



## AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : [ddoc-memoires-contact@univ-lorraine.fr](mailto:ddoc-memoires-contact@univ-lorraine.fr)

## LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

[http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg\\_droi.php](http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php)

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>

Master 2

« Santé publique et environnement »

Spécialité :

« Intervention en promotion de la santé »

Mémoire

2015-2016

## **Annonce de la suppléance rénale et accompagnement des patients insuffisants rénaux chroniques**

Etat des lieux des dispositifs mis en place dans les  
structures néphrologiques de Lorraine

Soutenu en juin 2016

Madame Amandine ZIEGLER

Maître de stage :

Madame Carole AYAV

Guidant universitaire :

Madame Marie-Elisabeth COSSON-HAMON

## REMERCIEMENTS

Je voudrais adresser tous mes remerciements aux personnes avec lesquelles j'ai pu échanger et qui m'ont aidé dans la rédaction de ce mémoire.

Pour commencer, je tiens à remercier Madame le Professeur Michèle KESSLER de m'avoir accueillie au sein du réseau NEPHROLOR et pour m'avoir aidée et conseillée.

Je remercie également le Docteur Carole AYAV, maître de stage, pour son accompagnement, sa disponibilité et ses précieux conseils.

Je remercie particulièrement Frédérique CHOULEUR pour le temps qu'elle m'a consacré tout au long de ce stage et pour ses réponses à toutes mes interrogations.

Mes pensées vont aussi vers Aurélie et Catherine pour leur aide et leur bonne humeur qui ont favorisé mon intégration dans l'équipe.

Je remercie Madame Marie-Elisabeth COSSON-HAMON, guidante universitaire, pour son accompagnement.

Enfin, je remercie les professionnels de santé et les patients des structures de néphrologie lorraines pour avoir accepté de participer à l'étude et pour leur disponibilité.

Et bien sûr, je remercie mon conjoint, Florian, pour sa patience et son soutien tout au long de mes études, mais aussi mes parents et mes sœurs.

# Table des matières

<b>Remerciements</b>	<b>1</b>
<b>Liste des abréviations</b>	<b>4</b>
<b>Introduction</b>	<b>5</b>
<b>1 - Contexte</b>	<b>6</b>
1.1 - La Maladie Rénale Chronique	6
1.1.1 - <i>Définition</i>	6
1.1.2 - <i>La MRC, une maladie silencieuse</i>	6
1.1.3 - <i>La suppléance rénale</i>	7
1.2 - Guides sur le parcours de soins des patients insuffisants rénaux chroniques en France	8
1.2.1 - « <i>Maladie rénale chronique de l'adulte</i> »	8
1.2.2 - « <i>Dispositif d'annonce d'insuffisance rénale avancée et de décision partagée sur le mode de suppléance</i> »	8
1.3 - Contexte local : le réseau NEPHROLOR	9
1.4 - Problématique	10
<b>2 - Objectifs</b>	<b>11</b>
2.1 - Objectif général	11
2.2 - Objectifs spécifiques	11
<b>3 - Méthodes</b>	<b>12</b>
3.1 - Schéma général de l'investigation	12
3.2 - Population et échantillon	12
3.3 - Recueil de données	13
3.4 - Analyse des données	14
3.5 - Aspects logistiques de l'investigation	14
3.5.1 - <i>L'équipe</i>	14
3.5.2 - <i>Calendrier prévisionnel</i>	15
<b>4 - Résultats</b>	<b>16</b>
4.1 - Conduite de l'investigation	16
4.2 - Enquête qualitative	16
4.2.1 - <i>Entretiens semi-directifs</i>	16
4.2.2 - <i>Observations</i>	16

4.3 -	Descriptif des dispositifs d'annonce et d'accompagnement des patients mis en place au sein des structures de néphrologie lorraines	17
4.3.1 -	<i>Etapes des dispositifs d'annonce et d'accompagnement mis en place dans le parcours de soins du patient</i>	17
4.3.1.1 -	Annonce de la maladie et accès au dispositif	17
4.3.1.2 -	Parcours du patient dans le dispositif	18
4.3.1.3 -	Décision partagée sur le mode de suppléance	20
4.3.1.4 -	Moyens humains et matériels	20
4.3.1.5 -	Evaluation des dispositifs mis en place	22
4.3.2 -	<i>La satisfaction des professionnels par rapport aux dispositifs mis en place</i>	22
4.3.3 -	<i>Les freins et les leviers liés à la mise en place des dispositifs</i>	23
4.3.3.1 -	Les difficultés perçues comme freins à la mise en place des dispositifs	23
4.3.3.2 -	Les leviers liés à la mise en place des dispositifs	23
4.3.4 -	<i>Propositions d'amélioration</i>	24
<b>5 -</b>	<b>Discussion</b>	<b>26</b>
5.1 -	Adéquation des objectifs et des méthodes	26
5.1.1 -	<i>Conduite de l'investigation</i>	26
5.1.2 -	<i>Recueil des données</i>	26
5.1.2.1 -	Les entretiens	26
5.1.2.2 -	Les observations	26
5.2 -	Réponses apportées à la problématique	27
5.2.1 -	<i>Les types de dispositifs mis en place en Lorraine</i>	27
5.2.2 -	<i>Les freins et les leviers à la mise en place des dispositifs</i>	29
5.2.2.1 -	Les freins	29
5.2.2.2 -	Les leviers	29
5.2.3 -	<i>La place de l'ETP dans la prise en charge du patient</i>	30
5.3 -	Evolutions et perspectives	31
<b>6 -</b>	<b>Conclusion</b>	<b>34</b>
	<i>Index des tableaux</i>	<b>35</b>
	<i>Index des figures</i>	<b>35</b>
	<i>Bibliographie</i>	<b>36</b>
	<i>Annexes</i>	<b>38</b>

## **LISTE DES ABREVIATIONS**

AGGIR : Autonomie Gérontologique Groupes Iso-Ressources

ALTIR : Association Lorraine pour le Traitement de l'Insuffisance Rénale

ANAES : Agence Nationale de l'Accréditation et de l'Evaluation en Santé

ARS : Agence Régionale de Santé

ASA : Association Saint André

CH : Centre Hospitalier

CHRU : Centre Hospitalier Régional Universitaire

DFG : Débit de Filtration Glomérulaire

DGOS : Direction Générale de l'Offre de Soins

DPA : Dialyse Péritonéale Automatisée

DPCA : Dialyse Péritonéale Continue Ambulatoire

ESPIC : Etablissement de Santé Privé d'Intérêt Collectif

ETP : Education Thérapeutique du Patient

FNAIR : Fédération Nationale d'Aide aux Insuffisants Rénaux

HAS : Haute Autorité de Santé

HCSP : Haut Conseil de Santé Publique

HTA : Hypertension Artérielle

IDE : Infirmier diplômé d'Etat

IRC : Insuffisance Rénale Chronique

IRCT : Insuffisance Rénale Chronique Terminale

MRC : Maladie Rénale Chronique

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PLFSS : Projet de Loi de Financement de la Sécurité Sociale

PPS : Programme Personnalisé de Santé

REIN : Réseau Epidémiologie et Information en Néphrologie

UA : Unité d'Autodialyse

UDM : Unité de Dialyse Médicalisée

## INTRODUCTION

L'Insuffisance Rénale Chronique Terminale (IRCT) désigne la perte définitive des fonctions du rein. En France, elle est reconnue comme une priorité de santé publique depuis 2001 par Bernard Kouchner et depuis 2003 par le Haut Conseil de Santé Publique (HCSP) en raison de sa fréquence, sa gravité, du coût de sa prise en charge et de la nécessité de développer la greffe rénale (1,2).

La prise en charge de cette maladie est souvent tardive et intervient fréquemment à un stade avancé (3). Les modalités de traitement étant variées, la préparation au choix de la technique de suppléance doit être proposée à chaque patient de façon objective et structurée. Le patient doit également participer activement tout au long de sa prise en charge pour que celle-ci soit la plus efficiente possible.

Pour aider les professionnels de santé dans le processus de prise en charge du patient, la Haute Autorité de Santé (HAS) publie en 2012 un guide sur le parcours de soins des patients intitulé « Maladie rénale chronique de l'adulte ». Il met en avant l'importance d'une coordination et d'une coopération entre les professionnels impliqués et définit l'Education Thérapeutique du Patient (ETP) comme une priorité intégrée dans le parcours de soins du patient (4). Le gouvernement prévoit, fin 2013, la mise en place d'expérimentations sur le parcours de soins dans six régions pilotes. En mai 2015, la HAS publie ainsi un guide sur le dispositif d'annonce de l'insuffisance rénale avancée et de décision partagée sur le mode de suppléance (5).

Le réseau NEPHROLOR est un réseau de santé centré sur la prise en charge du patient atteint d'Insuffisance rénale Chronique (IRC) dès le diagnostic de la maladie jusqu'au cas les plus sévères. En fédérant toutes les structures néphrologiques sur le territoire lorrain, il propose aux équipes soignantes des outils pour les aider à optimiser la prise en charge des patients.

Bien que la Lorraine ne participe pas à l'expérimentation, le réseau NEPHROLOR souhaite anticiper l'extension de ce dispositif.

La mission de ce stage est donc de réaliser un état des lieux des dispositifs d'annonce et d'accompagnement des patients atteints d'IRC pré-terminale dans leur choix de suppléance au sein des structures de néphrologie lorraines.

# 1 - Contexte

## 1.1 - La Maladie Rénale Chronique

### 1.1.1 - Définition

La Maladie Rénale Chronique (MRC) désigne la diminution des fonctions du rein. Elle est définie indépendamment de sa cause par la présence, pendant plus de trois mois, de marqueurs d'atteinte rénale ou d'une baisse du Débit de Filtration Glomérulaire (DFG) au-dessous de 60 ml/min/1.73m<sup>2</sup>. Les marqueurs d'atteinte rénale peuvent être des anomalies morphologiques (visibles à l'échographie rénale), histologiques (visibles par biopsie rénale) ou biologiques. Elle est dite chronique quand la maladie est irréversible sans possibilité de guérison.

Il existe cinq stades de la MRC en fonction de l'évolution de la maladie (Tableau I).

**Tableau I : Classification des stades d'évolution de la maladie rénale chronique**

Stade	DFG (ml/min/1,73m <sup>2</sup> )	Définition
1	≥ 90	Maladie rénale chronique avec DFG normal ou augmenté
2	Entre 60 et 89	Maladie rénale chronique avec DFG légèrement diminué
3	Stade 3A : entre 45 et 59 Stade 3B : entre 30 et 44	Insuffisance rénale chronique modérée
4	Entre 15 et 29	Insuffisance rénale chronique sévère
5	< 15	Insuffisance rénale chronique terminale

Les stades 1 et 2 constituent les stades précoces de la maladie où le DFG est légèrement diminué. A ces stades, l'évolution de la maladie peut être ralentie, voire stabilisée en agissant sur les facteurs de risque et les facteurs protecteurs. Au stade 3, on parle d'Insuffisance Rénale Chronique (IRC). Le stade terminal signifie la mort rénale, il faut donc suppléer ses fonctions (4).

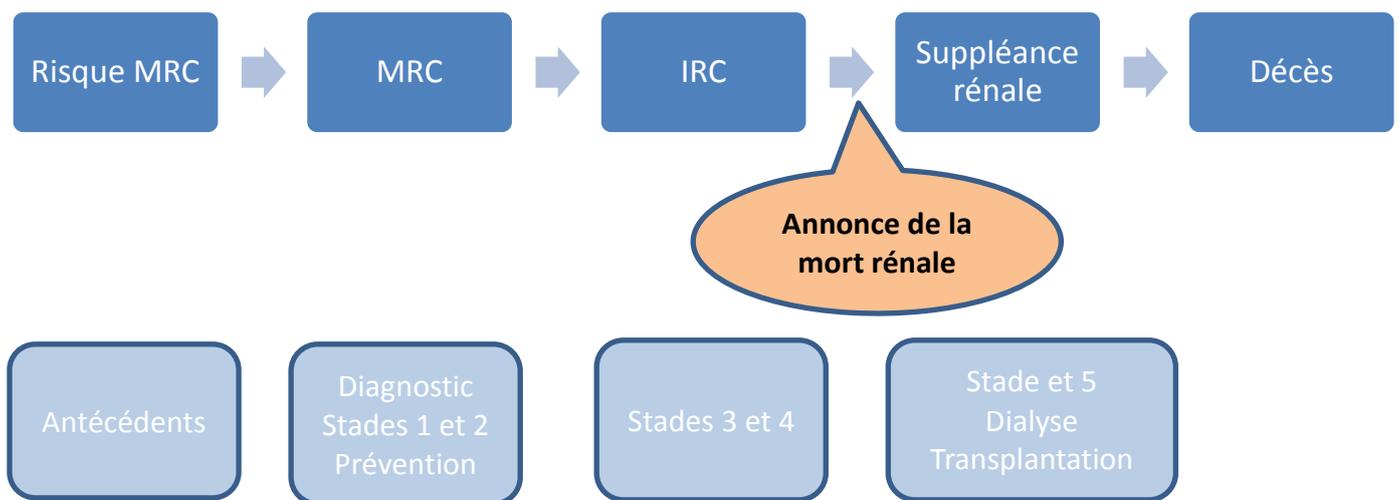
### 1.1.2 - La MRC, une maladie silencieuse

L'évolution de la MRC est silencieuse et progressive. Généralement, les patients n'ont pas conscience de leur maladie. Cette évolution dure plusieurs années et est inéluctable. De nombreuses personnes ignorent donc leur maladie, c'est pourquoi le diagnostic est souvent réalisé tardivement. La détérioration des fonctions rénales s'est faite sans que le patient ne s'en aperçoive, ce qui rend encore plus difficile l'annonce de l'arrivée à la suppléance rénale (6).

Elle est alors vécue comme un véritable choc (Figure 1).

Au stade terminal de la maladie, les fonctions du rein doivent être suppléées par des séances de dialyse ou par une transplantation. La vie quotidienne des patients va considérablement changer, car la prise en charge médicale est lourde.

Le temps d'annonce de l'arrivée au stade terminal de la maladie et l'accompagnement du patient pour l'aider à choisir un traitement de suppléance rénale adapté sont donc très importants. L'IRC étant une maladie irréversible, il est nécessaire d'aider les patients à vivre le mieux possible avec leur maladie, d'optimiser leur prise en charge en les accompagnants vers un choix de traitement de suppléance libre, éclairé et adapté à leur projet de vie.



**Figure 1 : Evolution de la maladie rénale chronique**

### 1.1.3 - La suppléance rénale

Lorsque les reins ne sont plus capables de filtrer le sang, il est vital de mettre en place un traitement de suppléance rénale. Différentes techniques de suppléance s'offrent aux patients.

