

Patient et équipe de soins

Méthode pour DÉCIDER ensemble d'un mode de suppléance rénale

Comment utiliser cette démarche ?

- Engagée par le néphrologue après la réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP), la démarche est proposée à tout patient pour lequel un besoin de traitement de suppléance est envisagé dans les 12 à 18 mois prochains.
- Le médecin traitant, en lien et en cohérence avec l'équipe de néphrologie, peut être amené à échanger des informations avec le patient et à le soutenir dans son choix.
- La démarche est conduite par l'équipe de néphrologie, notamment les infirmiers. Elle prépare et facilite le partage de la décision avec le patient. Le choix du mode de suppléance est fait par le patient et le néphrologue à l'issue de ce processus.
- Conçue comme un support à la relation, cette démarche permet au patient d'exprimer librement l'ensemble de ses préoccupations et questions, auxquelles l'équipe s'engage à répondre. L'organisation de plusieurs rencontres avec le patient, et éventuellement ses proches, permet de s'adapter à son rythme et au temps nécessaire au choix du mode de suppléance.
- L'utilisation, au cours des rencontres ou par le patient chez lui, de brochures, d'illustrations, de tableaux comparatifs des modes de suppléance, d'entretiens filmés de professionnels de santé et de patients, le partage d'expérience avec d'autres patients au cours de séances d'éducation thérapeutique organisées par l'équipe de néphrologie complètent la connaissance du patient et soutiennent sa réflexion personnelle.
- Cette démarche ne s'applique pas à une décision de suppléance dans le cadre de l'urgence vitale.

Décrire les options de traitement de suppléance et la décision à prendre

Repères pour le patient

- **Qu'est-ce que je sais déjà** sur la maladie rénale en général et en ce qui me concerne ?
- **Qu'est-ce que je sais déjà** sur les traitements de suppléance ?
- **Quelles sont les options de traitement** dans ma situation ?
- **Que va-t-il se passer si je n'accepte pas de traitement** de suppléance. **Que va-t-on me proposer ?**
- **Quelle décision** dois-je prendre ? Pourquoi ?
- **Quand dois-je faire ce choix ?**
- **Où en suis-je** avec mes réflexions sur ce choix ?

Repères pour l'équipe

- ❑ **Expliquer les raisons** pour lesquelles un traitement de suppléance rénale est **nécessaire**, dans le respect du détail des informations que le patient souhaite obtenir.
- ❑ **Présenter** au patient **toutes les options de traitement de suppléance** et celles indiquées dans sa situation, et pas uniquement celles que le professionnel de santé privilégie. **Expliquer** les autres solutions à prendre en considération.
- ❑ **Expliquer quelle est la décision à prendre** et **comment elle va être prise** : échanges d'information, clarification des valeurs, préférences, opinions du patient, temps de réflexion et choix du mode de suppléance.
- ❑ **S'assurer** de la **compréhension** du patient et/ou de son proche. **Décrire l'offre de soins locale**.

Expliquer et dialoguer sur chacune des modalités de suppléance proposées

Repères pour le patient

Quelles sont les informations qui me semblent **importantes** pour comprendre les bénéfices de chaque traitement, les avantages, l'organisation et les aménagements à apporter à la vie quotidienne, les relations affectives, sexuelles, un projet de parentalité :

- **transplantation rénale** : bilan de prétransplantation et suivi médical par la suite, pour soi et le cas échéant le donneur vivant ;
- **dialyse** : lieux de mise en œuvre, ma participation à la technique, fréquence des séances, modalités (accès vasculaire ou abdominal, besoin ou non d'une personne de mon entourage, d'un(e) infirmier(ère) ou d'un médecin, équipement requis, aménagement du domicile, coûts et aides, prestations de transport, de livraison et de maintenance de matériel), fréquence et lieu du suivi médical.

