

Dispositif d'annonce d'insuffisance rénale avancée et de décision partagée sur le mode de suppléance

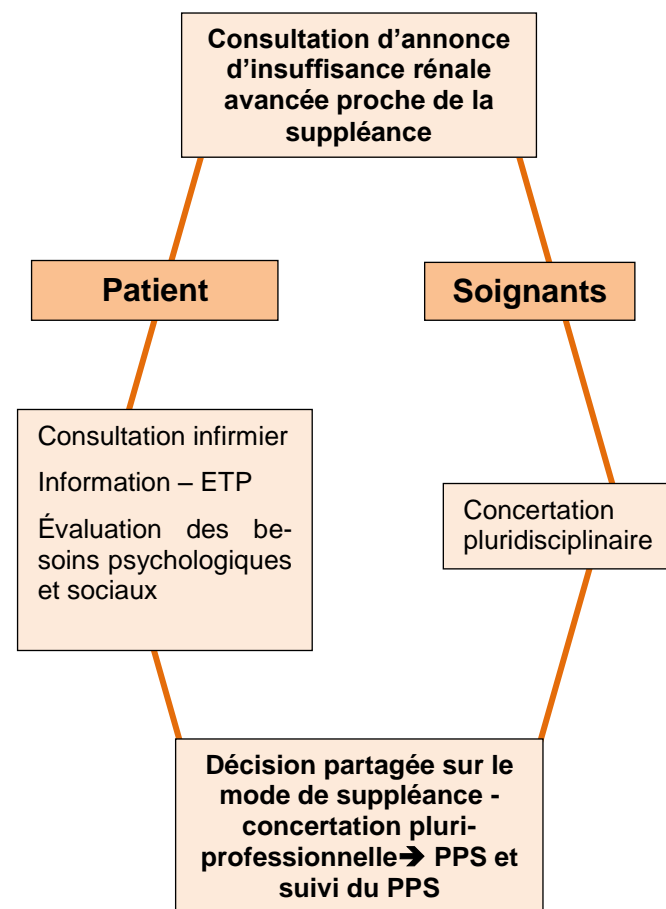
Si la maladie rénale est chronique, son déroulement n'est pas linéaire. La personne vit une **succession d'épisodes plus ou moins traumatisants**. L'annonce du besoin de suppléance est ainsi le plus souvent une **ré-annonce** car le risque d'évolution aura été annoncé dans le cadre médical du suivi par le **médecin généraliste et le néphrologue**.

Pour autant, cette annonce constitue un tournant évolutif qui peut être vécu comme un traumatisme. Elle marque l'entrée dans une vie où il faudra composer avec le retentissement de la maladie et son traitement, avec les contraintes des traitements qui induisent de nouveaux bouleversements dans la vie du patient se manifestant sur le plan familial, social, professionnel mais aussi émotionnel. A partir de cet instant, le patient passe par différentes réactions psychologiques correspondant à différents temps, dont il faut tenir compte pour amener le patient à réaliser le meilleur choix possible de traitement dans le cadre d'une décision partagée avec les soignants.

A partir de l'annonce d'une insuffisance rénale avancée proche du besoin de suppléance, il est proposé que s'instaure :

- Un parcours du patient qui doit bénéficier d'une information, éventuellement d'une éducation thérapeutique, toujours de propositions de soutien aux plans psychologique et social.
- Une concertation pluridisciplinaire des soignants qui doit leur permettre de décider collégialement de la proposition à faire au patient.

L'objectif est d'aboutir à une décision partagée sur le mode de suppléance.



¹. Article 43 de la loi n°2013-1203 du 23 décembre 2013 de financement de la sécurité sociale pour 2014.