**La transplantation rénale** avec donneur cadavérique ou donneur vivant est le meilleur traitement de suppléance (7). Une information précoce bien avant le stade terminal de la maladie est nécessaire pour développer la greffe avec donneur vivant. En effet, elle nécessite une réflexion progressive entre le patient et son entourage. On parle de greffe préemptive lorsque celle-ci a lieu avant la dialyse. Malheureusement, l'accès à cette information semble insuffisant en France alors que la greffe avec donneur vivant permet une meilleure survie du greffon et du patient (8).

Le deuxième traitement de suppléance possible est l'épuration extra-rénale. Cette technique consiste à utiliser un autre support que le rein pour remplacer la fonction rénale. Deux techniques sont alors proposées :

- **La Dialyse Péritonéale** : le péritoine fait fonction de dialyseur et équilibre d'une part le sang épuré et d'autre part le dialysat qui aura été injecté auparavant dans la cavité abdominale par un cathéter. La Dialyse Péritonéale Continue Ambulatoire (DPCA) nécessite plusieurs cycles dans la journée tandis que la Dialyse Péritonéale Automatisée (DPA) se fait avec un appareil qui assure les échanges la nuit. Cette technique se déroule à domicile ;
- **L'Hémodialyse** : un rein artificiel remplace la fonction rénale à l'aide d'une machine. Cette technique nécessite la création d'une fistule artério-veineuse. Elle peut être réalisée dans un centre de dialyse ambulatoire si le patient nécessite la présence constante d'un professionnel de santé, en Unité de Dialyse Médicalisée (UDM) si le patient nécessite le passage régulier d'un professionnel de santé et en Unité d'Autodialyse (UA), voire à domicile si le patient est autonome (9).

En France, au 31 décembre 2014, d'après les données du registre Réseau Epidémiologique et Information en Néphrologie(REIN), on dénombrait 79 355 patients en traitement de suppléance. 10 799 nouveaux patients ont débuté leur premier traitement de suppléance cette même année (2).

L'IRCT traitée représente un enjeu médical et financier important pour l'assurance maladie. En 2007, elle estimait les coûts annuels moyens par patient des différentes modalités de traitement à :

- 89 000 euros pour l'hémodialyse ;
- 64 000 euros pour la dialyse péritonéale ;
- 86 000 euros l'année de la greffe, et 20 000 euros les années suivantes.

Ce qui représente plus de 2% du budget de l'assurance maladie pour moins de 80 000 malades (10).

Des disparités persistent au niveau de la prise en charge des patients, notamment dans le recours aux différentes modalités de suppléance. Chez les patients incidents, l'hémodialyse représente le premier traitement de suppléance. Elle est utilisée dans 86% des cas contre seulement 11% pour la dialyse péritonéale et 3% pour la greffe préemptive (11). Alors que cette dernière constitue le traitement le plus efficace en termes de survie, de qualité de vie et de coût pour les patients qui peuvent en bénéficier (7).

Cependant, devant la pénurie de greffons, il est primordial de développer et de favoriser la greffe rénale à partir de donneur vivant (12).

## **1.2 - Guides sur le parcours de soins des patients insuffisants rénaux chroniques en France**

### **1.2.1 - « Maladie rénale chronique de l'adulte »**

En France, les recommandations sur le diagnostic et la prise en charge de l'IRC sont tardives. L'Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (ANAES) publie en 2002 les recommandations sur le « Diagnostic de l'IRC chez l'adulte » et en 2004 celles sur les « Moyens thérapeutiques pour ralentir la progression de l'IRC chez l'adulte » (13,14).

En 2012, la HAS a publié un guide sur le parcours de soins intitulé « Maladie rénale chronique de l'adulte » (4). Ce guide montre l'importance de la coordination et de la coopération entre les professionnels impliqués pour répondre au mieux aux besoins des patients. Il met également en avant l'éducation thérapeutique du patient comme une dimension de la stratégie de prise en charge de la maladie rénale chronique. Elle peut être proposée dès l'annonce du diagnostic ou à tout autre moment de l'évolution de la maladie en fonction des besoins éducatifs du patient et de son acceptation. Lorsqu'un traitement de suppléance est envisagé, la préparation doit commencer dès le stade 4, essentiellement pour permettre au patient de faire le meilleur choix et de commencer le traitement de suppléance dans les meilleures conditions (4).

### **1.2.2 - « Dispositif d'annonce d'insuffisance rénale avancée et de décision partagée sur le mode de suppléance »**

Fin 2013, le gouvernement prévoit la mise en place d'expérimentations concernant le parcours de soins des adultes atteints d'IRC dans le cadre du Projet de Loi de Financement de la Sécurité Sociale (PLFSS) 2014.

L'objectif est de favoriser l'autonomie du patient, de préserver tant que possible ses fonctions rénales et, le cas échéant, d'anticiper et de préparer la phase de suppléance.

Six régions pilotes ont été désignées en Avril 2015 pour une durée maximale de quatre ans. Les régions retenues sont : Alsace, Aquitaine, Languedoc-Roussillon, Pays-de-la-Loire, Réunion et Rhône-Alpes (15).

La HAS a donc été sollicitée pour élaborer des outils de déclinaison du parcours prétraitement de suppléance dont les objectifs sont :

- D'améliorer les conditions d'annonce et d'information de la maladie rénale chronique ;
- D'avoir accès à un accompagnement adapté ;
- D'avoir la possibilité de choisir son traitement de suppléance dans le cadre d'une décision médicale partagée (15).

Les stratégies de traitement possibles seront évaluées par une équipe pluridisciplinaire pour chaque patient.

Parmi ces outils, la HAS a élaboré en mai 2015 un « Dispositif d'annonce d'insuffisance rénale avancée et de décision partagée sur le mode de suppléance » (16).

L'objectif de ce dispositif est de favoriser l'accès précoce à la greffe rénale lorsque c'est possible, ainsi qu'aux techniques autonomes de dialyse pour les patients qui le souhaitent.

L'équipe pluridisciplinaire est présente pour informer, écouter, accompagner et soutenir le patient et ses proches. Tout est mis en œuvre pour permettre au patient de déterminer ses préférences sur le choix possible de traitement.

Le dispositif comprend six étapes : (Annexe 1)

1. Etape préalable à l'annonce entre le médecin traitant et le néphrologue ;
2. Consultation médicale d'annonce avec le néphrologue ;
3. Consultation paramédicale d'accompagnement et de reformulation ;
4. Evaluation des besoins d'aide psychologique et sociale ;
5. Information et aide à la décision pour le choix du premier traitement de suppléance ;
6. Décision partagée sur le traitement de suppléance.

### **1.3 - Contexte local : le réseau NEPHROLOR**

Le réseau NEPHROLOR est un réseau de santé lorrain créé en 2002. Centré sur la prise en charge du patient insuffisant rénal chronique, dès le diagnostic de la maladie jusqu'au cas les plus sévères, il fédère toutes les structures néphrologiques sur le territoire lorrain et sert de support au registre en région REIN Lorraine (Annexe 2). Les structures de néphrologie sont à la fois publiques, privées, à but lucratif ou non lucratif.

Pour améliorer la prise en charge des patients insuffisants rénaux chroniques et comme le préconise la Loi Hôpital, Patients, Santé et Territoires en 2009, le réseau a développé plusieurs programmes d'ETP intégrés au parcours de soins des patients (17).

Les actions du réseau s'articulent alors autour de plusieurs thématiques (18) :

➤ ***Proposer une prise en charge précoce des patients atteints de MRC et une coordination de cette prise en charge***

Le réseau a mis en place depuis 2009 en collaboration avec la médecine de soins primaires, deux actions complémentaires visant à identifier précocement les patients atteints de MRC (stades 3 et 4) et à proposer au médecin traitant un plan personnalisé de santé (action PREVENIR) intégrant un parcours d'éducation thérapeutique (programme E'Dire).

➤ ***Organiser l'information des patients sur tous les moyens de traitement de l'IRC terminale et leur permettre de faire le choix de la modalité correspondant le mieux à leur projet de vie***

Le programme Althyse (Volets 1 et 2) dédié aux patients atteints d'IRC avancée (stade 4) a pour but :

- De mettre en place un dispositif d'annonce de l'arrivée au stade ultime de la maladie rénale chronique et de la suppléance ;
- D'informer sur tous les modes de suppléance existants ;
- De préparer à la mise sous dialyse et/ou transplantation rénale ;
- D'accompagner les patients jusqu'à la suppléance ;
- De permettre le développement de compétences nécessaires au quotidien.

➤ ***Permettre aux patients dialysés de développer des compétences nécessaires au quotidien pour limiter le risque de complications tout en préservant au mieux sa vie personnelle, familiale et socio-professionnelle***

Le programme Althyse (Volet 3) dédié aux patients en IRCT traités par dialyse vise à :

- Accompagner les patients lors de leur première séance de dialyse et les éduquer à la dialyse péritonéale ou à l'hémodialyse.

➤ ***Améliorer la prise en charge des patients transplantés rénaux***

Le programme EduGreffe, dédié aux patients transplantés rénaux doit permettre au patient :

- De comprendre sa greffe par l'exploration de son rapport à la santé et à la maladie ;
- D'agir pour son greffon par l'acquisition de compétences et la mise en place du projet personnalisé du patient ;
- D'adapter son mode de vie en renforçant les compétences acquises.

## **1.4 - Problématique**

Tout patient arrivant au stade pré-terminal de l'IRC devrait se voir présenter de façon objective et structurée les choix de suppléance rénale qui vont s'offrir à lui. Chaque patient doit être accompagné dans sa prise de décisions.

Bien que la Lorraine n'ait pas été retenue pour la mise en place de l'expérimentation, NEPHRO-LOR souhaite anticiper son extension en identifiant et en décrivant les dispositifs d'annonce et d'accompagnement des patients mis en place dans la région.

## **2 - Objectifs**

### **2.1 - Objectif général**

L'objectif général de cette étude est d' « Etablir un état des lieux des dispositifs d'annonce et d'accompagnement des patients atteints d'IRC pré-terminale dans leur choix de suppléance au sein des structures de néphrologie lorraines ».

### **2.2 - Objectifs spécifiques**

Les objectifs spécifiques consistent à :

- Décrire l'intégration des dispositifs mis en place dans les structures dans le parcours de soins du patient et plus particulièrement :
  - L'accès au dispositif ;
  - Les moyens mis à disposition ;
  - La mise en œuvre du dispositif ;
  - La coordination et le partage des informations entre les professionnels ;
  - L'estimation du nombre de patients bénéficiant d'un dispositif d'annonce et d'accompagnement de l'IRC pré-terminale;
- Décrire la satisfaction des professionnels par rapport aux dispositifs mis en place ;
- Analyser les freins et les leviers à la mise en place des dispositifs d'orientation de l'IRC dans les structures de néphrologie lorraines notamment en termes d'organisation, de ressources, et de participation des patients.

## 3 - Méthodes

### 3.1 - Schéma général de l'investigation

L'investigation visait à établir un état des lieux descriptif des dispositifs mis en place dans les structures néphrologiques de Lorraine.

Une enquête qualitative a été réalisée, dont l'objet était d'explorer et de décrire l'intégration des dispositifs mis en place dans le parcours de soins du patient, l'implication des professionnels de santé et des patients, leur satisfaction ainsi que les freins et les leviers à la mise en place de ces dispositifs.

Des entretiens semi-directifs auprès des professionnels de santé et des représentants d'association de patients en lien avec la mise en place de ces dispositifs ont été réalisés pour favoriser les échanges (Annexe 3 et 4).

Par ailleurs, des observations de séances intégrant les dispositifs ont permis de compléter les données recueillies lors des entretiens (Annexe 5).

Cette enquête qualitative nous a aidés à prendre en compte les différentes dimensions des dispositifs d'orientation mis en place.

### 3.2 - Population et échantillon

La population cible représente les professionnels de santé faisant partie des structures de néphrologie lorraines en lien avec l'annonce et l'accompagnement du patient IRC ainsi que les représentants d'association de patients.

Les Associations Lorraines pour le Traitement de l'Insuffisance Rénale (ALTIR) ne sont pas concernées par cet état des lieux, car elles prennent en charge les patients une fois la technique de suppléance choisie.

Nous devons prendre en compte la diversité des professionnels de la santé impliqués. C'est pourquoi il était important d'interroger des professionnels de santé de différents statuts et des patients :

- Des néphrologues ;
- Des cadres de santé ;
- Des infirmières ;
- Des représentants de l'association de patients : La Fédération Nationale d'Aide aux Insuffisants Rénaux (FNAIR).

Cet échantillon préalable restait ouvert et pouvait évoluer en fonction de l'investigation.

Les critères d'inclusion de l'échantillon étaient :

#### Pour les entretiens semi-directifs

- Toutes les structures de néphrologie lorraines dont le responsable de service a donné son accord ;
- Les représentants de l'association de patients insuffisants rénaux du territoire lorrain.

#### Pour les observations

- Les patients bénéficiant d'un dispositif d'annonce de l'IRC, après leur accord.

Les critères de non-inclusion de l'échantillon étaient :

Pour les entretiens semi-directifs

- Les professionnels de santé exerçant dans les structures de néphrologie lorraines, mais n'étant pas en relation avec la mise en place d'un dispositif d'annonce pour les patients.

Pour les observations

- Les patients ne maîtrisant pas la langue française, ayant des troubles cognitifs ou du langage ;
- Les patients ayant abandonné le dispositif d'orientation.

### **3.3 - Recueil de données**

Des entretiens semi-directifs ont permis de recueillir les données relatives aux dispositifs mis en place dans les structures. Ils permettaient d'orienter le discours des personnes interrogées autour de différents thèmes définis au préalable avec l'équipe projet et consignés dans un guide d'entretien.

Deux guides d'entretien ont été construits autour de thématiques définies selon les objectifs à atteindre.

Pour les professionnels de santé interrogés, les thèmes du guide d'entretien portaient sur :

- La présentation de leur structure ;
- Le dispositif d'annonce et d'accompagnement mis en place ;
- L'estimation du nombre de patients bénéficiant du dispositif ;
- Leurs recommandations en termes d'amélioration du dispositif.

Pour les représentants de l'association de patients, les thèmes du guide d'entretien portaient sur :

- Leurs connaissances sur les dispositifs d'annonce et d'accompagnement mis en place en Lorraine ;
- La participation des patients dans la mise en place de ces dispositifs ;
- Les outils mis en place par l'association pour accompagner les patients ;
- Leurs recommandations en termes d'annonce et d'accompagnement.

L'entretien débutait par une présentation de l'étude. La personne interrogée commençait sur un sujet large puis les thèmes étaient introduits petit à petit jusqu'à ce qu'ils soient tous abordés.

Les entretiens ont été enregistrés sous réserve de l'accord de l'interrogé, ce qui a permis une retranscription fidèle.

