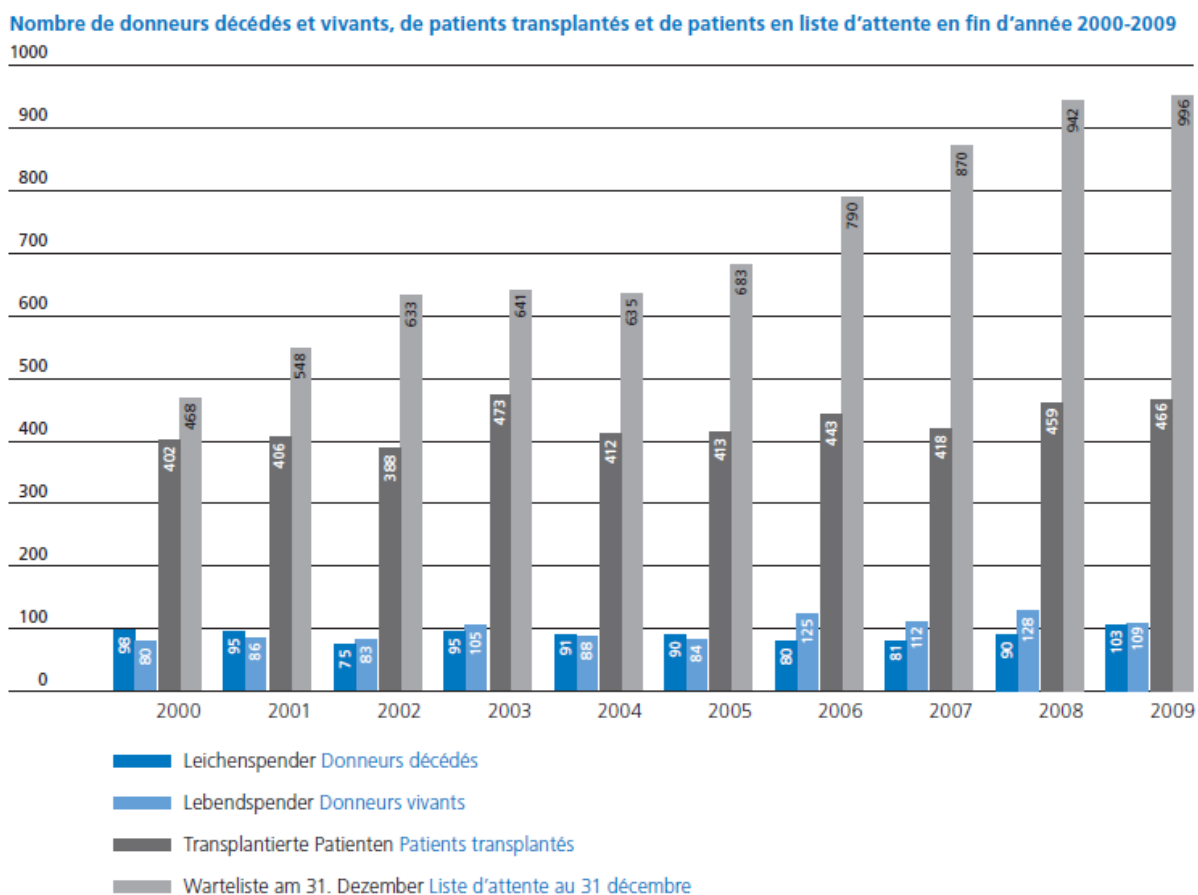


Figure 15

**b) Organes :**

Les organes qui peuvent être transplantés sont : le cœur, les poumons, le rein, l'intestin, le foie et le pancréas (ou ses îlots).