Dispositif d'annonce d'insuffisance rénale avancée et de décision partagée sur le mode de suppléance

Étapes et Professionnels	Contenu	Actions des professionnels
1. Préalable à l'annonce Néphrologue Médecin traitant	Préparer la consultation d'annonce en prenant en compte : <ul style="list-style-type: none"> - les éléments liés à la maladie - les éléments liés au contexte médico-psycho-socio-professionnel du patient 	<ul style="list-style-type: none"> - Planifier la consultation dédiée (prévoir 45 mn) - Échanger avec le médecin traitant et l'équipe de soins primaires - Rechercher les informations nécessaires à prendre en compte
2. Consultation médicale d'annonce Néphrologue (présence possible d'un infirmier spécialisé)	Écouter, <i>avant de dire</i> , ce que sait le patient et ce qu'il souhaite savoir Annoncer la progression de la maladie et l'évolution prochaine vers la perte complète de la fonction rénale Quitter le patient en donnant un espoir réaliste, insister sur les autres étapes avec des objectifs concrets Lorsque plusieurs consultations sont nécessaires, fixer des délais précis pour des consultations ultérieures avec des échéances courtes	<ul style="list-style-type: none"> - Réaliser l'annonce dans un lieu approprié, se rendre disponible (éviter les sollicitations extérieures) - Faire suivre la consultation par une consultation paramédicale ou la planifier selon l'avis du patient - Si nécessaire planifier d'autres consultations - Informer le médecin traitant
3. Consultation paramédicale d'accompagnement et de reformulation Infirmier	<ul style="list-style-type: none"> - Écouter : les préoccupations, doutes, angoisses exprimés par le patient - Reformuler : reprendre les termes de l'annonce faite par le néphrologue - Clarifier : répondre aux questions - Evaluer le besoin d'une aide à la prise de décision sur le mode de suppléance. Proposer, si besoin, au patient et à ses proches de participer à des séances d'ETP 	<ul style="list-style-type: none"> - Proposer une ETP complémentaire des informations délivrées par le médecin pour préparer le patient à prendre une décision fondée sur ses valeurs, ici choisir avec le professionnel de santé un mode de suppléance
4. Évaluation des besoins d'aide psychologique et social Psychologue, Assistant social Association de patients	Repérer les besoins psychologiques et apporter un soutien psychologique ou une prise en charge psychothérapeutique au patient et à ses proches Réaliser un bilan social, apporter les informations et les aides nécessaires Proposer l'offre de services proposés par les associations Proposer des échanges / soutiens entre pairs	Engager une démarche de concertation pluridisciplinaire pour : <ul style="list-style-type: none"> - élaborer une proposition de traitement de suppléance qui offre une égalité des chances de bénéficiaire des traitements les plus adaptés : greffe, dialyse autonome, dialyse non autonome, traitement conservateur... - assurer un accompagnement, une information de qualité et adaptée, la réalité du libre choix - Remédier aux disparités géographiques et sociales observées / homogénéiser les pratiques - Tracer la concertation dans le dossier du patient
5. Information sur le choix du premier traitement Néphrologue Équipe pluridisciplinaire Médecin traitant Association de patients	<ul style="list-style-type: none"> - Information - Soutien - Accompagnement 	
6. Décision partagée Même professionnels	S'accorder sur le mode de suppléance à parties égales Adopter des objectifs communs et se mettre d'accord sur les interventions à réaliser	<ul style="list-style-type: none"> - Élaborer un programme personnalisé de santé (PPS), lorsque le patient ne bénéficie pas encore de ce suivi formalisé, ou réévaluer le PPS lorsque le patient en bénéficie déjà

Sommaire

Dispositif d'annonce d'insuffisance rénale avancée et de décision partagée sur le mode de suppléance	2
Guide d'utilisation	4
Par item	4
1. Préalable à l'annonce.....	4
2. Consultation médicale d'annonce de l'insuffisance rénale avancée	5
3. Consultation infirmière (accompagnement et suivi de l'annonce).....	7
4. Évaluer les besoins de soutien psychologique et social.....	7
5. Information et aide à la décision pour le choix du premier traitement de suppléance.....	8
6. Concertation pluridisciplinaire	9
7. Décision partagée sur le mode de suppléance et suivi de la décision.....	9
Références	10

Guide d'utilisation

Principes généraux

Dans le cadre de l'expérimentation, le dispositif d'annonce de l'évolution de la maladie rénale vers une insuffisance rénale avancée proche du besoin de suppléance (transplantation rénale, dialyse péritonéale, hémodyalyse) ou vers un traitement conservateur doit être mis en place ou optimisé au sein des établissements autorisés en néphrologie.