Des observations ont été réalisées pour compléter les données recueillies lors des entretiens. Elles avaient pour but d'observer des rencontres individuelles ou collectives entre l'équipe soignante et le(s) patient(s) dans le cadre du dispositif d'accompagnement. A l'aide d'une grille d'observation, les données ont été classées en thèmes et en sous-thèmes dans un tableau. Un espace était dédié aux conditions d'observation (date, lieu, durée...). La prise de note était organisée en vue d'une restitution méthodique.

Les différents thèmes portaient sur :

- Les personnes présentes : professionnels de santé, patients, entourage.
- L'organisation de la séance ;
- Le type d'intervention des professionnels et des patients (rôle de chacun) ;
- Les informations données sur l'hémodialyse, la dialyse péritonéale et la greffe ;
- La transmission de l'information : de type descendante ou partage d'informations ;
- L'information adaptée, l'utilisation de mots clairs et simples ;
- Le libre choix du patient pour sa technique de suppléance ou orientation du professionnel ;
- L'expression des patients : sur leur vécu, leurs angoisses ;
- Les échanges entre les patients ;
- Les supports pédagogiques utilisés ;
- Les difficultés observées et les solutions apportées.

Le guide d'entretien et la grille d'observation ont été réalisés à partir de thèmes fixés lors d'une réunion brainstorming avec l'équipe projet.

### **3.4 - Analyse des données**

L'analyse des données qualitatives a été définie en deux temps : l'analyse des entretiens réalisés auprès des professionnels de santé et de l'association de patients et l'analyse de la grille d'observation complétée lors des séances individuelles et collectives.

Une analyse thématique de contenu a été réalisée. Les entretiens et les observations multi-formes et variés en une analyse unique de leur contenu autour des thèmes et sous-thèmes prédéfinis dans le guide d'entretien et la grille d'observation.

Pour mener cette analyse, plusieurs étapes ont été nécessaires.

Tout d'abord, tous les entretiens ont été réécoutés suite à l'enregistrement effectué puis retranscrits. Puis les verbatims et les informations importantes ont été identifiés et codés selon les thèmes et les sous-thèmes prédéfinis. Une grille d'analyse a permis de catégoriser ces thèmes et sous-thèmes sous forme de différents tableaux et d'y classer les informations recueillies. Enfin, une interprétation de toutes ces données a permis de répondre aux objectifs de l'étude.

### **3.5 - Aspects logistiques de l'investigation**

#### **3.5.1 - L'équipe**

L'objet de l'étude a été présenté et validé par le conseil d'administration du réseau NEPHROLOR le 15 Décembre 2015.

L'état des lieux des dispositifs a ensuite été réalisé par l'investigatrice Amandine ZIEGLER, stagiaire au sein du réseau NEPHROLOR.

L'investigatrice de l'étude a mis en place différentes étapes pour élaborer cet état des lieux.

Tout d'abord, la phase préparatoire a permis la rédaction du protocole d'investigation et la création d'outils nécessaires aux entretiens et observations.

En parallèle, une prise de rendez-vous a été faite avec les professionnels. Le protocole a ensuite été présenté lors du Conseil d'Administration du 3 Mars 2016.

Lorsque le protocole a été validé, des déplacements ont été effectués dans chaque structure de néphrologie lorraine pour réaliser les entretiens et les observations qui ont ensuite été analysés.

Cette étude a été réalisée sous la responsabilité de la Présidente du réseau, Madame le Professeur Michèle KESSLER et Madame le Docteur Carole AYAV en lien avec la chargée de projets Frédérique CHOULEUR, la secrétaire Aurélie COUCHOT et l'infirmière coordinatrice Catherine LITSCHER.

### 3.5.2 - Calendrier prévisionnel

Le calendrier prévisionnel des étapes à mettre en œuvre pendant la mission du stage a été réalisé par l'investigateur puis validé par l'équipe projet (Figure2).

L'état des lieux a été réalisé de janvier à mai 2016. La dernière partie du stage a consisté à valoriser les résultats de l'étude par la soumission d'un résumé à la Société de Néphrologie, l'élaboration d'un article scientifique et d'un poster.

ACTIONS	janv-16				févr-16				mars-16					avr-16				mai-16				juin-16			
	S1	S2	S3	S4	S1	S2	S3	S4	S1	S2	S3	S4	S5	S1	S2	S3	S4	S1	S2	S3	S4	S1	S2	S3	S4
Appropriation du sujet de stage																									
Recherches bibliographiques																									
Réalisation du protocole d'investigation																									
Recueil de données																									
Analyse des données																									
Rédaction du rapport d'évaluation																									
Rédaction du mémoire																									
Création d'outils résumant l'investigation																									
Présentation à l'Assemblée Générale																									

**Figure 2 : Calendrier prévisionnel des étapes de l'investigation**

## 4 - Résultats

### 4.1 - Conduite de l'investigation

L'équipe projet s'est réunie régulièrement pour valider les objectifs, les données à recueillir et les outils mis en place par l'investigatrice. Ces réunions ont permis de dresser un bilan de l'état d'avancement de l'étude (Annexe 6).

### 4.2 - Enquête qualitative

Toutes les structures de néphrologie lorraines ont accepté de participer à l'étude soit onze structures (Annexe 7) :

- Sept structures faisant partie d'un CH ou CHRU ;
- Deux structures étaient privées ;
- Deux structures étaient des établissements de santé privés d'intérêt collectif (ESPIC).

L'hôpital Robert Schuman travaille en collaboration avec l'Association Saint André (ASA) de Nouilly où sont réalisés l'annonce et l'accompagnement du patient. Le site de Schuman est donc associé à l'ASA et ne forme, pour cette étude, qu'une seule structure. Les structures ont toutes été identifiées par un numéro, de S1 à S11.

Des représentants de l'association de patients (S12), la FNAIR, ont également été rencontrés

#### 4.2.1 - Entretiens semi-directifs

Vingt-deux personnes ont été interrogées et ont toutes accepté l'enregistrement de l'entretien. Parmi ces personnes figuraient des néphrologues (n=7), des cadres de santé (n=7), des infirmières (n=6) et des représentants de l'association de patients (n=2).

Douze entretiens ont été réalisés en face-à-face dans les structures. Un entretien a été réalisé par téléphone.

Dans deux structures, l'entretien s'est déroulé avec plusieurs professionnels de santé simultanément : un néphrologue, une cadre de santé et une ou des infirmières.

#### 4.2.2 - Observations

Dans quatre structures, neuf séances intégrées dans un dispositif d'annonce et d'accompagnement ont été observées (Tableau II).

**Tableau II : Types de séances observées dans les dispositifs d'annonce et d'accompagnement du patient atteint d'IRC préterminale au sein des structures de néphrologie lorraines**

Structures	Séances individuelles	Séances collectives	Total
S1	2		2
S2		1	1
S3	1	4	5
S10		1	1
<b>Total</b>	<b>3</b>	<b>6</b>	<b>9</b>

### 4.3 - Descriptif des dispositifs d'annonce et d'accompagnement des patients mis en place au sein des structures de néphrologie lorraines

Toutes les structures interrogées ont mis en place un dispositif pour aider et accompagner le patient atteint d'IRC pré-terminale à choisir un traitement de suppléance.

Des rencontres individuelles et/ou collectives sont proposées aux patients pour leur apporter des connaissances sur leur maladie, pour leur présenter les différentes techniques de suppléance et pour répondre à leurs besoins.

Chaque structure a élaboré un dispositif spécifique, soit sous forme de séance d'informations (huit structures), soit sous forme de programme d'éducation thérapeutique (trois structures).

Les programmes s'intitulent :

- « Mieux vivre avec l'IRCT » ;
- « Mes reins, j'en prends soin » ;
- « Althyse ».

Certaines structures proposent uniquement des rencontres individuelles (n=4), d'autres des rencontres individuelles et collectives (n=7). (Tableau III)

**Tableau III : Types de dispositifs et de rencontres mis en place dans les structures de néphrologie lorraines pour accompagner le patient atteint d'IRC pré-terminale dans son choix de suppléance**

Structures	Information		Education thérapeutique
	Rencontres individuelles	Rencontres individuelles et collectives	Rencontres individuelles et collectives
S1			x
S2			x
S3			x
S4	x		
S5		x	
S6	x		
S7		x	
S8	x		
S9	x		
S10		x	
S11		x	
<b>Total</b>	<b>4</b>	<b>4</b>	<b>3</b>

#### 4.3.1 - Etapes des dispositifs d'annonce et d'accompagnement mis en place dans le parcours de soins du patient

##### 4.3.1.1 - Annonce de la maladie et accès au dispositif

Dans toutes les structures, le patient bénéficie d'une consultation médicale d'annonce de l'insuffisance rénale avancée par le néphrologue. Une consultation paramédicale de suivi de l'annonce avec une infirmière est proposée seulement dans une structure. Cette infirmière est formée à l'annonce des mauvaises nouvelles et permet de reformuler l'annonce de la maladie, écouter le patient et son entourage sur leurs craintes et clarifier les points non compris.

Suite à l'annonce, le néphrologue propose ensuite au patient d'intégrer un dispositif d'accompagnement pour choisir une technique de suppléance (n=8) ou l'oriente directement vers des rencontres individuelles avec des professionnels de santé en lien avec ses besoins (n=3). La participation au dispositif est volontaire dans toutes les structures.

#### 4.3.1.2 - Parcours du patient dans le dispositif

Sept structures alternent des rencontres individuelles et collectives, trois dans le cadre d'un programme d'éducation thérapeutique et quatre dans le cadre de séances d'information. En revanche, quatre structures ne réalisent que des séances individuelles (Tableau III).

Selon ses besoins, un patient peut participer à plusieurs rencontres. Espacées de quelques jours ou de quelques semaines, ces rencontres ont pour objectifs de répondre aux questions du patient et d'envisager avec lui le meilleur traitement en fonction de son mode de vie.

Trois étapes sont mises en place dans certaines structures pour accompagner le patient dans sa prise de décisions (Tableau IV).

Dans un premier temps, un entretien individuel est réalisé avec une infirmière pour identifier les besoins et les attentes du patient (n=6). Des séances individuelles et/ou collectives l'informent ensuite sur les traitements possibles (n=11). Pour finir, un nouvel entretien individuel est prévu avec une infirmière pour permettre au patient d'annoncer son choix de traitement de suppléance (n=7).

Dans cinq structures, le patient ne bénéficie pas d'entretien individuel avec un professionnel paramédical. Il reçoit alors une information sur les traitements directement lors d'une consultation avec le néphrologue ou participe aux ateliers collectifs avec d'autres patients. Il annonce ensuite son choix de traitement de suppléance au néphrologue lors d'une consultation individuelle.

**Tableau IV : Rencontres proposées au patient atteint d'IRC dans les structures de néphrologie lorraines**

Structures	Consultation paramédicale d'annonce	Consultation paramédicale d'accompagnement	Information sur le choix de traitement	Consultation paramédicale pour le recueil du choix de la technique
S1		x	x	x
S2		x	x	x
S3	x	x	x	x
S4			x	
S5		x	x	x
S6		x	x	
S7			x	x
S8			x	x
S9		x	x	
S10			x	x
S11			x	
<b>Total</b>	<b>1</b>	<b>6</b>	<b>11</b>	<b>7</b>

Les rencontres collectives regroupent deux à huit patients pouvant être accompagnés d'un proche. Les groupes rencontrent différents professionnels de santé ainsi que des patients formés à l'ETP dans cinq structures et des patients en service de dialyse dans deux structures. Ces intervenants les aident à choisir une technique de suppléance.

Ces échanges peuvent être organisés de manière individuelle si le patient ne souhaite pas être en groupe.

Cinq structures proposent plusieurs ateliers collectifs dont les principaux thèmes sont (Tableau V) :

- Les connaissances générales sur l'IRC, en abordant les fonctions du rein et l'impact de l'IRC ;
- Les différentes techniques de suppléance existantes.

Ces deux thèmes sont évoqués lors du même atelier dans deux structures et sont abordés dans des ateliers différents pour les autres. Certains professionnels ont choisi d'expliquer une technique de suppléance par atelier (S3) et d'autres ont préféré les regrouper et réaliser d'autres ateliers sur des thèmes spécifiques comme la médication, l'alimentation, le soutien psychosocial et le bien-être (S1).

Ces ateliers sont espacés d'une à quatre semaines et ont une durée variable de une heure trente minutes à trois heures.

**Tableau V : Thèmes des ateliers collectifs proposés au sein des structures de néphrologie lorraines**

Structures	Rôles du rein	Techniques de suppléance	Les médicaments	L'alimentation	Soutien psychosocial	Atelier bien-être	n = 21
S1	x	x	x	x	x	x	8
S2	x	x	x				3
S3	x	x					4
S5	x	x					2
S7	x	x					2
S10	x	x					1
S11	x	x					1

### **Supports pédagogiques utilisés**

Différents supports pédagogiques sont utilisés pendant les rencontres d'information sur les traitements de suppléance (Tableau VI) :

- Des films explicatifs sur les techniques de suppléance et des témoignages de patients ;
- Des livrets explicatifs sur les techniques de suppléance réalisés par les équipes soignantes ;
- Des brochures thématiques sur les techniques de suppléance et sur des conseils pour mieux vivre avec le traitement de suppléance réalisées par la FNAIR, des laboratoires pharmaceutiques ou encore l'Agence de la Biomédecine ;
- Du matériel de dialyse : un générateur, un dialyseur, des poches de dialyse péritonéale, des cathéters, des aiguilles...

**Tableau VI : Supports pédagogiques utilisés lors des séances d'information sur le choix de traitement**

Structures	Films	Livrets explicatifs	Brochures thématiques	Matériel de dialyse
S1	x	x	x	
S2	x	x	x	x
S3	x	x	x	x
S4		x		x
S5	x	x		
S6		x	x	
S7		x	x	
S8			x	
S9		x	x	x
S10		x	x	
S11		x		
<b>Total</b>	<b>4</b>	<b>10</b>	<b>8</b>	<b>4</b>

### 4.3.1.3 - Décision partagée sur le mode de suppléance

#### a) Entre les professionnels de santé

Sept structures réalisent régulièrement des réunions de coordination entre les néphrologues et les infirmières afin d'identifier des contre-indications éventuelles à une technique de suppléance.

Ces réunions peuvent avoir lieu :

- Avant la prise en charge du patient par l'équipe infirmière pour permettre au néphrologue de transmettre des informations sur l'état physique et psychologique du patient, d'indiquer les préférences du patient pour une technique et de présenter les éventuelles contre-indications ;
- Pendant sa prise en charge pour permettre à l'équipe de faire le point ;
- A la fin de la prise en charge pour résumer la situation et indiquer la technique de suppléance choisie par le patient.