Repères pour l'équipe

- ❑ **Détailler les modalités de suppléance** à partir de ce que le patient sait déjà :
 - les **bénéfices escomptés** de chaque traitement et les **risques associés** à l'absence de traitement ;
 - les **avantages et inconvénients** des traitements susceptibles d'affecter le bien-être physique ou mental de la personne ;
 - les **aménagements à prévoir** pour les activités habituelles : familiales, professionnelles, de formation, de loisirs, les relations sociales... ;
 - la **mise en œuvre** possible de la **dialyse à domicile** ;
 - la **facilité** pour se rendre dans un centre de dialyse, la **disponibilité** pour une dialyse dans la journée, la nuit ;
 - les **coûts** liés aux modalités de suppléance ;
 - la **date prévisible de début** du traitement par dialyse ;
 - l'**estimation de l'attente une fois inscrit** sur la liste nationale de transplantation rénale.

Comprendre ce que souhaite le patient

Repères pour le patient

- **Quelle option** est-ce que **je préfère** ?
- **Quelles raisons** ai-je de **choisir** ce traitement, de **l'éviter**, de **repousser** à plus tard ma décision ?
- À partir de quels éléments **comparer les options** ?
 - similitudes et différences entre les traitements de suppléance, effets sur l'évolution de la maladie, l'espérance de vie ;
 - conséquences sur mon alimentation et la quantité de boissons ;
 - conséquences sur les activités que je souhaite continuer ou entreprendre : vie sociale, responsabilité familiale, travail, études, sport, occupations ;
 - souhait de participer plus ou moins au traitement ;
 - soutien assuré ou non de mes proches.
- **Quel rôle je préfère assumer** dans le choix d'un traitement de suppléance ?

Repères pour l'équipe

- ❑ **Chercher à comprendre** le point de vue du patient à partir des **facteurs qui sont importants** pour lui dans la prise de décision du traitement de suppléance.
- ❑ **Faire un point précis** sur les **connaissances** que le patient a des traitements proposés.
- ❑ **Comprendre** les **facteurs** dans la vie du patient qui peuvent **influencer sa décision** (emploi, responsabilité familiale, lieu du traitement, implication d'un proche).
- ❑ **Résumer** les **informations** sur chacune des **options de traitement**, pour que le patient exprime ses raisons de choisir ou d'éviter le traitement ou son incertitude.

Inviter le patient à exprimer l'importance qu'il accorde à chaque traitement

Repères pour le patient

- **Où en suis-je** dans ma réflexion ?
 - j'en sais assez sur les possibilités de traitement indiquées dans ma situation ;
 - je n'ai pas encore réfléchi aux traitements ;
 - ma réflexion est en cours ;
 - je suis sur le point de choisir ;
 - mon choix est déjà fait ;
 - je m'en remets à mon médecin.
- **Quelles questions ou inquiétudes** ai-je sur les traitements de suppléance ?
- **Est-ce que quelqu'un fait pression sur moi** pour que je choisisse un traitement plutôt qu'un autre (entourage, professionnels de santé) ?

Repères pour l'équipe

- ❑ **Chercher à savoir** où en est le patient de sa réflexion :
 - le patient n'a pas encore réfléchi aux options de traitement ;
 - sa réflexion est en cours ;
 - le patient est sur le point de choisir ;
 - le choix est déjà fait ;
 - le patient a besoin d'informations complémentaires ;
 - il s'en remet au médecin pour le choix du traitement.
- ❑ **Proposer** au patient un **temps de délibération** avant d'exprimer son choix.

Donner des pistes et un temps de réflexion au patient

Repères pour le patient

- **Je mets à profit** cette **étape de réflexion** pour préparer une liste de questions à poser au professionnel de santé au prochain rendez-vous.
- De quelles **informations complémentaires** ai-je besoin ?
- **Que puis-je lire ? Regarder ?**
- **Ai-je besoin d'en parler** avec d'autres personnes ? De prendre leur **avis** ?
- **Ai-je besoin de rencontrer** des patients et des associations de patients ?

Repères pour l'équipe

- ❑ **Proposer** au patient un **temps d'assimilation** des informations et de **délibération** pour réfléchir au traitement qui lui convient le mieux.
- ❑ **Aider** le patient à **identifier** ce qui lui manque et qui pourrait l'aider à **prendre une décision** : besoin d'informations complémentaires, incertitude quant à ce qui est le plus important pour lui.
- ❑ **Proposer** pour **soutenir** le patient dans **son choix** : des séances d'éducation thérapeutique du patient (ETP), des sources d'informations fiables (brochures, sites Web, associations agréées de patients).