**Comparaison organes prélevés et transplantés 2009**

		Herz Cœur	Lunge Poumon	Leber Foie	Pankreas Pancréas	Niere Rein	Total
Anzahl entnommene Organe Leichenspender	Nombre d'organes prélevés donneurs décédés	30	40	95	38	194	397
Anzahl transplantierte Organe Leichenspender	Nombre d'organes transplantés donneurs décédés	30	39	95	20	189	373
Anzahl transplantierte Organe Lebendspender	Nombre d'organes transplantés donneurs vivants	0	0	7	0	102	109

Figure 16



**c) Donneurs :**

Swisstransplant caractérise 3 types de donneurs :

- *Donneurs en état de mort cérébrale* : personnes décédées dont le cerveau n'est plus irrigué, impliquant un arrêt irréversible des fonctions cérébrales (y compris du tronc cérébral)
- *Donneurs suite à un arrêt cardiaque (Non-Heart-Beating-Donors)* : personnes décédées suite à un arrêt cardiaque lors duquel les mesures d'urgence n'ont pas permis de réanimer le cœur. Ses organes ne sont plus irrigués et ils doivent être prélevés très rapidement.
- *Donneurs vivants* : concerne le rein et le foie en Suisse, il en existe 2 types :
  - Don dirigé : le donneur fait don d'un organe à un receveur précis (souvent famille).
  - Don altruiste : le donneur fait don d'un organe à un receveur qu'il ne connaît pas ; ils restent anonymes et l'organe est attribué comme pour un donneur décédé.

**d) Attribution :**

L'attribution des organes est effectuée selon le cadre légal élaboré par des médecins spécialistes de la transplantation et l'Office fédéral de la santé publique :

- *Loi sur la transplantation* : fixe les condition-cadres : gratuité du don, interdiction du commerce, conditions requises pour le prélèvement, critères de constatation du décès et critères déterminants pour l'attribution.
- *L'ordonnance sur l'attribution d'organes* : dispositions relatives aux inscriptions sur les listes d'attente et aux priorités d'attribution, notamment selon les organes concernés.
- *L'ordonnance du DFI sur l'attribution d'organes* : critères d'attribution pour les organes.

La priorité des patients sur la liste d'attente est principalement établie selon les critères suivants :

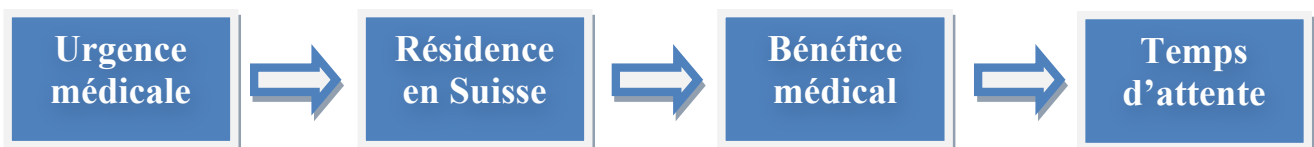


Tableau 8

L'attribution des organes se fait par un programme informatique appelé SOAS - *Swiss Organ Allocation System*. Ce programme contient les données de tous les receveurs sur liste d'attente en Suisse, ainsi que les données des donneurs.

Ce programme calcule les priorités parmi les receveurs en fonction des données et des 4 paramètres de priorité expliqués ci-dessus.

**e) Listes d'attente pour une transplantation rénale :**

Entre 2000 et 2009, le nombre de patients en attente d'une transplantation rénale a quasiment doublé.

Le temps d'attente moyen pour un rein a aussi passablement évolué au cours de ces 3 dernières années. On remarque une augmentation du temps moyen d'attente d'un rein depuis la nouvelle modalité d'attribution, entrée en vigueur le 1<sup>er</sup> juillet 2007 (loi sur la transplantation).

Temps d'attente moyen en jours	Janvier à juin 2007	Juillet à décembre 2007	2008	2009
Rein	518	1133	287	700

Tableau 9

En 2009, 67 patients en liste d'attente sont décédés, faute d'organes. En ce qui concerne le rein, il n'y a pas eu de patients décédés au cours de l'année 2009, mais si on fait une moyenne entre 2005 et 2009 : 13 % des patients en attente d'un rein sont décédés au cours de ces 5 années.