#### b) Avec les patients

Dans toutes les structures, les contre-indications absolues à une technique de suppléance sont expliquées au patient pour lui permettre de choisir le traitement le plus adapté.

Dès que le patient a bénéficié de toutes les étapes du dispositif d'accompagnement et qu'il a annoncé son choix, il est préparé à la suppléance.

### 4.3.1.4 - Moyens humains et matériels

#### a) Les moyens humains

Plusieurs professionnels de santé et patients ressources interviennent pour animer les dispositifs (Tableau VII) :

**Tableau VII : Moyens humains mis à disposition pour animer les dispositifs d'annonce et d'accompagnement des patients atteints d'IRC pré-terminale au sein des structures de néphrologie lorraines**

Structures	Néphrologues	Cadre de santé	IDE	Diététicienne	Psychologue	Assistante sociale	Pharmacien	Patient ressources	Tabacologue
S1	x	x	x	x	x	x	x	x	
S2	x		x	x	x		x	x	
S3	x	x	x	x				x	
S4	x	x	x	x	x				
S5	x	x	x	x					
S6	x	x	x						
S7	x	x	x	x		x		x	
S8	x								
S9	x	x	x	x	x	x			
S10	x	x	x	x	x	x		x	x
S11	x								
<b>Total</b>	<b>11</b>	<b>8</b>	<b>9</b>	<b>8</b>	<b>5</b>	<b>4</b>	<b>2</b>	<b>5</b>	<b>1</b>

Absence

Présence

- Des néphrologues interviennent dans toutes les structures au niveau de l'annonce de l'arrivée au stade terminal de la maladie. Ils orientent leurs patients vers le dispositif d'accompagnement réalisé avec l'équipe paramédicale où il réalise l'information eux-mêmes ;
- Des cadres de santé participent à la réalisation des séances d'information et coordonnent le dispositif (n=8) ;
- Des infirmières réalisent les séances d'information et peuvent également coordonner le dispositif (n=9) ;
- Une diététicienne intervient pour apporter des informations sur le nouveau régime alimentaire des patients (n=8) ;
- Une psychologue intervient pour les aspects affectifs et l'acceptation du traitement par les patients (n=5) ;
- Une assistante sociale intervient pour éviter aux patients la perte d'emploi ou permettre le maintien à domicile des personnes âgées (n=4) ;
- Un pharmacien intervient pour expliquer le rôle des médicaments dans la MRC (n=2) ;
- Une tabacologue intervient pour informer et/ou aider le patient à arrêter de fumer (n=1) ;
- Des patients ressources participent aux séances collectives (n=5). Ces patients partagent leurs expériences et leur vécu sur la maladie. Depuis janvier 2012, les patients interviennent activement comme co-animateur des séances en binôme avec un soignant.

#### **b) Les moyens matériels**

Dans toutes les structures, les séances individuelles se déroulent lors des consultations dans le bureau du néphrologue ou de l'infirmière. Les séances collectives ont lieu dans des salles de réunion, une salle à manger, ou encore une salle d'attente.

Ces salles sont équipées d'une grande table où les patients sont disposés en rond, d'un paperboard (n=7), et d'un système vidéo pour le passage d'un film sur les techniques de suppléance (n=5).

#### **c) Aspects organisationnels**

Sept structures organisent les rencontres sur un jour fixe pour simplifier la prise de rendez-vous. Les autres structures (n=4) les réalisent en fonction de la disponibilité des équipes soignantes et des patients.

Ce sont principalement les néphrologues, les cadres de santé et les infirmières qui ont participé à l'élaboration des dispositifs.

Un cadre de santé pilote le dispositif mis en place dans huit structures. Faisant le lien entre l'équipe soignante et les néphrologues, il coordonne les interventions auprès des patients tout en gérant les différents professionnels paramédicaux impliqués dans leur accompagnement. Il contrôle également la qualité des supports utilisés pendant les séances (fiches de diagnostic éducatif, livrets explicatifs sur les techniques de suppléance, questionnaires de satisfaction...).

Un néphrologue pilote le dispositif mis en place dans deux structures. Il est le seul à animer les séances, les patients ne bénéficient pas de l'approche de plusieurs professionnels de santé. Enfin, une infirmière coordonne un dispositif mis en place dans une structure et anime des séances collectives en collaboration avec d'autres professionnels de santé.

#### 4.3.1.5 - Evaluation des dispositifs mis en place

Les dispositifs mis en place sont évalués dans six structures. Ces évaluations permettent aux équipes d'effectuer un suivi régulier de leurs interventions, d'en identifier les leviers et les difficultés. Le contenu des séances est ainsi en constante évolution en fonction des besoins des patients. En revanche, cinq structures n'évaluent pas leur dispositif.

Une estimation du nombre de patients bénéficiant du dispositif mis en place a pu être effectuée dans les structures réalisant une évaluation de leur dispositif (Tableau VIII).

Dans six structures, 217 patients ont reçu, en 2015, un accompagnement et des informations sur les techniques de suppléance existantes.

**Tableau VIII : Nombre de patients ayant bénéficié d'un dispositif d'annonce et d'accompagnement en 2015 au sein des structures de néphrologie lorraines évaluant leur dispositif**

Structures	Patients
S1	21
S2	61
S3	78
S5	13
S9	25
S10	19
<b>Total</b>	<b>217</b>

#### 4.3.2 - La satisfaction des professionnels par rapport aux dispositifs mis en place

Dans huit structures, les professionnels interrogés sont satisfaits de leur dispositif mis en place. Les principaux thèmes abordés se situent au niveau de la prise en charge du patient et de l'implication de l'équipe médicale dans le pilotage du dispositif (Tableau IX).

Les professionnels des autres structures (n=3) ne se sont pas exprimés lorsque la question a été posée pendant l'entretien. Malgré les relances, ils évoquaient un autre sujet.

**Tableau IX : Thèmes évoqués par les professionnels de santé interrogés par rapport au dispositif mis en place dans leur structure**

Thème	Satisfaction	n = 11
<b>Prise en charge du patient</b>	La prise en charge du patient est améliorée grâce au dispositif	<b>8</b>
	Les patients sont plus détendus lors de leur première séance de dialyse	<b>6</b>
	Les échanges sont positifs pour les patients	<b>1</b>
<b>Equipe soignante</b>	L'implication de l'équipe dans la mise en place et le déroulement du dispositif	<b>7</b>
	La dynamique de groupe	<b>1</b>
	L'esprit familial	<b>1</b>

S1 : « Le programme est valorisant, la prise en charge des patients est meilleure, ils sont alors plus détendus pendant leur première séance de dialyse »

S3 : « Ce programme est un programme d'équipe porté par une dynamique de groupe ! »

S5 : « Les échanges entre les patients sont très positifs pour eux, ils se sentent moins seuls »

S6 : « Les patients bénéficient d'un vrai discours de professionnels et non celui d'un ami ou d'un voisin »

### 4.3.3 - Les freins et les leviers liés à la mise en place des dispositifs

Lors des entretiens, les professionnels de santé et les représentants de l'association de patients ont exprimé des freins et des leviers liés à la mise en place des dispositifs d'annonce et d'accompagnement des patients atteints d'IRC pré-terminale.

#### 4.3.3.1 - Les difficultés perçues comme freins à la mise en place des dispositifs

D'après les personnes interrogées, les principaux freins sont liés au manque de temps et de ressources humaines. Les équipes soignantes n'ont pas assez de temps dédié à l'accompagnement du patient et rencontrent ainsi des difficultés pour piloter leur dispositif.

La mobilisation des patients pour participer à des ateliers en dehors des plages de rendez-vous médicaux est parfois difficile. De plus, certains professionnels de santé sont peu sensibilisés aux bienfaits de l'accompagnement pluridisciplinaire du patient.

Enfin, les équipes évoquent un manque de ressources matérielles pour réaliser leurs séances collectives ou encore pour gérer les dossiers de leurs patients (Tableau X).

**Tableau X : Les freins liés à la mise en place des dispositifs d'annonce et d'accompagnement des patients atteints d'IRC pré-terminale au sein des structures de néphrologie lorraines**

Thème	Freins	n = 12
<b>Manque de temps et de ressources humaines</b>	Manque de temps pour élaborer, coordonner, évaluer le dispositif	5
	Evaluation finale du dispositif pas toujours réalisée	2
	Manque de personnel	2
	Equipe soignante de moins en moins disponible	2
	Présence des intervenants difficile à maintenir	3
<b>Manque de sensibilisation envers l'accompagnement pluridisciplinaire du patient</b>	Difficulté de mobilisation des patients	5
	Certains néphrologues ne sont pas convaincus de l'enjeu d'un accompagnement pluridisciplinaire	4
	Manque de professionnels formés à l'ETP pour animer des programmes	3
	Les patients et leur famille ne sont pas assez informés de la présence des dispositifs d'accompagnement	2
<b>Manque de ressources matérielles</b>	Manque de locaux disponibles pour réaliser les séances d'information et gérer les dossiers des patients	2

S1 : « Notre équipe soignante manque de temps pour le suivi des dossiers ETP en raison du nombre de patients dialysés qui augmente »

S2 : « Une seule infirmière s'occupe de la coordination du programme, que va-t-il se passer si elle quitte son poste ? »

S3 : « Nous aurions besoin d'un bureau spécifiquement dédié à la logistique du programme et au suivi du dossier informatique du patient »

S9 : « Nous aimerions qu'une diététicienne et une psychologue soient dédiées spécifiquement à notre service de néphrologie-dialyse »

S10 : « Certains patients ne comprennent pas l'intérêt d'un accompagnement pluridisciplinaire »

#### 4.3.3.2 - Les leviers liés à la mise en place des dispositifs

La motivation des équipes médicales et paramédicales envers l'accompagnement pluridisciplinaire du patient est perçue comme le principal levier à la mise en place des dispositifs. L'implication des équipes et l'intérêt des professionnels envers ces dispositifs sont évoqués chez plus de la moitié des personnes interrogées.

La personnalisation du dispositif à la problématique du patient, une bonne communication entre les membres de l'équipe, une évolution constante et une organisation des séances sur un jour fixe sont nécessaires à la coordination des dispositifs.

Enfin la prise en charge du patient en lien avec les recommandations de la HAS par une équipe médicale disponible et la mise à disposition de ressources humaines et matérielles sont également perçues comme des leviers à la mise en place des dispositifs d'annonce et d'accompagnement par les personnes interrogées (Tableau XI).

**Tableau XI: Les leviers liés à la mise en place des dispositifs d'annonce et d'accompagnement des patients atteints d'IRC pré-terminale au sein des structures de néphrologie lorraines**

Thème	Leviers	n = 12
<b>Motivation envers</b>	Implication de l'équipe médicale et paramédicale	<b>10</b>
	Intérêt des professionnels envers le dispositif mis en place	<b>6</b>
<b>l'accompagnement pluridisciplinaire</b>	Motivation de l'équipe pour réaliser les séances	<b>5</b>
	Formation des intervenants à l'ETP	<b>4</b>
<b>Coordination du dispositif</b>	Personnalisation du dispositif à la problématique du patient	<b>5</b>
	Equipe du dispositif identique à celle de dialyse	<b>5</b>
	Bonne communication entre les membres de l'équipe	<b>4</b>
	Evolution constante du dispositif	<b>4</b>
	Animation du dispositif par plusieurs personnes	<b>2</b>
	Organisation des séances sur un jour fixe	<b>2</b>
<b>Prise en charge du patient</b>	Equipe médicale toujours à disposition du patient et de sa famille	<b>3</b>
	Prise en charge correspondant aux recommandations de la HAS	<b>2</b>
<b>Mise à disposition de ressources humaines et matérielles</b>	Locaux disponibles	<b>3</b>
	Personnel disponible	<b>3</b>
	Homogénéité des intervenants	<b>3</b>
	Intervention de patients ressources	<b>2</b>

#### 4.3.4 - Propositions d'amélioration

Les professionnels interrogés rencontrent des difficultés pour piloter leur dispositif d'annonce et d'accompagnement du patient atteint d'IRC pré-terminale.

Pour pallier leurs difficultés, des propositions d'amélioration ont été évoquées par les professionnels de santé et par les représentants de l'association de patients. Ces propositions s'orientent vers (Tableau XII) :

- Un besoin d'outils d'aide à l'accompagnement du patient notamment pour améliorer les dispositifs déjà mis en place et pour les évaluer ;
- Des échanges d'expériences grâce à des réunions entre les professionnels de santé des structures ;
- La sensibilisation à l'accompagnement pluridisciplinaire du patient : les professionnels de santé ont besoin d'être plus informés sur les enjeux de cet accompagnement ;
- Le développement de la formation des professionnels de santé à l'ETP.

**Tableau XII : Propositions d'amélioration des personnes rencontrées lors de l'investigation**

Thème	Propositions	n = 12
<b>Outils</b>	Développer des outils communs à toutes les structures de néphrologie lorraines sur l'accompagnement du patient IRC	5
	Faire participer toutes les structures à la réalisation de ces outils	2
	Développer des outils d'aide à la réalisation de l'évaluation du dispositif	2
	Donner des idées de brochures à destination des patients sur l'IRC et ses traitements	1
<b>Echanges</b>	Réaliser des réunions thématiques annuelles sur l'annonce et l'accompagnement du patient IRC avec les autres structures	5
	Continuer la réunion annuelle sur le programme Althyse	1
<b>Sensibilisation</b>	Sensibiliser les néphrologues à l'accompagnement pluridisciplinaire du patient	2
<b>Formation</b>	Aider les professionnels à se former à l'ETP	2
	Aider les professionnels à trouver un organisme de formation pour l'ETP	2
	Recevoir la formation sur le programme Althyse	2
	Inciter les professionnels à réaliser la formation de 40 heures à l'ETP	1

*S1 : « Tout partage d'outils en ETP sur le thème de l'annonce et l'accompagnement du patient atteint d'IRC serait intéressant »*

*S5 : « Nous avons besoin d'outils sur la greffe rénale pour nous aider à réaliser une séance d'information spécifique »*

## **5 - Discussion**

### **5.1 - Adéquation des objectifs et des méthodes**

#### **5.1.1 - Conduite de l'investigation**

Le calendrier prévisionnel de l'étude a été respecté. L'analyse des données et la rédaction du rapport ont débuté une semaine après celle qui était prévue au départ. En effet, la réalisation des entretiens avec les professionnels s'est surtout concentrée sur la semaine du 14 au 18 Mars 2016, ce qui a légèrement retardé le début de l'analyse des données. Cependant, ce retard n'a pas engendré de difficulté pour la suite de l'investigation.

#### **5.1.2 - Recueil des données**

Toutes les structures ont répondu favorablement à l'étude. Des professionnels de santé de différents statuts ont pu être rencontrés ainsi que des représentants d'une association de patients. Ces derniers ont permis d'enrichir les échanges et de compléter l'état des lieux des dispositifs d'orientation mis en place en Lorraine.