Ce dispositif ne se résume ni au colloque singulier médecin/malade, ni à une consultation médicale isolée. Il s'inscrit dans une dynamique d'équipe où l'interactivité entre les différents acteurs de santé et d'autres intervenants (soins de support, patients ressources...) est continue. Il est coordonné par le néphrologue, avec l'aide d'infirmiers, et fait intervenir une équipe pluridisciplinaire. L'articulation avec l'équipe de soins primaires en particulier le médecin traitant doit être assurée. Il doit être intégré au parcours de soins y compris lorsque la dialyse est débutée en urgence.

Le dispositif organise un processus de décision partagée :

- concertation pluridisciplinaire pour élaborer une proposition hiérarchisée sur le mode de suppléance à présenter au patient. Les modalités de cette concertation sont laissées à l'initiative des professionnels. Cependant ses résultats, ainsi que l'identification des professionnels qui y ont participé, doivent être tracés dans le dossier du patient.
- information, écoute, dialogue, accompagnement, soutien du patient et de ses proches, pour lui permettre de déterminer des préférences sur le choix possible de traitement et de mobiliser des ressources personnelles afin de s'adapter à cette nouvelle situation et aux changements que le nouveau traitement va générer dans sa vie.

Par item

1. Préalable à l'annonce

La consultation dédiée à l'annonce de la progression de la maladie rénale et de la probable évolution prochaine vers la perte complète de la fonction rénale constitue le premier temps du dispositif d'annonce.

Même si le néphrologue connaît son patient, il est conseillé de réserver du temps pour préparer la consultation d'annonce. Un échange préalable avec le médecin traitant, qui devra être informé de la planification de l'annonce, peut être nécessaire pour prendre en compte les informations suivantes (Source HAS Guide annonce, 2014 (1)) :

1.1. Les éléments de vie du patient

- Son histoire de vie (situation familiale, activité professionnelle), son réseau d'aides mobilisables, etc.
- Ses antécédents (incidence somatique et psychologique d'une ou plusieurs autres maladies chroniques), y compris psychiatriques et en particulier dépressifs.
- Ses difficultés d'expression et/ou de compréhension.
- Ses croyances, son contexte socioculturel et financier¹.

¹ Dans certains cas, il est nécessaire d'établir une prise en charge médico-psycho-sociale avant de procéder à l'annonce. En effet, la détresse sociale du patient (difficultés financières majeures, chômage, désinsertion) fait passer au second plan ses préoccupations médicales, compromettant sa compréhension des informations et son adhésion au plan personnalisé de santé.

- Les éléments de la personnalité du patient, ses craintes et les éléments de contexte (deuil récent, maladie du conjoint, hospitalisation, stabilité de sa sphère affective, etc.).
- L'autonomie et le risque de perte d'autonomie.
- Le vécu de ses proches le cas échéant, lorsque ceux-ci sont appelés à intervenir au quotidien, mais aussi afin d'envisager la possibilité d'une greffe à partir d'un donneur vivant.