Nombre de transplantations rénales et liste d'attente rein durant l'année, 2000-2009

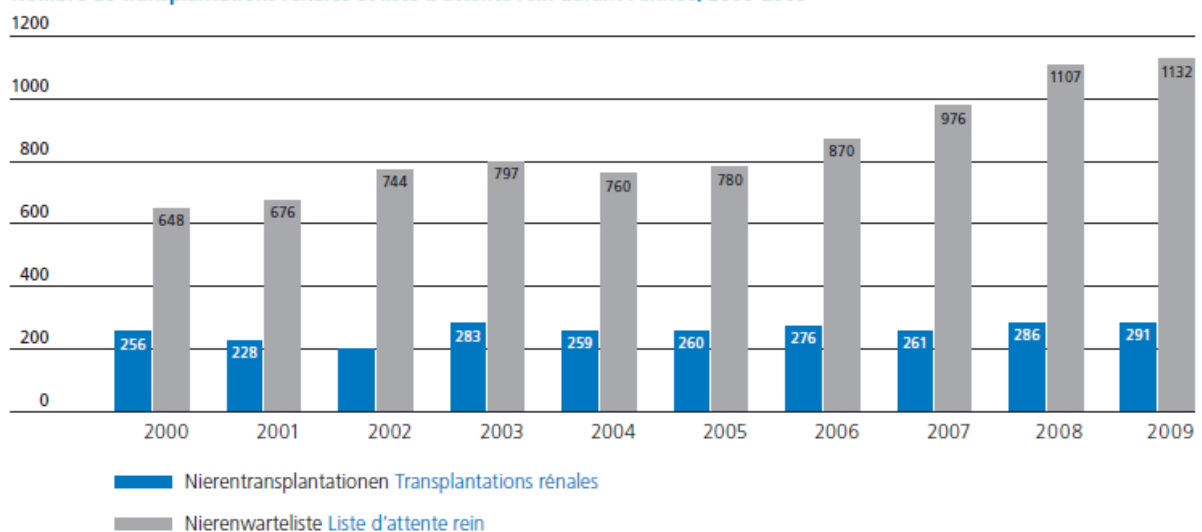


Figure 17

**f) Centres de transplantation :**

<u>Centres</u>	<u>Programmes</u>
<b>Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG)</b>	Foie, rein, pancréas, îlots, intestin grêle
<b>CHUV, Lausanne</b>	Cœur, poumon, rein
<b>Universitätsspital Bern (Insel)</b>	Cœur, foie, rein, îlots
<b>Universitätsspital Basel (USB)</b>	Rein
<b>Universitätsspital Zürich (USZ)</b>	Cœur, foie, poumon, rein, pancréas, îlots
<b>Kantonsspital St-Gallen (KSSG)</b>	Rein

Tableau 10

**g) Swisstissue :**

Un autre type de transplantation est celle des tissus, les procédés sont différents de ceux de la greffe, mais nous ne ferons que résumer la situation concernant le don de tissu dans le paragraphe suivant.

Tous comme pour le don d'organes, une déclaration de consentement est une condition prioritaire et indispensable au don de tissu. Les tissus pouvant être transplantés sont : moelle osseuse, cornée, peau, os, vaisseaux, valvules cardiaques et amnios.

Au contraire de la transplantation d'organes qui se veut urgente, le don de tissu prend du temps, principalement parce que le tissu, une fois prélevé dans des conditions stériles, doit être stérilisé, traité et suivre des procédures de conservation dans une banque de tissus ; le risque de transmission d'agents pathogènes est ainsi réduit.

### **3.3. AGENCES DE VOYAGE**

La compagnie « Costa Croisières » propose un centre de dialyse à bord de leurs bateaux. Chaque bateau peut accueillir jusqu'à 12 personnes souffrant d'IRC, et leur assurer un service de dialyse sans devoir faire d'escales.

Certaines conditions sont imposées aux patients, notamment d'effectuer un bilan médical complet ainsi que de remplir un questionnaire afin que la prise en charge soit des plus optimales une fois à bord. Encore une fois, le patient doit s'y prendre bien à l'avance afin d'organiser de manière méticuleuse son futur voyage.

La compagnie « Costa Croisières » a mandaté l'agence italienne « Via Più » spécialisée dans l'IRC, qui se charge de l'organisation des soins sur le bateau, à savoir : personnel médical, salles de soins, etc. C'est cette agence qui fixe aussi les dates de départ, ainsi que les destinations des croisières.