##### **5.1.2.1 - Les entretiens**

Dans certaines structures, l'entretien a été réalisé avec plusieurs professionnels à la fois. Les informations et les avis étaient variés. L'investigatrice a dû s'adapter à cette dynamique en s'orientant vers un focus group. Cela a permis de mettre en avant différents points de vue et de faire émerger de nombreuses opinions et expériences. Cependant, cette dynamique de groupe entraînait quelquefois un biais dans le discours des professionnels. En effet, certaines structures affirmaient ne rencontrer aucune difficulté dans la mise en place de leur dispositif en présence de tous les intervenants et modifiaient leur discours lorsque l'un d'entre eux quittait la pièce. Ce schéma se reproduisait également lorsque le dictaphone était coupé à la fin de l'entretien. Ces données ont tout de même été collectées.

Il aurait été intéressant d'identifier les raisons de la modification du discours.

La durée des entretiens était variable. Plus les professionnels étaient nombreux, plus l'entretien était long. Différents points de vue ont pu être exprimés et ont permis d'enrichir la description du dispositif mis en place. Certains professionnels ont accepté de donner des documents utiles à l'analyse, comme l'évaluation annuelle du dispositif ou les différentes brochures distribuées aux patients.

##### **5.1.2.2 - Les observations**

Au début de l'investigation, sept structures avaient accepté l'observation de leurs séances individuelles et/ou collectives. Au total, treize observations étaient prévues.

Cependant, trois structures ont annulé leurs séances en raison du manque de patients. Trois séances collectives et une séance individuelle n'ont pu être observées, mais les informations données par les professionnels lors des entretiens ont permis une description détaillée des dispositifs mis en place.

## 5.2 - Réponses apportées à la problématique

### 5.2.1 - Les types de dispositifs mis en place en Lorraine

En Lorraine, toutes les structures ont mis en place un dispositif dans le but d'aider et d'accompagner le patient atteint d'IRC pré-terminale à choisir un traitement de suppléance adapté.

Chaque dispositif a sa particularité en fonction des professionnels impliqués, du nombre de patients inclus, et des moyens humains et matériels mis à disposition. Cela permet une approche et une prise en charge spécifique du patient. Certains dispositifs présentent les mêmes caractéristiques et d'autres sont totalement différents.

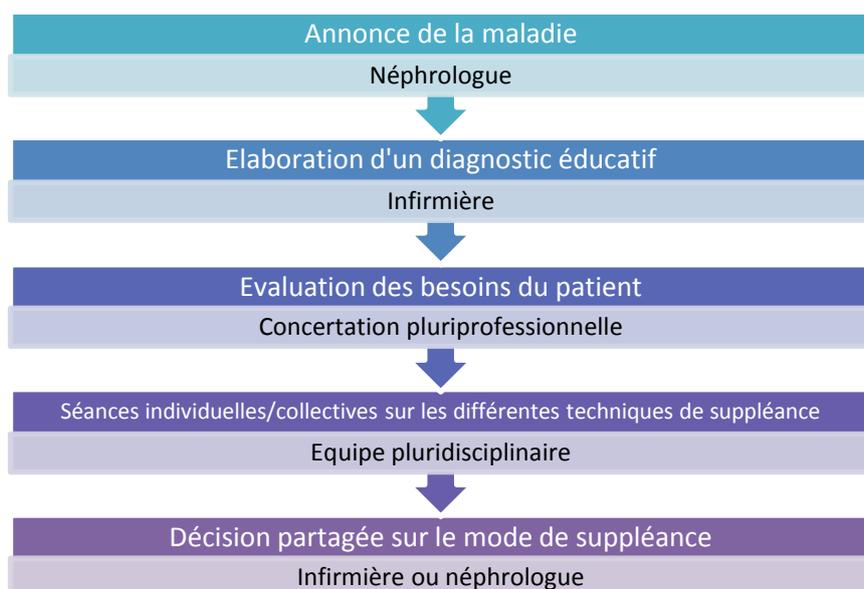
Nous pouvons remarquer que deux types de dispositifs se distinguent : le dispositif de type *information* et le dispositif de type *éducation thérapeutique*. Parmi les onze structures de néphrologie lorraines, huit ont mis en place une information pré-traitement et trois réalisent un programme d'ETP répondant aux recommandations de la HAS avec l'autorisation de l'ARS. (19,20)

Trois types d'équipes se caractérisent en fonction du dispositif mis en place :

➤ **Les structures proposant un accompagnement du patient atteint d'IRC correspondant aux étapes du dispositif de la HAS par il y a seulement un an (n=3)**

Elles ont mis en place un programme d'éducation thérapeutique et ont élaboré leur dispositif avant la sortie du guide. Elles ont ainsi permis à leur patient :

- De bénéficier d'une éducation thérapeutique toujours accompagnée d'un soutien psychologique et social ;
- De proposer une concertation pluridisciplinaire des soignants ;
- Et enfin d'aboutir à une décision partagée sur le mode de suppléance.



**Figure 3 : Parcours de préparation à la suppléance mis en place dans six structures de néphrologie lorraines**

Cependant, une seule a mis en place une consultation paramédicale de reprise de l'annonce. Cette consultation est fondamentale puisqu'elle offre au patient et à son entourage un temps spécifique pour parler de lui, de ses préoccupations, ses émotions, ses craintes, ses doutes, mais aussi de ses attentes et de ses espoirs. Cette reformulation permet au patient d'échanger avec quelqu'un qui peut être perçu comme plus « accessible » et plus « disponible » que le néphrologue (16).

➤ **Les structures réalisant des séances d'information se rapprochant des étapes du dispositif de la HAS (n=6)**

Ces structures réalisent des séances d'information structurées sur les techniques de suppléance. Les étapes de leur dispositif se rapprochent du parcours de préparation à la suppléance recommandé par la HAS notamment au niveau du temps d'annonce de la maladie par le néphrologue, de l'évaluation des besoins du patient, de la prise en charge pluridisciplinaire et de la décision partagée sur le mode de suppléance. Trois d'entre elles vont prochainement déposer une demande d'autorisation pour un programme d'ETP à l'ARS et testent déjà leur futur programme avec leurs patients.

Parmi ces six structures, trois alternent des séances individuelles et collectives et trois ne proposent que des séances individuelles ne permettant pas aux patients de bénéficier des avantages de réunions de groupe.

➤ **Les structures ne proposant pas une approche pluridisciplinaire du patient (n=2)**

Deux structures ont encore plusieurs étapes à mettre en place pour répondre aux recommandations du dispositif. En effet, les patients ne bénéficient pas d'une prise en charge pluridisciplinaire ni de séances collectives sur les différentes techniques de suppléance. Avant la suppléance, seuls les néphrologues interviennent pour accompagner le patient dans son choix de suppléance.

Une consultation médicale d'annonce, une consultation paramédicale d'accompagnement et de reformulation ainsi qu'un accompagnement pluridisciplinaire sont nécessaires pour aider le patient à formuler un choix de traitement en adéquation avec son mode de vie et sa situation médicale. Il devient nécessaire de développer l'accès aux techniques autonomes de dialyse et à la greffe rénale avec donneur vivant. Différentes études ont montré que l'éducation du patient orientait davantage le choix vers des techniques de dialyse hors centre. Cette éducation passe par la rencontre des patients par petits groupes à plusieurs semaines d'intervalle et par l'utilisation de différents supports pédagogiques (brochures d'information, vidéo, rencontres de différents professionnels de santé...) (21). De plus, grâce aux connaissances acquises pendant l'accompagnement, les patients commencent plus tôt leur dialyse et arrivent moins dans l'urgence (22). Une orientation précoce vers un dispositif d'accompagnement, une équipe pluridisciplinaire, et des ressources matérielles et humaines suffisantes sont les principales conditions pour une prise en charge optimale du patient atteint d'IRC (23).

## 5.2.2 - Les freins et les leviers à la mise en place des dispositifs

### 5.2.2.1 - Les freins

Les structures rencontrent plusieurs difficultés dans la mise en place de leur dispositif, les principales étant le manque de temps et de personnel mis à disposition.

Cela entraîne des retards dans le suivi des dossiers et un manque de coordination du dispositif. La présence de certains intervenants est parfois difficile à maintenir pendant les séances en raison de leur implication dans plusieurs services, dans d'autres programmes ou de leur temps partiel. Dans neuf structures, les infirmières réalisant les séances individuelles et/ou collectives travaillent également en service de dialyse. Elles sont souvent réquisitionnées pour pallier les absences imprévues et les contraintes des centres d'hémodialyse (auto-dialyse et UDM).

De plus, les séances sont parfois difficiles à organiser en raison du manque de mobilisation des patients. Ils connaissent peu les enjeux de l'information aux techniques de suppléance et ne comprennent pas l'intérêt de participer aux séances collectives.

Certains néphrologues sont également peu sensibilisés aux enjeux d'un accompagnement pluridisciplinaire, ce qui empêche les structures d'élaborer des programmes. Certains n'orientent pas du tout leurs patients vers le dispositif mis en place et d'autres les orientent trop tardivement. Les patients sont alors reçus dans l'urgence et ne peuvent pas bénéficier d'une information adaptée.

### 5.2.2.2 - Les leviers

Différents leviers permettent aux structures d'apporter au patient un accompagnement personnalisé et adapté à ses besoins. La sensibilisation de l'équipe envers les enjeux des séances éducatives est le principal levier à la mise en place des dispositifs.

Une équipe impliquée, motivée et dynamique améliore la prise en charge du patient et permet le bon fonctionnement du dispositif. L'intérêt que portent les cadres de santé aux dispositifs permet une mise à disposition de personnel et de temps pour leur pilotage.

La façon de piloter le dispositif est également importante. Le fait de faire participer les mêmes infirmières aux séances d'information et aux séances de dialyse rassure le patient. Il est ainsi moins stressé lors de sa première séance de dialyse. De plus, une communication de qualité entre les membres de l'équipe engendre une bonne transmission des informations.

Enfin, une remise en question constante de la part de l'équipe apporte au dispositif une évolution régulière notamment grâce aux évaluations des dispositifs.

Seulement deux structures évoquent l'intervention des patients ressources comme un point fort alors que leur participation apporte de nombreux avantages aux patients et à leur famille. Les patients ressources sont des patients de la FNAIR. Ils ont participé en 2010 à des focus group permettant de faire émerger leurs besoins lors de l'élaboration des programmes d'éducation thérapeutique par NEPHROLOR. Par la suite, le réseau a mis en place des sessions de formations des patients ressources avant leur implication comme co-animateurs dans les séances collectives. Ces formations se sont déroulées en trois temps :

- une journée d'information détaillant le programme de formation ;
- deux journées de formation à l'éducation thérapeutique et aux techniques d'animation ;
- deux journées de formation spécifiques au programme d'ETP Althyse.

Au total, dix patients ressources ont suivi la session de formation dont six résidents en Meurthe et Moselle, deux en Moselle, un dans les Vosges et un en Meuse.

Considérés comme de véritables co-animateurs des ateliers en binôme avec un professionnel de santé, l'intervention des patients ressources reste une initiative encore peu développée en Lorraine. Ils interviennent dans la mise en œuvre des dispositifs de cinq structures sur le territoire lorrain et seulement deux d'entre elles les ont intégrés à la construction et l'évaluation de leur dispositif. La relation entre les patients ressources et les professionnels de santé a évolué au fil des séances.

D'après l'évaluation réalisée par le réseau NEPHROLOR sur l'implication de patients insuffisants rénaux chroniques dans deux programmes d'éducation thérapeutique, ils sont de plus en plus à l'aise dans leur prise de parole et dans leur rôle, de plus ils font preuve d'empathie et d'écoute ce qui satisfait les nouveaux patients bénéficiant de leurs interventions. Ils dédramatisent souvent la situation et leur intervention est perçue comme rassurante et avec une vision différente de celle des professionnels de santé (24).

### **5.2.3 - La place de l'ETP dans la prise en charge du patient**

L'éducation du patient ne peut se réduire à la transmission d'informations. Il est nécessaire de créer une alliance thérapeutique entre l'équipe médicale et le patient pour assurer une prise en charge optimale. Cette prise en charge passe par une approche globale et la participation active du patient. Le patient doit être acteur de sa santé, sa participation aux choix le concernant est cruciale pour une meilleure adhésion au traitement.

L'ETP s'inscrit dans le cadre de la promotion de la santé et fait partie de l'éducation pour la santé, car elle en utilise les principes et les méthodes en s'adressant aux patients et à leur entourage directement.

En France, l'offre d'ETP est diversifiée, mais peu coordonnée. On constate une volonté institutionnelle forte de développer une démarche de qualité, mais les structures rencontrent de nombreux freins à sa mise en place.

En effet, l'hétérogénéité des pratiques, l'implication variable des professionnels de santé et des patients, les modalités financières et organisationnelles sont autant de freins qui compliquent sa mise en place (25).

Avec l'augmentation du nombre de personnes atteintes de maladies chroniques en France, l'ARS Lorraine a inscrit parmi ses priorités l'augmentation de l'offre d'éducation thérapeutique. En Lorraine, au 31 décembre 2014, 126 programmes d'ETP étaient autorisés (26). Seulement huit programmes avaient pour thématique l'IRC, et parmi eux, trois sont mis en place avant la suppléance.

Trois structures de néphrologie lorraines ont donc mis en place pour leurs patients un programme d'ETP grâce à une équipe formée, une dynamique de groupe et une implication de la part de tous les membres. Les autres dispositifs ne sont pas autorisés par l'ARS en tant que programme, car le personnel n'est pas formé et les structures manquent de moyens.

Depuis le 1<sup>er</sup> janvier 2016 suite à la réforme territoriale, la Lorraine a rejoint l'Alsace et la Champagne-Ardenne pour ne former qu'une seule région (27). Avec trois programmes d'ETP portant sur l'annonce et l'accompagnement du patient atteint d'IRC dans sa prise de décision, la Lorraine devance les territoires voisins. En effet, l'Alsace propose six programmes d'ETP sur l'IRC, mais seulement deux démarrent avant la suppléance et la Champagne-Ardenne n'en a mis en place aucun (28,29).

Le déploiement de l'ETP reste donc insuffisant et est dédié à un trop petit nombre de patients. Les moyens mis à disposition sont insuffisants pour favoriser son développement malgré la nouvelle stratégie nationale qui identifie l'ETP comme une priorité.

Elle représente « un outil majeur de réussite de la prise en charge globale avec une participation entière et éclairée des patients acteurs de leur santé » (30). Il semble important d'aider les structures pour la mise en place de cette ETP.