1.2. Les éléments liés à la maladie et au contexte, notamment

- La notion d'urgence : dans le cas où le patient est adressé tardivement au néphrologue et le traitement de suppléance doit ou a dû être mis en œuvre rapidement, voire en urgence.
- L'incertitude du pronostic : l'évolution de la progression n'est pas toujours prévisible et la valeur diagnostique du jugement clinique pour prédire l'échéance du besoin de suppléance est caractérisée par une bonne sensibilité et une moindre spécificité (95 % et 65 % respectivement dans l'étude de Green *et al.* (2)) : il en découle que le jugement clinique va indiquer par excès le besoins de suppléance chez près de 35 % des patients.

2. Consultation médicale d'annonce de l'insuffisance rénale avancée

Sources : *Maladie rénale chronique de l'adulte. Guide du parcours de soins. HAS; 2012 (3), Consultation d'annonce d'une maladie chronique. ARS Pays de Loire; 2012 (4), Lino M. 2013 (5), Grimault M. 2010 (6), Evalor, Empereur F. 2009 (7), Kessler M 2012 (8).*

Cette consultation est délicate car elle annonce au patient qu'il a une maladie mortelle et qu'il doit passer par des traitements contraignants. C'est un bouleversement dans la vie du patient aussi bien en ce qui concerne son organisation personnelle, son travail, ses relations familiales et son équilibre psychique. En effet, il rencontre la question de sa propre mort et entre ainsi dans le processus de deuil de lui-même. Ce processus peut se mettre en place de façon plus ou moins pathologique. La plupart des patients parlent de ce moment comme d'un traumatisme.

Des mécanismes de défense psychique se mettent en place différemment selon les patients : émotion intense, déni de la réalité, sidération, fuite. Parfois une symptomatologie de type névrose traumatique peut être présente. L'évocation des perspectives de greffe peut également être la source de troubles chez ceux qui sont récusés pour cette technique ou chez ceux qui mesurent à cette occasion leur isolement familial.

2.1. Conditions

Il est conseillé de faire l'annonce dans un lieu approprié, c'est-à-dire permettant un entretien singulier en vis-à-vis et une écoute facilitée (lieu calme, absence de passage, permettant de respecter l'impératif de confidentialité, etc.).

Il est important que le néphrologue soit disponible (éviter les sollicitations extérieures) et prenne le temps nécessaire (prévoir entre 45 minutes et une heure).

Il est important de faire l'annonce très progressivement voir en plusieurs fois afin d'aider le patient à se préparer psychologiquement.

La présence d'un proche peut être un soutien majeur si le patient souhaite sa présence.

Une infirmière peut également assister à l'entretien, avec l'accord du patient.

2.2. Contenu

- Rappeler les informations déjà connues du patient.
- Avant de dire, écouter ce que sait le malade, ce qu'il se représente.
- Donner au patient les informations complètes auxquelles il a droit.
- Être attentif à ses réactions et à l'expression de ses émotions, l'aider à mettre des mots sur son ressenti ou à poser les questions qui le préoccupent, y compris les plus simples.
- Énoncer immédiatement une perspective objectivement réconfortante, celle de recours à un traitement approprié, le plus souvent une suppléance rénale par dialyse ou greffe, plus rarement un traitement conservateur : « *la maladie est avancée et menaçante, mais nous ne sommes pas démunis, et des solutions existent pour éviter les conséquences graves. Nous allons en parler ensemble* ».
- Informer le patient sur les bénéfices attendus du traitement de suppléance : disparition des nausées, diminution de la fatigue, récupération du goût et de l'appétit, d'énergie...
- Informer le patient sur les traitements de recours, en explorant les possibilités de greffe préemptive, en informant sur les possibilités de greffe avec donneur vivant et en insistant sur la complémentarité des différentes techniques de suppléance.
- Utiliser des mots clairs et appropriés, réfléchir à une graduation dans le choix des mots ou *a contrario* aux termes à éviter ;
- Évaluer la réceptivité du patient : après l'annonce, vérifier ce qui a été entendu et ce que cela génère pour le patient.
- Prendre en considération les souhaits et les projets du patient (personnels et professionnels) et de son entourage.
- Proposer si nécessaire d'autres entretiens et si la demande n'est pas immédiate, laisser la porte grande ouverte pour qu'elle puisse s'exprimer ultérieurement. L'annonce doit respecter la volonté de savoir du patient et son rythme d'appropriation.
- Terminer la consultation en donnant un espoir réaliste en insistant sur le fait qu'il y aura d'autres étapes avec des objectifs concrets (même si le néphrologue n'assure pas celles-ci). L'important est aussi de fixer des délais précis pour les consultations ultérieures, en respectant des échéances les plus courtes possibles.
- Remettre des documents d'information et indiquer des ressources au patient et à ses proches, s'ils le souhaitent : associations de patients, sites web...
- Établir un compte rendu de cette consultation et l'adresser au médecin traitant et aux autres intervenants.