A Genève, il existe une agence spécialisée dans les croisières « The Cruise Line », proposant des voyages avec soins à bord. Cette agence prend en charge actuellement 2 patients, ce qui implique un contact avec le personnel soignant, afin d'obtenir le maximum d'informations quant aux patients, dans le but d'assurer un service optimal au client.

Dans l'édition de décembre 2009 du journal trimestriel « Di@lisez » des HUG, nous pouvons lire le témoignage d'un patient ayant participé à une croisière. Il y relate que les dialyses sont effectuées de la même manière qu'aux HUG, et souvent le soir ou lorsqu'ils naviguent, afin de pouvoir profiter pleinement des excursions proposées lors des escales. Le patient se sent en sécurité grâce aux services de qualité, et ainsi la famille peut profiter pleinement des vacances sans se soucier de la maladie.

## *Conclusion*

L'IRC est donc un problème de santé publique actuel et qui selon les prévisions présentées prendra une dimension bien plus grande dans le futur. Combattre les facteurs de risque et mettre sur pied une politique de santé efficace pour diminuer le syndrome métabolique nous paraît urgent et nécessaire. La capacité logistique des centres de dialyse est limitée et il est primordial de faire de la prévention pour éviter un engorgement prévisible de ces structures.

Ce travail a donc permis de mettre en évidence au travers des récits des patients les faiblesses et les forces de la prise en charge du patient en IRC. Les patients sont pour la plupart satisfaits de la manière dont on s'occupe d'eux. Le fait qui nous a le plus marqué est l'importance de bonnes explications médicales. En effet, l'acceptation de la maladie se fait alors plus facilement et le patient a une meilleure complicité aux traitements.

La prise en charge multidisciplinaire est apparue comme essentielle pour suivre le patient aux différents stades de la maladie. Nous avons pu assister à des réunions interdisciplinaires aux HUG durant lesquelles un partage de connaissances et d'avis avait lieu. Ce type de réunion correspond aux attentes des patients interviewés qui nous ont plusieurs fois expliqué qu'ils apprécient qu'un team de soignants coordonné s'occupe d'eux.

Nous pensons qu'une meilleure coordination entre les médecins de ville et les spécialistes aurait un bénéfice : cela permettrait un meilleur transfert des patients en IRC terminale vers les hôpitaux lorsqu'une substitution rénale est nécessaire. Le patient serait aussi probablement mieux renseigné sur sa maladie et cela impacterait favorablement sur son pronostic.

La situation catastrophique du don d'organe cadavérique en Suisse nous a par ailleurs vraiment marqué. Pour pouvoir égaler des pays comme l'Espagne en matière de dons d'origine cadavérique, il faut repenser le système actuel et nous pensons qu'un grand débat politique aurait lieu d'être.

Travailler en groupe mixte HES et médecine a été très enrichissant. Nous avons aimé collaborer dans la bonne humeur et le sérieux avec des futurs professionnels de la santé ayant eu une formation différente. Nous nous sommes trouvés complémentaires dans notre travail et sommes pleinement satisfaits de ce mois d'immersion en médecine communautaire.

## *Remerciements*

Nous tenons à adresser de profonds remerciements aux personnes qui ont participé à notre projet et sans qui ce travail n'aurait pas pu être possible.

Un grand merci :

- Au Dr Karine Hadaya pour son temps, sa gentillesse, ses contacts et ses conseils
- Au Prof. Pierre-Yves Martin, professeur de néphrologie aux HUG
- Au Dr Eric Féraïlle pour son aide, son temps et ses cours de qualités
- Au Prof. Thierry Berney et au Prof. Christophe Iselin pour leur accueil au bloc opératoire
- A l'hôpital de La Tour, au personnel de son centre de transfusion, particulièrement à Mme. Yasmine Besançon et à Maghdessian Raffi, responsable en nutrition clinique
- Au Centre médical d'Onex pour son accueil
- A tout le personnel des HUG qui nous a accueilli, surtout en hémodialyse
- A M. Ruckstuhl, président de la fondation AGIR
- A tous les patients qui ont été d'accord de nous consacrer du temps

Nous remercions particulièrement Mme. Jocelyne Depeyre pour nous avoir guidé tout le long de ce travail, pour son esprit critique, sa gentillesse et sa grande disponibilité.