### **5.3 - Evolutions et perspectives**

Trois structures de néphrologie vont prochainement proposer un programme d'ETP à l'ARS. Afin de les aider et d'aider les autres structures à promouvoir ou à améliorer un programme d'ETP, plusieurs pistes d'amélioration sont envisageables.

#### **➤ Organiser une réunion thématique annuelle sur l'accompagnement du patient atteint d'IRC**

Pendant dix ans, le réseau NEPHROLOR a organisé des réunions thématiques regroupant différents professionnels médicaux et paramédicaux. Pour répondre à la demande des professionnels, une nouvelle réunion pourrait être organisée et regrouperait les professionnels de santé en lien avec le pilotage des dispositifs d'annonce et d'accompagnement mis en place. Elle permettrait aux professionnels de partager leurs expériences.

Cette réunion pourrait se dérouler sur une journée avec comme programme :

- Un retour sur l'expérience de chaque dispositif mis en place dans les structures de néphrologie lorraines ;
- Les points forts des dispositifs ;
- Les difficultés rencontrées par les équipes ;
- Les évolutions des dispositifs : perspectives envisagées pour améliorer les dispositifs mis en place.

#### **➤ Renouveler la diffusion des outils destinés à l'accompagnement du patient atteint d'IRC à toutes les structures de néphrologie lorraines**

Les professionnels interrogés ont évoqué un besoin d'outils pour les aider à accompagner les patients, cependant ces outils existent déjà et leur ont été distribués. Depuis 2012, le réseau NEPHROLOR réalise en collaboration avec le laboratoire pharmaceutique AMGEN des formations au programme d'ETP Althyse pour les professionnels de santé des structures de néphrologie lorraines. Dans toutes les structures, un ou plusieurs professionnels ont été formés à Althyse. A l'issue de cette formation, une mallette contenant tous les outils développés dans le cadre du programme Althyse a été offerte par NEPHROLOR aux structures. Cette formation ainsi que la mallette éducative avaient pour but d'aider les professionnels dans la mise en œuvre de leur dispositif.

Les outils de la mallette éducative regroupent :

- Un guide d'animation présentant le programme Althyse destiné aux patients en insuffisance rénale avancée ;
- Une fiche de liaison destinée au néphrologue pendant la consultation d'annonce puis transmise à l'infirmière qui assure le suivi du patient ;
- Une fiche de suivi complétée par l'infirmière à chacune des rencontres avec le patient et sa famille ;
- Un guide d'entretien pour l'analyse des besoins, des connaissances et des attentes du patient ;
- Un chevalet imagier pour synthétiser l'information apportée par le(s) professionnel(s) de santé sur les modes de suppléance ;
- Un DVD présentant et décrivant chaque mode de suppléance : la greffe, la dialyse péritonéale et l'hémodialyse ;

- Trois livrets intitulés « De l'insuffisance rénale sévère au choix d'une méthode de suppléance », « La dialyse péritonéale, j'apprends à vivre avec » et « L'hémodialyse, j'apprends à vivre avec » apportant des informations sur les trois modes de suppléance. Ces livrets peuvent également servir de supports de dialogue.  
Le patient peut notamment y noter les questions qu'il désire poser aux différents professionnels de santé tout au long de son suivi néphrologique. Il peut aussi indiquer son choix de suppléance après avoir pesé « le pour » et « le contre » entre les modes de suppléance proposés ;
- Différentes cartes servant à l'animation des séances : cartes « Symptômes », « Je pense à », « Menu », « Mon journal de boissons », « La journée de Paul », « Situations » ;
- Une grille Autonomie Gérontologique Groupes Iso-ressources (AGGIR) destinée à évaluer le degré de perte d'autonomie ou le degré de dépendance physique et psychique ;
- Un questionnaire Ricci et Gagnon pour évaluer le niveau habituel d'activité physique ;
- Une fiche « Questionnaire d'évaluation de la dépendance physique à la nicotine de Fagerström » ;
- Un CD rom regroupant les versions PDF de tous les outils cités précédemment.

Il serait intéressant de diffuser également aux équipes :

- Un document résumant de façon synthétique l'état des lieux des dispositifs d'annonce et d'accompagnement des patients atteints d'IRC pré-terminale dans leur choix de suppléance mis en place sur le territoire lorrain pour permettre aux structures de se situer en fonction des autres ;
- Le guide méthodologique de la HAS sur la « Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques ». Ce guide regroupe les différentes étapes nécessaires à l'accompagnement du patient (19) ;
- Un outil destiné à aider les équipes dans l'évaluation de leur dispositif.

Afin de répondre aux besoins évoqués par les professionnels, le réseau NEPHROLOR pourrait rappeler aux équipes le contenu de cette mallette et tenter de comprendre pourquoi certaines équipes utilisent peu ces outils.

#### ➤ **Sensibiliser les professionnels de santé à l'accompagnement pluridisciplinaire du patient**

Certains professionnels de santé ont besoin d'être davantage sensibilisés aux enjeux de l'accompagnement pluridisciplinaire du patient et de l'ETP. Il devient nécessaire de les inciter à orienter leurs patients vers des séances éducatives, dès le diagnostic de l'arrivée au stade pré-terminal de la maladie, pour permettre au patient d'acquérir les compétences pour gérer au mieux sa maladie chronique.

Le réseau NEPHROLOR a déjà organisé de nombreuses actions visant à sensibiliser et à former les équipes : formation à l'entretien motivationnel, réunion d'informations sur le programme ALTHYSE, formation au programme ALTHYSE, réunions annuelles regroupant professionnels de santé médicaux et paramédicaux. Il paraît donc nécessaire de poursuivre ces actions en les adaptant au mieux aux besoins des professionnels.

➤ **Développer la formation à l'ETP**

Il est nécessaire d'augmenter le nombre de professionnels de santé formés à l'ETP. Ce manque de formation engendre des difficultés dans la réalisation des programmes et dans leur pilotage. Il existe en Lorraine une offre de formation à l'ETP proposée par l'organisme Edulor (31). Le réseau NEPHROLOR pourrait informer chaque structure de l'existence de cet organisme et de la nécessité de se former.

De plus, le réseau NEPHROLOR doit systématiquement proposer aux nouvelles structures de néphrologies et aux nouveaux professionnels de santé en lien avec l'annonce et l'accompagnement du patient une formation aux programmes d'ETP développés par le réseau.

Enfin, pour pérenniser l'offre d'ETP à long terme, tous les professionnels de santé devraient recevoir systématiquement une formation initiale au cours de leurs études ainsi qu'une formation spécifique à l'annonce de la maladie et des mauvaises nouvelles.

## 6 - Conclusion

Toutes les structures de néphrologie lorraines ont mis en place un dispositif pour accompagner le patient insuffisant rénal chronique dans son choix de traitement le plus adapté à son mode de vie. Trois structures ont mis en place un programme d'éducation thérapeutique (autorisé par l'ARS) et huit des séances d'information. Une seule structure a développé et mis en place un véritable dispositif d'annonce rénale sévère, préalable à l'accompagnement du patient dans son choix de suppléance. Cependant, l'hétérogénéité des dispositifs mis en place, le manque de formation des professionnels de santé à l'ETP et à l'annonce de la maladie, le recours aux patients ressources limités à quelques structures ainsi que le manque de ressources humaines et matérielles freinent l'accès des patients à un accompagnement optimal.

En France, l'incidence de l'IRCT augmente de 2% par an soit 163 nouveaux cas par million d'habitants. Il est donc primordial pour les structures de néphrologie de mettre en place des dispositifs d'annonce et d'accompagnement des patients dans leur choix de suppléance dès le stade pré-terminal de la maladie. L'enjeu est également d'améliorer l'orientation des patients vers des techniques autonomes de dialyse et ainsi que vers la greffe et plus particulièrement celle avec donneur vivant.

Une prise en charge adaptée passe par la personnalisation du dispositif au patient et à la présentation de façon objective et structurée des différentes techniques de suppléance existantes. Une décision partagée avec une équipe pluridisciplinaire doit permettre au patient de choisir le traitement le plus adapté.

Cette étude permet ainsi d'ouvrir de nouvelles perspectives afin d'améliorer les dispositifs déjà mis en place dans la région Lorraine. Ces perspectives pourraient permettre au réseau NEPHROLOR de répondre au mieux aux besoins des structures interrogées et de développer ainsi l'offre nécessaire à la prise en charge optimale des patients atteints de maladie rénale chronique.

## **INDEX DES TABLEAUX**

Tableau I : Classification des stades d'évolution de la maladie rénale chronique .....	6
Tableau II : Types de séances observées dans les dispositifs d'annonce et d'accompagnement du patient atteint d'IRC pré-terminale au sein des structures de néphrologie lorraines .....	16
Tableau III : Types de dispositifs et de rencontres mis en place dans les structures de néphrologie lorraines pour accompagner le patient atteint d'IRC pré-terminale dans son choix de suppléance .....	17
Tableau IV : Rencontres proposées au patient atteint d'IRC dans les structures de néphrologie lorraines.....	18
Tableau V : Thèmes des ateliers collectifs proposés au sein des structures de néphrologie lorraines.....	19
Tableau VI : Supports pédagogiques utilisés lors des séances d'information sur le choix de traitement.....	19
Tableau VII : Moyens humains mis à disposition pour animer les dispositifs d'annonce et d'accompagnement des patients atteints d'IRC pré-terminale au sein des structures de néphrologie lorraines .....	20
Tableau VIII : Nombre de patients ayant bénéficié d'un dispositif d'annonce et d'accompagnement en 2015 au sein des structures de néphrologie lorraines évaluant leur dispositif .....	22
Tableau IX : Thèmes évoqués par les professionnels de santé interrogés par rapport au dispositif mis en place dans leur structure .....	22
Tableau X : Les freins liés à la mise en place des dispositifs d'annonce et d'accompagnement des patients atteints d'IRC pré-terminale au sein des structures de néphrologie lorraines .....	23
Tableau XI: Les leviers liés à la mise en place des dispositifs d'annonce et d'accompagnement des patients atteints d'IRC pré-terminale au sein des structures de néphrologie lorraines.....	24
Tableau XII : Propositions d'amélioration des personnes rencontrées lors de l'investigation.....	25

## **INDEX DES FIGURES**

Figure 1 : Evolution de la maladie rénale chronique.....	7
Figure 2 : Calendrier prévisionnel des étapes de l'investigation.....	15
Figure 3 : Parcours de préparation à la suppléance mis en place dans six structures de néphrologie lorraines .....	27

## **BIBLIOGRAPHIE**

1. Kouchner B. Déclaration de Mr Bernard Kouchner, ministre délégué à la santé, sur l'insuffisance rénale chronique [Internet]. 2001 [cité 22 janv 2016]. Disponible sur: <http://discours.vie-publique.fr/notices/013003248.html>
2. Agence de la biomédecine. Registre français des traitements de suppléance de l'insuffisance rénale chronique - Rapport annuel 2014 [Internet]. 2014. Disponible sur: <http://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/rapportrein2014.pdf>
3. Paitraud D. Insuffisance rénale chronique : la HAS publie 3 outils pour améliorer les parcours de soins [Internet]. 2016. Disponible sur: [https://www.vidal.fr/actualites/18501/insuffisance\\_renale\\_chronique\\_la\\_has\\_publie\\_3\\_outils\\_pour\\_ameliorer\\_les\\_parcours\\_de\\_soins/](https://www.vidal.fr/actualites/18501/insuffisance_renale_chronique_la_has_publie_3_outils_pour_ameliorer_les_parcours_de_soins/)
4. Haute Autorité de santé. Guide du parcours de soins - Maladie rénale chronique de l'adulte [Internet]. 2012. Disponible sur: [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-04/guide\\_parcours\\_de\\_soins\\_mrc\\_web.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-04/guide_parcours_de_soins_mrc_web.pdf)
5. Haute Autorité de santé. Expérimentation des parcours de soins des patients atteints de la maladie rénale chronique Dispositif d'annonce d'insuffisance rénale avancée et de décision partagée sur le mode de suppléance. 2015.
6. Le rein bio artificiel. Fonction rénale et dysfonctionnement [Internet]. Disponible sur: <http://le-rein-bio-artificiel.e-monsite.com/pages/i-fonction-renale-et-dysfonctionnements.html>
7. Jacquelinet C, Lassalle M, Couchoud C. Evolution de l'épidémiologie de l'insuffisance rénale chronique terminale traitée par dialyse ou greffe rénale en France entre 2007 et 2012. août 2014;610.
8. Agence de la biomédecine. Don de rein du vivant : informations [Internet]. 2015. Disponible sur: <http://www.agence-biomedecine.fr/Les-donneurs-vivants-de-rein>
9. AIRG France. Les traitements de suppléance [Internet]. Disponible sur: <http://airg-france.fr/wp-content/uploads/2011/02/Les-traitements-de-suppl%C3%A9ance.pdf>
10. Blotière P, Tuppin P, Weill A, Ricordeau P, Allemand H. Coût de la prise en charge de l'IRCT en France en 2007 et impact potentiel d'une augmentation du recours à la dialyse péritonéale et à la greffe. Néphrologie Thérapeutique [Internet]. Juillet 2010 [cité 29 janv 2016]; Disponible sur: <http://www.lissa.fr/rep/articles/20554257>
11. DREES. Etat de santé de la population en France - Suivi des objectifs annexés à la loi de santé publique - Incidence de l'insuffisance rénale chronique - Objectif 80. 2011 p. 308 ; 309.
12. Haute Autorité de santé. Evaluation médico-économique des stratégies de prise en charge de l'insuffisance rénale chronique terminale en France [Internet]. 2014 oct. Disponible sur: [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2014-11/synthese\\_ircv\\_vf.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2014-11/synthese_ircv_vf.pdf)
13. ANAES. Diagnostic de l'insuffisance rénale chronique chez l'adulte. 2002 sept.
14. ANAES. Moyens thérapeutiques pour ralentir la progression de l'insuffisance rénale chronique chez l'adulte. 2004 sept.
15. Haute Autorité de santé. Outils de déclinaison du parcours des patients insuffisants rénaux en prétraitement de suppléance [Internet]. 2015 [cité 7 janv 2016]. Disponible sur: [http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_2050086/fr/outils-de-declinaison-du-parcours-des-patients-insuffisants-renaux-en-pretraitement-de-suppleance](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2050086/fr/outils-de-declinaison-du-parcours-des-patients-insuffisants-renaux-en-pretraitement-de-suppleance)
16. Haute Autorité de santé. Dispositif d'annonce de l'insuffisance rénale avancée et de décision partagée sur le