Les étapes 3, 4 et 5 sont dans la continuité l'une de l'autre et peuvent être réalisées dans un ordre différent, en s'adaptant aux patients

3. Consultation infirmière (accompagnement et suivi de l'annonce)

Cette consultation est assurée par un infirmier spécialisé en néphrologie qui coordonne cette phase critique de parcours, en lien avec le néphrologue et les membres de l'équipe et en assurant l'interface avec le médecin traitant. Dès cette étape, une démarche de concertation pluridisciplinaire est initiée pour élaborer de façon collégiale la proposition de suppléance qui sera présentée au patient.

3.1. Reformuler, clarifier

La consultation paramédicale de reformulation, réalisée par un professionnel formé doit être programmée après ou à distance de la consultation d'annonce. Cette reformulation permet au patient et/ou à ses proches d'échanger avec quelqu'un qui peut être perçu comme plus « accessible » et de plus « disponible » que le néphrologue, qui écoutera, reformulera, clarifiera. Cette consultation est fondamentale, en offrant un autre temps au patient et à son entourage pour parler de lui, de ses préoccupations, ses émotions, ses craintes, ses doutes, ses angoisses mais aussi de ses attentes et de ses espoirs. Il s'agit aussi de comprendre comment la maladie prend place dans la vie du patient et de sa famille. L'annonce doit également respecter la volonté de savoir du patient et son rythme d'appropriation.

Le délai entre les consultations de néphrologie et infirmière est laissé à l'appréciation des équipes. Dans certains cas, le patient, déstabilisé par la consultation avec le néphrologue, peut avoir besoin d'une consultation rapide avec l'infirmier.

3.2. Évaluer les besoins d'informations et d'aide à la prise de décision sur le mode de suppléance dans un contexte de décision partagée

L'objectif est de donner au patient la possibilité de faire un choix éclairé entre la greffe (de donneur vivant ou décédé), les différentes techniques de dialyse, ou, dans des situations bien spécifiques, un traitement conservateur. Cela suppose qu'il ait pris conscience de la réalité de sa maladie, de son caractère irréversible et évolutif, et des avantages et inconvénients de ces traitements. Il a tout un cheminement à faire qui va de la prise de conscience de la maladie à l'engagement dans la préparation aux traitements de suppléance (5).

4. Évaluer les besoins de soutien psychologique et social

Les soins de support comprennent le traitement de la douleur et des problèmes diététiques, le soutien psychologique, le suivi social et l'ensemble des actions pouvant aider à mieux vivre la maladie et les traitements. Ils font aujourd'hui partie intégrante de ce qui est attendu d'une prise en charge de qualité.