### *Source des figures*

- Figure 1 : Présentation du Professeur Martin : Le traitement de l'insuffisance rénale débute avant les traitements de substitution rénale
- Figure 2 et 3 : Gray's Anatomy for Students, Drake, Vogl, Mitchell, Elsevier (StudenConsult)
- Figure 4 : <http://www.ratical.org/radiation/vzajic/nephron.jpg>
- Figure 5 : United States Renal Data System.USRDS 2007 Annual Data Report.
- Figure 6 : <http://img.medscape.com/pi/emed/ckb/nephrology/238062-238545-17.jpg>
- Figure 7 : <http://fr.medipedia.be/uploads/editor/152324-Twin-bag2.jpg>
- Figure 8 et 9 : Atlas of diseases of the Kidney, Robert W. Schrier
- Figure 10 :  
<http://www.chmouscron.be/web/upload/image/dialyse/dialyse%20omment%20ca%20marche.jpg>
- Figure 11 :  
[http://www.24heures.ch/files/imagecache/468x312/story/6686048-1-y\\_a\\_t\\_il\\_place\\_pour\\_deux\\_centres\\_de\\_dialyse.jpg](http://www.24heures.ch/files/imagecache/468x312/story/6686048-1-y_a_t_il_place_pour_deux_centres_de_dialyse.jpg)
- Figures 12 et 13 : Présentation du Professeur Martin : Le traitement de l'insuffisance rénale débute avant les traitements de substitution rénale
- Figure 14 : Figure 8 et 9 : Atlas of diseases of the Kidney, Robert W. Schrier
- Figures 15 à 17 : Rapport annuel 2009 de Swisstransplant

## Références

1

- Cours sur l'insuffisance rénale de 2<sup>ème</sup> année de médecine réalisé par le Prof. Martin
- Présentation Le traitement de l'insuffisance rénale début avant les traitements de substitution rénale par le Prof. Martin
- Résumés des APP de l'unité Excrétion et homéostasie de 2<sup>ème</sup> année de médecine réalisés par les membres de notre groupe
- Cours sur la dialyse pour la HES réalisé par le Dr. Eric Féraille
- Revue Médicale Suisse numéro 3055 « Dénutrition en dialyse : vers la fin d'une fatalité »

2

- Programme d'actions Insuffisance rénale chronique 2002-2003-2004, Ministère délégué à la Santé : <http://www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/renale/sommaire.htm>

3

- <http://www.info-insuffisancerenale.be/page.asp?structureID=242>

4

- Cahier scientifique AFIDTN n°78 : Nutrition et IRC/ Nutrition et hémodialyse
- Polycopié : Nutrition et pathologie rénales, cours 2, Hémodialyse PDNC, éliséo

5

- Cours HES diététique : nutrition et pathologies rénales, hémodialyse

6

- Loi fédérale sur la transplantation d'organes, de tissus et de cellules  
(Loi sur la transplantation)  
du 8 octobre 2004 (Etat le 1<sup>er</sup> juillet 2007)
- Ordonnance sur la transplantation d'organes, de tissus et de cellules d'origine humaine  
(Ordonnance sur la transplantation)  
du 16 mars 2007 (Etat le 15 octobre 2008)
- Ordonnance sur l'attribution d'organes destinés à une transplantation  
(Ordonnance sur l'attribution d'organes)  
du 16 mars 2007 (Etat le 15 octobre 2008)



- Ordonnance du DFI sur l'attribution d'organes destinés à une transplantation  
(Ordonnance du DFI sur l'attribution d'organes)  
du 2 mai 2007 (Etat le 15 octobre 2008)

7

- Polycopiés HES : nutrition et pathologies rénales
- Cours HES : dialyse péritonéale et greffe rénale
- Classeur ASDD ditétothérapie, transplantation rénale

8

- <http://ethique-clinique.hug-ge.ch>

9

- documentation de l'association
- <http://www.fondationagir.ch>

10

- [www.swisstransplant.ch](http://www.swisstransplant.ch)
- Rapport annuel 2009 de Swisstransplant
- documentation des centres de transplantation en Suisse romande (HUG et CHUV)