Expliciter le choix qui convient le mieux au patient

Repères pour le patient

- **Est-ce que j'ai suffisamment d'informations** pour décider ?
- Finalement, **quelles raisons ai-je** :
 - **de choisir** ce traitement (bénéfices-avantages) ;
 - **de l'éviter** (inconvenients-risques) ;
 - **de le repousser** à plus tard ou d'y renoncer.
- **Suis-je encore incertain(e)** ?
- **Suis-je certain(e)** que le mode de suppléance que je choisis est le **meilleur choix** pour moi ?

Repères pour l'équipe

- ❑ **Demander** au patient où il en est de **sa décision**.
- ❑ **Apporter** des **informations** si besoin, répondre aux questions sur le mode de suppléance vers lequel s'oriente la décision du patient.
- ❑ **S'assurer ensemble** que le traitement constitue le **meilleur choix** pour le patient.
- ❑ **Décider ensemble** du parcours de suppléance et s'accorder sur ses modalités de mise en œuvre.
 - ▶ Si le patient s'en remet au médecin pour prendre la décision, le médecin et le patient se sentent-ils confortables avec cette décision ?

Résumer la situation et organiser la préparation à la suppléance choisie

Repères pour le patient

- **Je connais le traitement** proposé, ses bénéfices, ses inconvénients.
- **Ce choix met en évidence** ce qui est **le plus important** pour moi par rapport à mes objectifs, mes préoccupations, mes choix de vie.
- **J'ai la certitude** que le **choix** que je fais est **éclairé** par les informations que j'ai pu obtenir et les discussions que j'ai pu avoir.
- **Je fais ce choix sans pression** de la part des autres.
- **Je compte maintenir** ma **décision**.
- **Je suis satisfait** de ma **décision**.

Repères pour l'équipe

- ❑ **Résumer** la **situation** : état de santé, mode de suppléance choisi.
- ❑ **Consigner** dans le **dossier** du patient la **décision** prise **conjointement**.
- ❑ **Organiser** la **mise en œuvre** du traitement de suppléance choisi, orienter si besoin le patient vers d'autres professionnels de santé.
- ❑ **Planifier** le **suivi** du patient.

Pour en savoir plus

Haute Autorité de Santé (HAS) :

- ▶ Tableau comparatif des modes de suppléance rénale : dialyse péritonéale et hémodialyse. À paraître 2017.
www.has-sante.fr
- ▶ Insuffisance rénale au stade de suppléance - Présentation des différents traitements. Infographie. Mise à jour 2016.
www.slideshare.net/HAS_Sante/infographie-irct
- ▶ Transplantation rénale – Accès à la liste d'attente nationale – information à échanger avec le patient. 2015.
www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2572087/fr/transplantation-renale-fiche-de-synthese-information-a-echanger-avec-le-patient
- ▶ Faire dire. Un outil pour faciliter la communication entre les professionnels de santé et les patients. 2015.
www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2612334/fr/faire-dire
- ▶ Oser parler avec son médecin. 2013.
www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1695312/fr/brochure-patient-osser-parler-a-son-medecin
- ▶ Délivrance de l'information à la personne sur son état de santé. 2012.
www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1262624/fr/recommandations-delivrance-de-l-information-a-la-personne-sur-son-etat-de-sante
- ▶ Annoncer une mauvaise nouvelle. 2008.
www.has-sante.fr/portail/jcms/c_698016/fr/annoncer-une-mauvaise-nouvelle-synthese-2008

Agence de la biomédecine : www.agence-biomedecine.fr

Associations d'usagers :

- ▶ Fnair (Fédération nationale d'aide aux insuffisants rénaux) : www.fnair.asso.fr
- ▶ Renaloo (association de patients : maladies rénales, greffe, dialyse) : www.renaloo.com



Toutes les publications de la HAS sont téléchargeables
sur www.has-sante.fr