4.1. Le suivi psychologique (psychologue/psychiatre)

Sources : Cupa, 2001 (9); Cupa, 2009 (10); Riazuelo et al., 2011 (11); Bonnefoy, 2014 (12)

- 1) Le psychologue participe à la concertation pluridisciplinaire et à l'élaboration avec les autres professionnels du dispositif d'annonce.
- 2) Le psychologue est intégré, au cours de la période de préparation au traitement de suppléance, pour évaluer l'état psychologique du patient et/ou pour un traitement ponctuel ou une prise en charge psychothérapeutique à plus long terme. La continuité des soins psychiques sera un objectif essentiel.
- 3) Dans la rencontre avec le psychologue, le patient a la possibilité d'exprimer :
 - son désir de parler de la maladie avec un autre interlocuteur ;
 - son sentiment de perte de ses repères habituels, les questions sur ses choix de vie, sur sa situation générale ;
 - ses peurs, ses angoisses pour lui-même et ses proches face à la maladie ainsi que sa culpabilité ;

- ses difficultés à accepter les traitements et leurs effets secondaires éventuels ;
- son sentiment de mal-être, de douleurs psychiques ;
- ses difficultés à communiquer ; son sentiment d'être coupé des autres et incompris ;
- ses perturbations de ses relations familiales, de couple, avec ses enfants et des relations sociales.

4.2. L'intervention du service social

L'assistant social est sollicité au cours de la période de préparation pour effectuer une évaluation globale de la situation sociale qui permettra de repérer les difficultés pouvant être des freins à la démarche de décision partagée.

Il propose au patient un accompagnement social en lien avec la problématique de santé. Il le renseigne sur ses droits, les aides et dispositifs qui lui sont accessibles et/ou nécessaires.

Il peut s'agir de difficultés liées à :

- l'isolement social et la précarisation ;
- l'accès aux soins, l'aide à la mutualisation, la protection juridique des personnes et l'accès à l'assurance ;
- l'orientation, la formation, le maintien ou la recherche d'activité professionnelle en prenant en compte les contraintes de la pathologie ;
- l'information et la mise en place selon le statut des compensations de pertes de salaires liées au temps vaqué pour raison de dialyse ;
- l'accès, l'adaptation des conditions de Logement selon le projet de traitement, le budget, le maintien à domicile, l'accueil en établissement des personnes en perte d'autonomie ;
- l'accompagnement de l'entourage, etc.

Il intervient, avec l'accord du patient, dans le cadre de la démarche de concertation pluridisciplinaire pour informer les équipes et faire des préconisations pour le plan d'aides.

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

Cette phase ne débute qu'après s'être assuré que le patient est en capacité de connaître et comprendre l'information et réaliser son choix de traitement.

L'information doit être fournie à tous les patients : elle soit s'appuyer sur une démarche et des outils d'aide à la décision partagée. L'offre de services des associations de patients peut y contribuer, car elles disposent d'une expertise sur l'ensemble des dispositifs d'aide qui peuvent être sollicités, notamment en termes de soutien entre pairs, d'accompagnement, d'information.

Une autre ressource à la disposition des soignants sont les « patients ressources » qui peuvent accompagner les patients pour la préparation à la dialyse et/ou à la transplantation, en établissant des relations d'aide et de soutien avec les patients et leurs proches.

L'ETP est complémentaire des informations délivrées par le médecin pour préparer le patient à prendre une décision quant au mode de suppléance. Cette ETP débute par un diagnostic éducatif destiné à recueillir les besoins individuels et les projets du patient, et se poursuivent par des ateliers de présentations des trois traitements de suppléances : transplantation rénale, dialyse péritonéale, et hémodialyse. L'objectif est de recueillir les valeurs du patient : savoir ce qui pour lui est le plus important à l'égard des bénéfices et des

contraintes des différents modes de suppléance. Un exemple est le programme ACTIR d'Aide au Choix au Traitement de suppléance de l'Insuffisance Rénale mené en Aquitaine.

6. Concertation pluridisciplinaire

Les modalités de cette concertation sont laissées à l'initiative des professionnels. Cependant, la ou les propositions de suppléance qui en résultent, ainsi que l'identification des professionnels qui y ont participé, doivent être tracés dans le dossier du patient.