- mode de suppléance [Internet]. 2015. Disponible sur: [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2015-10/dispositif\\_annonce\\_suppléance\\_web.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2015-10/dispositif_annonce_suppléance_web.pdf)
17. ARS. Loi HPST - Article 84 - Education thérapeutique du patient [Internet]. 2009. Disponible sur: [http://www.ars.franche-comte.sante.fr/fileadmin/FRANCHE-COMTE/ARS\\_Internet/Soins\\_et\\_accompagnement/ETP\\_Article\\_84\\_loi\\_HPST.pdf](http://www.ars.franche-comte.sante.fr/fileadmin/FRANCHE-COMTE/ARS_Internet/Soins_et_accompagnement/ETP_Article_84_loi_HPST.pdf)
  18. NEPHROLOR. Les objectifs [Internet]. [cité 16 janv 2016]. Disponible sur: <http://www.nephrolor.org/reseau-nephrolor/objectifs.asp>
  19. Haute Autorité de Santé. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques - Guide méthodologique [Internet]. 2007 Juin. Disponible sur: [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp\\_-\\_guide\\_version\\_finale\\_2\\_pdf.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_guide_version_finale_2_pdf.pdf)
  20. Agence Régionale de santé. Programmes d'éducation thérapeutique du patient autorisés en Lorraine [Internet]. 2016. Disponible sur: [http://www.ars.lorraine.sante.fr/fileadmin/LORRAINE/ARS\\_LORRAINE/Acteurs\\_Sante/Education\\_therapeutique/prog\\_ETP\\_autorises\\_15-03-2016.pdf](http://www.ars.lorraine.sante.fr/fileadmin/LORRAINE/ARS_LORRAINE/Acteurs_Sante/Education_therapeutique/prog_ETP_autorises_15-03-2016.pdf)
  21. Braden J, Manns, Taub K, Vanderstraeten C, Jones H, Mills C, et al. The impact of education on chronic kidney disease patients' plans to initiate dialysis with self-care dialysis: A randomized trial. *Kidney Int.* 2005;68:1777-83.
  22. Devins GM, Mendelssohn DC, Barré PE, Binik YM. Predialysis psychoeducational intervention and coping styles influence time to dialysis in chronic kidney disease. *Am J Kidney Dis.* 2003;42:693-703.
  23. Adeera Levin, MD, FRCP(C), Mary Lewis, RN, Pauline Mortiboy, RN, Shawna Faber,, Isobel Hare, RN, Eveline C. Porter, RN, BScN, and David C. Mendelssohn, MD, FRCP. Multidisciplinary Predialysis Programs: Quantification and Limitations of Their Impact on Patient Outcomes in Two Canadian Settings. *Am J Kidney Dis.* 1997;29:533-40.
  24. Chouleur F, Gendarme S. Evaluation de l'implication de patients insuffisants rénaux chroniques dans deux programmes d'éducation thérapeutique développés par le réseau NEPHROLOR. 2014 Avril.
  25. HAS. L'éducation thérapeutique dans la prise en charge des maladies chroniques [Internet]. 2008 février. Disponible sur: [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/synthese\\_analyse\\_economique\\_et\\_organisationnelle\\_education\\_therapeutique.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/synthese_analyse_economique_et_organisationnelle_education_therapeutique.pdf)
  26. ARS Lorraine. L'éducation thérapeutique du patient en Lorraine [Internet]. Disponible sur: <http://www.ars.lorraine.sante.fr/L-education-therapeutique-du-p.183628.199.html>
  27. Ministère de l'intérieur. L'assemblée nationale adopte une carte à 13 régions [Internet]. 2014. Disponible sur: <http://www.interieur.gouv.fr/Actualites/L-actu-du-Ministere/L-Assemblee-nationale-adopte-une-carte-a-13-regions>
  28. ARS Grand Est. Liste des programmes autorisés en Alsace au 31 mars 2016 [Internet]. 2016. Disponible sur: [http://www.etp-alsace.com/files/Programmes%20ETP/MAJ\\_prog\\_ETP\\_Alsace\\_31.03.16.pdf](http://www.etp-alsace.com/files/Programmes%20ETP/MAJ_prog_ETP_Alsace_31.03.16.pdf)
  29. ARS Champagne-Ardenne. Liste des programmes d'éducation thérapeutique du patient autorisés par l'ARS Champagne-Ardenne. 2015.
  30. Jaffiol C, Corvol P, Reach G, Basdevant A, Bertin E. L'éducation thérapeutique du patient, une pièce maîtresse pour répondre aux nouveaux besoins de la médecine. Paris: Académie Nationale de Médecine; 2014 janv p. 23p.
  31. Edulor. Education thérapeutique [Internet]. 2012. Disponible sur: <http://www.edulor-formation.fr/spip.php?rubrique14>

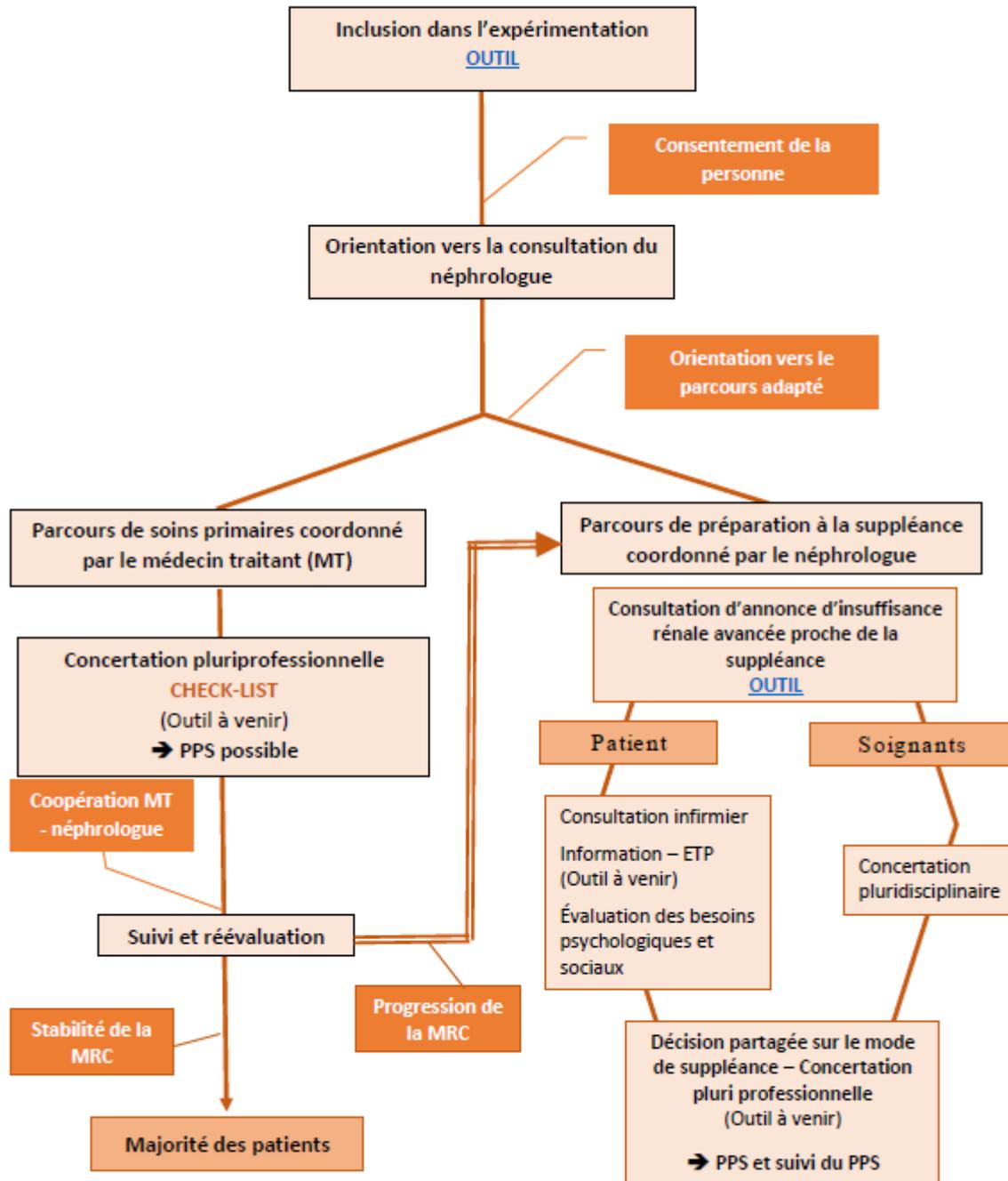
## **ANNEXES**

Annexe 1 : Expérimentation sur le parcours de soins de la HAS.....	39
Annexe 2 : Les structures de néphrologie en Lorraine .....	41
Annexe 3 : Guide d'entretien pour les professionnels de santé des structures de néphrologie lorraines .....	42
Annexe 4 : Guide d'entretien pour les représentants de l'association de patients.....	45
Annexe 5 : Grille d'observation .....	48
Annexe 6 : Calendrier des étapes réalisées pour répondre à l'objectif général du stage.....	52
Annexe 7 : Structures de néphrologie lorraines rencontrées pendant l'investigation .....	53

## Annexe 1 : Expérimentation sur le parcours de soins de la HAS



### Parcours de soins des personnes atteintes de maladie rénale chronique (MRC) (expérimentations prévues par la LFSS 2014)



Le « Dispositif d'annonce d'insuffisance rénale avancée et de décision partagée sur le mode de suppléance » comprend six étapes :

### **1. Etape préalable à l'annonce**

Le médecin traitant et le néphrologue préparent la consultation d'annonce en prenant compte des éléments de vie du patient (situation familiale, antécédents...), mais aussi les éléments liés à la maladie et ceux liés au contexte médico-psycho-socio-professionnel du patient.

### **2. Consultation médicale d'annonce**

Le néphrologue annonce la progression de la maladie rénale chronique au patient et l'évolution prochaine vers une perte complète de la fonction rénale. Il informe également le patient sur les alternatives thérapeutiques qui pourront être proposées.

### **3. Consultation paramédicale d'accompagnement et de reformulation**

Dans un premier temps, l'infirmier, spécialisé en néphrologie, écoute le patient sur ses préoccupations, ses doutes et ses angoisses. Il reformule ensuite l'annonce faite par le néphrologue tout en répondant aux questions du patient. Il évalue le besoin d'aide du patient à la prise de décision sur le mode de suppléance. Pour terminer, il propose au patient et à son entourage de participer à des séances d'ETP pour préparer le patient à prendre une décision fondée sur ses valeurs et choisir le mode de suppléance adapté.

Dès cette étape, une démarche de concertation pluridisciplinaire est initiée pour élaborer la proposition de suppléance qui sera présentée au patient.

### **4. Evaluation des besoins d'aide psychologique et sociale**

Un psychologue, un assistant social, et/ ou un représentant de l'association de patients sont là pour proposer un soutien social et psychologique au patient. Cette étape fait partie intégrante d'une prise en charge de qualité.

### **5. Information et aide à la décision pour le choix du premier traitement de suppléance**

L'équipe pluridisciplinaire assure un accompagnement et une information adaptée et de qualité. Le patient doit pouvoir choisir de manière libre et éclairée son traitement de suppléance. Pour cela, des outils d'aide à la décision partagée sont mis à sa disposition. Les associations de patients sont présentes pour apporter un soutien aux patients et à leurs proches.

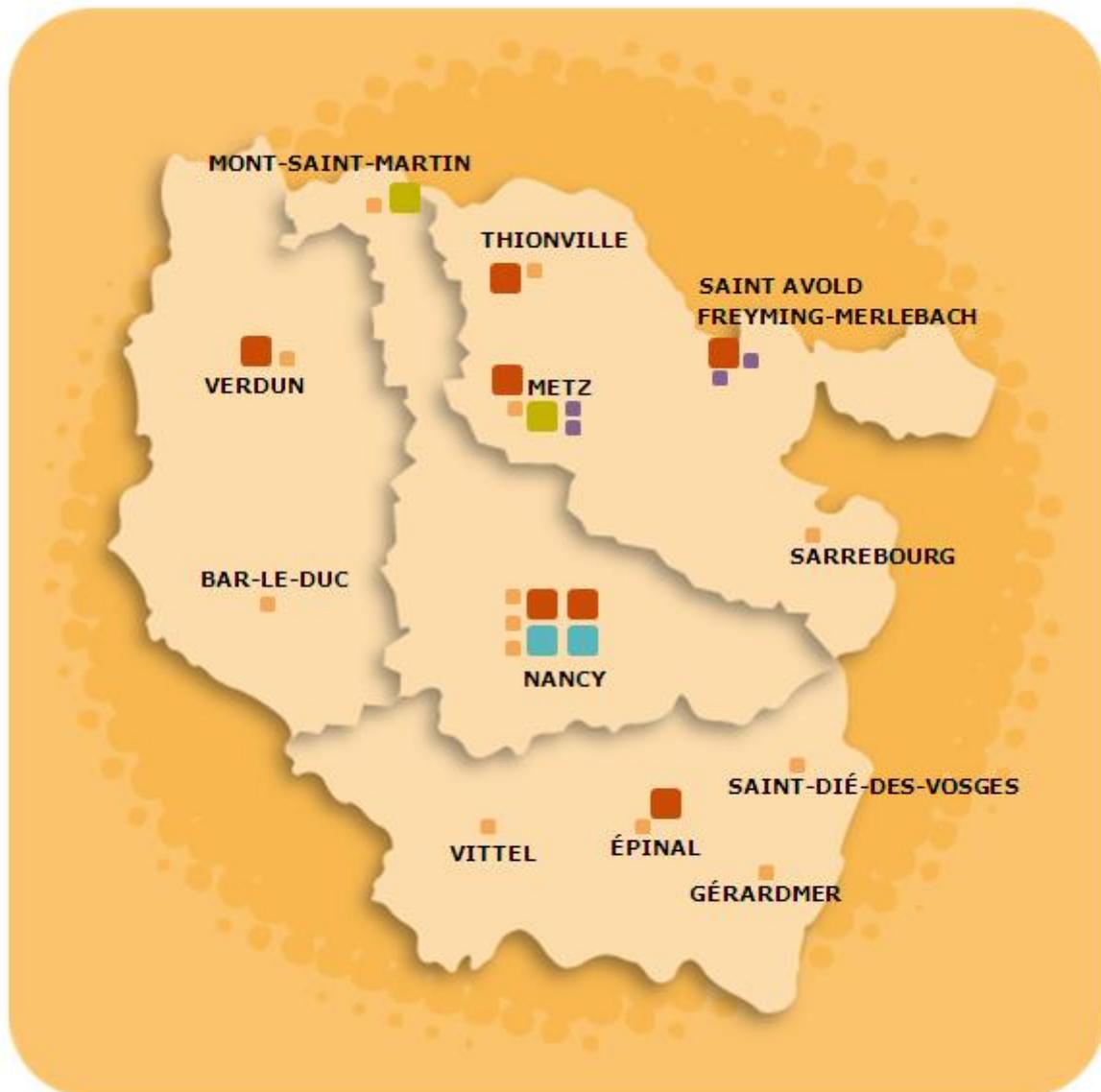
Des ateliers sont mis en place pour présenter les trois traitements de suppléance. L'objectif est de recueillir les valeurs du patient : savoir ce qui est pour lui le plus important à l'égard des bénéfices et des contraintes des différents modes de suppléance.

