

Etat des lieux des dispositifs d'annonce et d'accompagnement des patients atteints d'insuffisance rénale chronique dans leur choix de suppléance en Lorraine

A.Ziegler ⁽¹⁾ ; C. Ayav ⁽¹⁾ ; F. Chouleur ⁽¹⁾ ; M. Kessler ⁽¹⁾

⁽¹⁾ Réseau Nephrolor, Vandœuvre-Lès-Nancy, France

Contact : Réseau Nephrolor, nephrolor@chu-nancy.fr

Contexte

L'annonce de la suppléance rénale est souvent vécue comme un véritable choc par les patients.

En Mai 2015, la HAS publie un guide sur le dispositif d'annonce et de décision partagée sur le mode de suppléance. Tout patient arrivant au stade pré-terminal de l'IRC devrait se voir présenter de façon objective et structurée les choix qui vont s'offrir à lui. Chaque patient doit être accompagné dans sa prise de décisions.

Objectifs

Afin d'anticiper l'extension du dispositif de la HAS, le réseau NEPHROLOR souhaite **établir un état des lieux des dispositifs d'annonce et d'accompagnement (DAA)** des patients atteints d'IRC dans leur choix de suppléance au sein des structures de néphrologie lorraines.

Méthodes

Toutes les structures de néphrologie lorraines ont été sollicitées ainsi que l'association de patients pour participer à l'étude.

Une enquête de type qualitative par entretiens semi-directifs, a été menée auprès de professionnels de santé et de représentants d'association de patients (FNAIR).

Une observation des dispositifs mis en place a également été faite lorsque nous avons l'autorisation des patients.

Résultats

Toutes les structures (n=11) ont répondu favorablement à l'étude :

- 20 professionnels de santé ont été interrogés ;
- 2 représentants de la FNAIR ont été rencontrés ;
- 3 séances individuelles et 6 séances collectives ont été observées.

Trois types de dispositifs mis en place en Lorraine

- Programme d'éducation thérapeutique (n=3/11)
- Séances d'information structurée avec une approche pluridisciplinaire (n=6/11)
- Séances d'information individuelle reposant sur le néphrologue uniquement (n=2/11)

Freins à la mise en place des DAA

- Manque de temps
- Manque de ressources humaines
- Manque de sensibilisation envers l'accompagnement pluridisciplinaire et structuré du patient

Leviers à la mise en place des DAA

- Implication des équipes
- Motivation du cadre de santé
- Personnalisation du DAA à la problématique du patient
- Equipe du dispositif identique à celle de dialyse
- Equipe médicale disponible

Conclusions et perspectives

Presque toutes les équipes néphrologiques lorraines offrent à leurs patients des dispositifs d'information structurés, voire de véritables programmes d'éducation thérapeutique.

Des efforts sont encore à fournir afin de permettre à tous les patients de formuler un choix éclairé, et d'être accompagnés durant toute la période de pré-suppléance.

Etapes de la prise en charge des patients IRC (HAS)

➔ Ce qui est mis en place dans les équipes lorraines

Annnonce de l'arrivée au stade terminal par le néphrologue (n=11)

Consultation paramédicale de reprise de l'annonce (n=1)

IDE formées à l'annonce de la maladie et des mauvaises nouvelles

Identification des besoins et des attentes du patient (n=6)

- ➔ 3 structures dans le cadre d'un programme d'ETP
- ➔ 3 structures dans le cadre d'un dispositif d'information structurée

Présentation des techniques de suppléance (n=11)

- ➔ Approche pluridisciplinaire (n=9)
- ➔ Rencontre avec des patients ressources (n=5)
- ➔ Uniquement par le néphrologue (n=2)

Recueil du choix de la technique (n=11)

- ➔ Lors d'une consultation médicale et paramédicale (n=7)
- ➔ Lors d'une consultation médicale (n=4)

Propositions d'amélioration, rôle du réseau NEPHROLOR

- Promouvoir la mise en place de dispositifs répondant aux recommandations de l'HAS
- Poursuivre les actions de sensibilisation auprès des professionnels de santé
- Renouveler l'organisation de temps de partage d'expériences entre les équipes
- Mettre à disposition des équipes qui le souhaitent le programme Althyse, si besoin renouveler la formation au programme

Le programme ALTHYSE est un programme d'éducation thérapeutique développé par NEPHROLOR qui suit la trame du dispositif HAS