Ces professionnels sont au minimum ceux en contact avec le patient au cours de son suivi : le néphrologue référent du patient, l'infirmière spécialisée, la diététicienne, le psychologue, l'assistant social qui participent au suivi et à l'information du patient. Il est conseillé d'y associer un ou plusieurs autres néphrologues, afin de favoriser une réflexion collégiale.

L'avis du médecin traitant et des professionnels de soins primaires participant au suivi du patient, doit être systématiquement recherché. La concertation peut s'appuyer sur les documents fournis par le médecin traitant, particulièrement la checklist de concertation pluri professionnelle actualisée.

7. Décision partagée sur le mode de suppléance et suivi de la décision

Les objectifs sont de s'accorder :

- sur le mode de suppléance, en tenant compte de la proposition faite par les soignants, de la vision du patient dûment informé et de la faisabilité ;
- sur les interventions sanitaires et les aides à mettre en œuvre pour préparer au traitement de suppléance.

Il est conseillé d'inscrire ces interventions dans le Programme Personnalisé de Santé (plan de soins et plan d'aides) et de désigner un référent chargé de suivre leur effectivité. Ce référent peut être un médecin ou un infirmier : sa responsabilité est de vérifier que le patient suit bien le programme de consultations et les rendez-vous qui ont été prévus. Le non suivi de ce programme doit alerter sur un changement d'avis du patient ou sur une difficulté d'ordre psychologique ou autre.

Ce suivi de décision est important pour réduire le risque d'avoir un patient qui arrive en urgence au stade de suppléance.

Références

1. Haute Autorité de santé. Annonce et accompagnement du diagnostic d'un patient ayant une maladie chronique. Guide parcours de soins. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2014.
http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2014-03/guide_annonce_diagnostic_web.pdf
2. Green D, Ritchie JP, New DI, Kalra PA. How accurately do nephrologists predict the need for dialysis within one year? *Nephron Clin Pract* 2012;122(3-4):102-6.
3. Haute Autorité de santé. Maladie rénale chronique de l'adulte. Guide du parcours de soins. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2012.
http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-04/guide_parours_de_soins_mrc_web.pdf
4. Agence régionale de santé Pays de Loire. Cahier des charges et appel à projet. Consultation d'annonce d'une maladie chronique. Nantes: ARS; 2012.
5. Lino M. Insuffisance rénale chronique sévère : quelles spécificités, quelle éducation pour les patients. Élaboration d'un programme d'éducation des patients insuffisants rénaux arrivant au stade de la préparation à la dialyse et à la greffe. Nantes: Institut de transplantation Uro-Néphrologie; 2013.
http://www.hug-ge.ch/sites/interhug/files/structures/enseignement_therapeutique_pour_maladies_chroniques/memoire_difep_marie_lino.pdf
6. Grimault M. Le rôle du psychologue dans l'accompagnement en éducation thérapeutique du patient en néphrologie. *J Pharm Clin* 2010;29(2):93-7.
7. Evalor, Empereur F. Préparation d'un programme d'éducation thérapeutique destiné aux patients atteints d'insuffisance rénale chronique non terminale par le réseau Nephrolor. Nancy: EVALOR; 2009.
8. Kessler M, Nephrolor, CHU Nancy. Participation des patients à la construction d'un programme d'ETP destiné à l'IRC arrivant à la suppléance [En ligne] 2012.
<http://www.se-for.com/medias/RETP2-3G-kessler.pdf>
9. Cupa D. Psychologie en néphrologie. Paris: EDK; 2001.
10. Cupa D. Le silence des organes n'est pas la santé... *Rev française de psychosomatique* 2009;36:87-100.
11. Riazuelo H, Cupa D, Gourdon ML, Causeret C, Pirlot G. Psychopathologie du patient en insuffisance rénale terminale. *Ann médico-psychologiques* 2011;169(5):297-301.
12. Bonnefoy C. la violence dans le soin auprès d'enfants atteints de maladie chronique grave. Dans: *La violence dans le soin* 2014. p. 227-40.



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