### **6. Décision partagée**

L'équipe s'accorde avec le patient sur le mode de suppléance choisi. Les interventions sanitaires et les aides à mettre en œuvre pour préparer au traitement de suppléance sont présentées au patient.

Un projet personnalisé de santé est formalisé ou réévalué si le patient en bénéficie déjà.

## Annexe 2 : Les structures de néphrologie en Lorraine



- ALTIR
- ASA
- CHU, CHR, CH
- Cliniques privées
- ESPIC

### **Annexe 3 : Guide d'entretien pour les professionnels de santé des structures de néphrologie lorraines**

En Mai 2015, dans le cadre de l'expérimentation sur le parcours de soins, la HAS a publié un guide sur le dispositif d'annonce de l'insuffisance rénale avancée et de décision partagée sur le mode de suppléance.

Bien que la Lorraine ne participe pas à l'expérimentation. Nephrolor souhaiterait, dans le cadre de ses missions, établir un état des lieux des dispositifs d'annonce et d'accompagnement des patients atteints d'IRC pré-terminale au sein des structures de néphrologie lorraines.

Cet entretien permettra d'obtenir des informations sur la mise en place de ces dispositifs et de connaître vos attentes qui sont indispensables dans l'élaboration de ce type de dispositif. Cet entretien durera environ 30 – 45 minutes.

*Demande d'autorisation pour enregistrement.*

Date :

Structure :

Professionnel(s) rencontré(s) :

Statut :

Heure de début :

Heure de fin :

Thème	Questions	Objectifs
<b>Présentation de la structure</b>	Combien de personnes constituent l'équipe de néphrologie ? Combien y a-t-il de néphrologues, IDE... ?	<i>Connaître l'environnement de la structure</i>
<b>Le dispositif d'annonce</b>	Existe-t-il un dispositif d'annonce et d'accompagnement formalisé ? Si oui, depuis combien de temps ? Pouvez-vous décrire ce dispositif ?  Si non, comment se déroule l'annonce de l'arrivée à la suppléance ? Quelles sont les stratégies utilisées ? (séance collective / individuelle)  Quels sont les professionnels impliqués dans ce dispositif ?	<i>Identifier le dispositif d'annonce mis en place</i>  <i>Identifier les caractéristiques des professionnels impliqués dans le dispositif d'annonce</i>
<b>Les modalités d'accompagnement</b>	Comment la modalité de suppléance du patient est-elle choisie au sein de l'équipe ? Comment est-elle choisie avec le patient ?  Quand le patient formule-t-il son choix ? Y a-t-il une séance dédiée au choix de traitement du patient ?  Que se passe-t-il si le choix du patient est différent de celui de l'équipe médicale ?  Y a-t-il des patients (pairs) impliqués ? Comment se passe leur implication ?  En moyenne combien de fois est vu un patient pendant la période d'accompagnement?	<i>Identifier les modalités d'accompagnement des patients atteints d'IRC</i>

	<p>Le dispositif d'annonce et d'accompagnement mis en place a déjà-t-il été évalué ?</p> <p>Si oui, quels sont les principaux résultats</p>	
<p><b>Les patients bénéficiant du dispositif d'annonce et d'accompagnement de l'IRC</b></p>	<p>Combien y a-t-il eu de patients incidents pour l'IRCT en 2015 ?</p> <p>Combien de patients ont bénéficié du dispositif mis en place dans votre structure en 2015 ?</p>	<p><i>Estimer le nombre de patients bénéficiant d'un dispositif d'annonce et d'accompagnement de l'IRC</i></p>
<p><b>Recommandations</b></p>	<p>Quels sont, selon vous, les leviers à la mise en place de ce dispositif ?</p> <p>Quels sont, selon vous, les freins à la mise en place de ce dispositif ?</p> <p>Rencontrez-vous des difficultés aujourd'hui pour le bon déroulement de ce dispositif ?</p> <p>Que pensez-vous du dispositif mis en place ? Etes-vous satisfait ?</p> <p>Comment le réseau NEPHROLOR pourrait vous aider à mettre en place un programme d'ETP ?</p> <p>Quelles sont vos recommandations en termes d'amélioration ?</p>	<p><i>Identifier les freins et les leviers à la mise en place du dispositif d'annonce</i></p> <p><i>Recueillir l'avis et les attentes du professionnel interrogé</i></p>

#### **Annexe 4 : Guide d'entretien pour les représentants de l'association de patients**

En Mai 2015, dans le cadre de l'expérimentation sur le parcours de soins, la HAS a publié un guide sur le dispositif d'annonce de l'insuffisance rénale avancée et de décision partagée sur le mode de suppléance.

Bien que la Lorraine ne participe pas à l'expérimentation. Nephrolor souhaiterait, dans le cadre de ses missions, réaliser un état des lieux des dispositifs d'annonce et d'accompagnement des patients atteints d'IRC pré-terminale mis en place au sein des structures de Néphrologie lorraines.

Cet entretien permettra d'obtenir des informations sur la mise en place de ces dispositifs et de connaître vos attentes qui sont indispensables dans l'élaboration de ce type de dispositif. Cet entretien durera environ 30 minutes.

*Demande d'autorisation pour enregistrement.*

Date :

Délégation FNAIR :

Nom des personnes rencontrées :

Heure de début

Heure de fin :

Thème	Questions	Objectifs
<b>Connaissances des dispositifs d'annonce et d'accompagnement</b>	Pour vous (en tant qu'association), en quoi devrait consister un dispositif d'annonce et d'accompagnement des patients dans leur choix de la suppléance rénale ?	<i>Identifier les attentes de l'association sur les dispositifs d'annonce et d'accompagnement de l'IRC</i>
<b>Les dispositifs d'annonce et d'accompagnement des patients dans leur choix de suppléance rénale</b>	Connaissez-vous des dispositifs d'annonce mis en place en Lorraine ? Si oui dans quelles structures ? Comment sont-ils mis en place ? En quoi consistent-ils ?	<i>Identifier les dispositifs mis en place en Lorraine</i>
<b>La participation des patients dans la mise en place des dispositifs d'annonce et d'accompagnement des patients</b>	Avez-vous été sollicité (FNAIR) par des services de néphrologie pour participer à l'élaboration, la mise en œuvre ou l'évaluation de ces dispositifs ? Si oui lesquels ?  De quelle manière l'association a-t-elle été impliquée ?	<i>Identifier la participation des patients ressources dans l'élaboration, le suivi et l'évaluation des dispositifs</i>
<b>Outils mis en place par l'association</b>	Est-ce que la FNAIR a mis en place pour ses adhérents des outils ou des temps d'échanges ou de rencontre autour de la suppléance ?	<i>Identifier les outils mis en place par l'association pour favoriser un échange entre les adhérents et améliorer leurs connaissances autour de la suppléance rénale</i>
<b>Recommandations</b>	Selon vous quels sont les freins à la mise en place de certains dispositifs d'annonce et d'accompagnement dans les structures de néphrologie lorraines ?  Selon vous, quels sont les leviers à la mise en place ces dispositifs dans les structures ?	<i>Identifier les freins et les leviers à la mise en place du dispositif d'annonce</i>

	<p>Selon vous, comment le réseau NEPHROLOR pourrait aider les structures dans l'élaboration et la mise en place de dispositif d'annonce et d'accompagnement des patients ?</p> <p>Quelles sont vos recommandations en termes d'amélioration sur ces dispositifs ?</p>	<p><i>Recueillir l'avis et les attentes du professionnel interrogé</i></p>
--	---	--

## **Annexe 5 : Grille d'observation**

### **Séance d'information et d'aide à la décision pour le choix du premier traitement de suppléance**

En Mai 2015, dans le cadre de l'expérimentation sur le parcours de soins, la HAS a publié un guide sur le dispositif d'annonce de l'insuffisance rénale avancée et de décision partagée sur le mode de suppléance.

Bien que la Lorraine ne participe pas à l'expérimentation. Nephrolor souhaiterait, dans le cadre de ses missions, établir un état des lieux des dispositifs d'annonce et d'accompagnement des patients atteints d'IRC pré-terminale dans leur choix de la suppléance au sein des structures de néphrologie lorraines.

En association avec des entretiens semi-directifs réalisés auprès des professionnels des structures de néphrologie et des représentants de la FNAIR, l'observation permettra de mettre en évidence certains points que les entretiens n'auraient pas permis de détecter. L'observation permet de saisir l'action au moment où elle se passe.

**Date :**

**Structure :**

**Lieu séance :**

**Type de séance (individuelle / collective) :**

**Thème séance :**

**Heure de début :**

**Heure de fin :**

<p><b>Personnes présentes :</b></p> <p><b>Infirmières, Diététicienne, Patients ressources Patients</b></p>	
<p><b>Organisation de la séance</b></p>	
<p><b>Type d'intervention des professionnels et des patients</b></p>	
<p><b>Informations sur l'hémodialyse :</b></p> <p><b>Le principe L'abord vasculaire Le déroulement d'une séance L'importance de l'hygiène (corporelle et de vie) Avantages, inconvénients</b></p>	
<p><b>Informations sur la DP :</b></p> <p><b>Le principe L'abord péritonéal Les 2 types de DP Le déroulement d'une séance Avantages, inconvénients</b></p>	

<p><b>Informations sur la greffe :</b></p> <p><b>Définition et conditions pour être greffé</b></p> <p><b>L'après-greffe</b></p> <p><b>Les 2 types de donneurs</b></p> <p><b>Avantages, contraintes</b></p>	
<p><b>Transmission de l'information</b></p> <p><b>Descendante</b></p> <p><b>ETP</b></p>	
<p><b>Information est adaptée, de qualité</b></p> <p><b>Utilisation de mots clairs, simples</b></p>	
<p><b>Libre choix du patient pour son traitement ou orientation par le professionnel</b></p>	
<p><b>Expression des patients sur :</b></p> <p><b>Leur vécu de l'IRCT,</b></p> <p><b>Les conséquences dans leur vie</b></p>	
<p><b>Echanges entre les patients</b></p>	

<p><b>Supports pédagogiques utilisés</b></p> <p><b>Livret</b> <b>DVD</b> <b>Chevalet imager</b> <b>Fiche de suivi</b></p>	
<p><b>Difficultés observées</b> <b>Solutions</b></p>	
<p><b>Remarques</b></p>	

## Annexe 6 : Calendrier des étapes réalisées pour répondre à l'objectif général du stage

ACTIONS	janv-16				févr-16				mars-16					avr-16				mai-16				juin-16			
	S1	S2	S3	S4	S1	S2	S3	S4	S1	S2	S3	S4	S5	S1	S2	S3	S4	S1	S2	S3	S4	S1	S2	S3	S4
Appropriation du sujet de stage	prévisionnel	prévisionnel	prévisionnel																						
Recherches bibliographiques	réalisé	réalisé	réalisé																						
Réalisation du protocole d'investigation	prévisionnel	prévisionnel	prévisionnel	prévisionnel																					
Création et validation des outils	prévisionnel	prévisionnel	prévisionnel	prévisionnel																					
Recueil de données : réalisation des entretiens et des observations					prévisionnel																				
Analyse des données											prévisionnel														
Rédaction du rapport d'évaluation											prévisionnel														
Rédaction du mémoire					prévisionnel																				
Elaboration d'un résumé pour la société de Néphrologie																réalisé	réalisé	prévisionnel	prévisionnel	prévisionnel	prévisionnel				
Elaboration d'un article scientifique pour Néphrologie et Thérapeutique																réalisé	réalisé	réalisé	réalisé	réalisé	réalisé				
Elaboration d'un poster résumant l'investigation																réalisé	réalisé	réalisé	réalisé	réalisé	réalisé				
Présentation à l'Assemblée Générale																									prévisionnel

■ prévisionnel      ■ réalisé

## Annexe 7 : Structures de néphrologie lorraines rencontrées pendant l'investigation



- ASA
- CHU, CHR, CH
- Cliniques privées
- ESPIC



## RESUME

En 2015, la HAS publie un guide sur le dispositif d'annonce et de décision partagée sur le mode de suppléance. Afin d'anticiper son extension, le réseau NEPHROLOR a réalisé un état des lieux des dispositifs d'annonce et d'accompagnement (DAA) en Lorraine. Une enquête qualitative alliant entretiens semi-directifs et observations a été réalisée. Toutes les structures de néphrologie (n=11), ont mis en place un DAA. Huit structures réalisent des séances d'informations et trois un programme d'éducation thérapeutique. Les sept équipes proposant des ateliers collectifs abordent toutes les thèmes « connaissance de la maladie » et « techniques de suppléance », seules deux équipes abordent le thème « médicaments » et une seule propose trois thèmes supplémentaires. Sept équipes proposent un entretien individuel final permettant au patient de formuler son choix de méthode de suppléance rénale.

L'ensemble des équipes souligne les difficultés matérielles et humaines rencontrées lors de la mise en place et du maintien des DAA. Néanmoins, aucune ne remet en cause ce processus qui permet de mieux accompagner le patient à un moment crucial de son parcours. Cela lui permet de mieux appréhender l'arrivée en suppléance et de véritablement participer au processus du choix de la technique, ce qui devrait permettre de favoriser des techniques plus autonomes voire l'accès à la greffe donneur vivant.

Mots clés : Annonce maladie, Accompagnement des patients, Enquête qualitative, Etat des lieux, Insuffisance rénale chronique pré-terminale.

## ABSTRACT

In 2015, the HAS published a guide on the announcement device and decision shared on the locum mode. In order to anticipate its expansion, the NEPHROLOR network makes an assessment of the announcement and support devices (ASD) in Lorraine. A qualitative study combining semi-structured interviews and observations was performed. All nephrology structures (n = 11), have set up an ASD. Eight structures realise information sessions and three therapeutic education program. The seven teams offering group workshops address all the topics "knowledge of the disease" or "substitute techniques", only two teams treat the topic "medicine" and only one has three topics additional. Seven teams propose a final private interview allowing the patient to make his choice of renal locum method. All teams highlight the human and material difficulties in the implementation and maintenance of ASD. However, no one questions the process who enable better accompany the patient at a crucial time of his health path. This allows him to better understanding arrival end-stage renal disease's and the true participation in the process of choosing the technique, which is expected to encourage more independent technologies or the access transplant living donor.

Keywords : Announcement disease, Assessment, End-stage chronic renal failure, Patient support, Qualitative study.

### **Réseau NEPHROLOR**

CHU de Nancy - Hôpitaux de Brabois  
Service de Néphrologie  
54500 Vandoeuvre-Lès-Nancy