Implication et trajectoire du patient entre le diagnostic et la préparation à la dialyse

Vers un choix éclairé de la modalité de dialyse et une planification optimale de l'abord

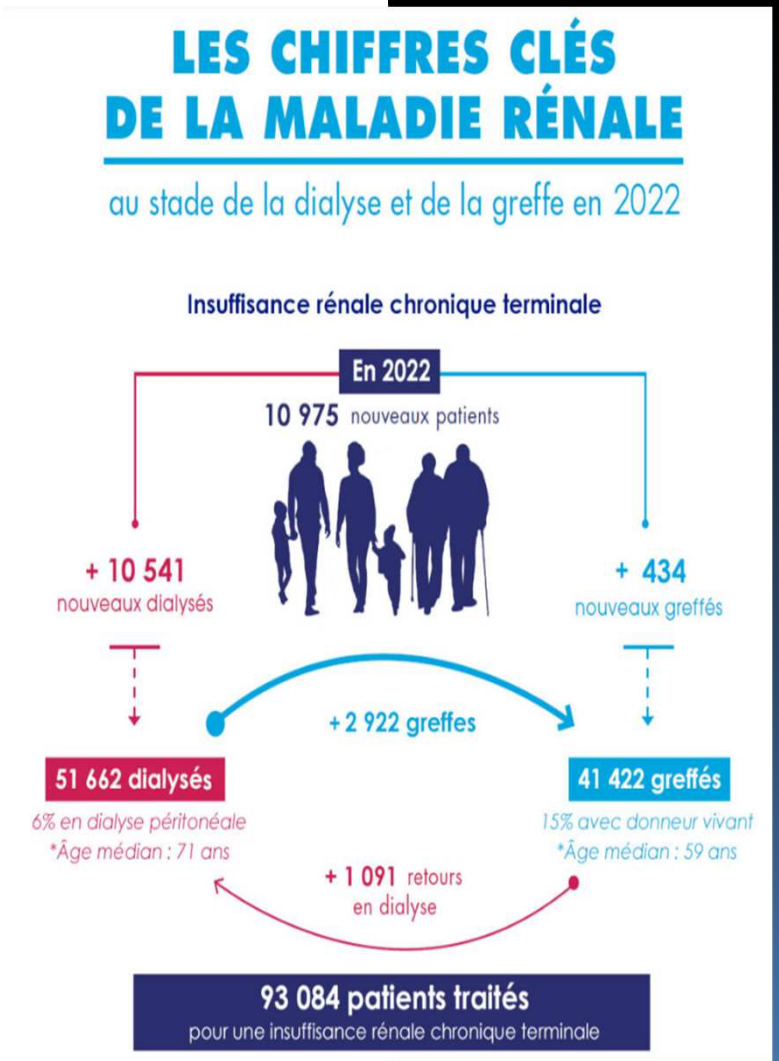
PASSAGER Frédéric
IDE coordinateur parcours patient et dialyse à domicile

Pas de conflits d'interêt relativement à cette présentation

Le contexte de l'IRCT (registre rein 2022)

+ de 90 000 patients en IRCT en France :

51 662 dialysés et 41 422 greffés



Données disponibles (2006)

Tableau 2 **Conditions d'initiation du traitement de suppléance des nouveaux patients en insuffisance rénale chronique terminale, selon le type de prise en charge, dans 15 régions françaises en 2006 – Registre Rein** / *Table 2* ***Terms of initiation of replacement treatment for end-stage renal failure in new patients by type of care in 15 French regions in 2006 – REIN Registry***

	Type de prise en charge				
	Programmée (n = 4 159)		Urgence (n = 1 536)		p
	N	%	N	%	
Prise en charge de l'anémie					
Traitement par érythropoïétine	2 040	50,2	424	28,8	<0,0001
Hémoglobine (g/dl)					
<11	1 687	55,7	841	75,6	<0,0001
Débit de filtration glomérulaire (ml/min/1,73m²)					<0,0001
<5	332	10,2	288	23,2	
5-10	1 932	59,1	608	48,9	
10-15	716	21,9	222	17,9	
15-20	177	5,4	68	5,5	
>20	112	3,4	57	4,6	
Premier traitement de suppléance					<0,0001
HD en centre lourd	3 105	74,8	1 441	93,9	
HD hors centre	470	11,3	55	3,6	
DP	576	13,9	39	2,5	
Voie d'abord vasculaire*					<0,0001
Fistule artério-veineuse native	1 808	70,9	306	33,4	
Cathéter tunnelisé	623	24,4	485	53,0	
Pontage	55	2,2	23	2,5	
Autre	65	2,6	102	11,1	
Hémodialyse sur cathéter*	1 162	32,5	1 264	84,4	<0,0001
Délai entre la création de la fistule artério-veineuse (FAV) et la 1ère séance d'hémodialyse*					<0,0001
FAV non créée	490	17,9	593	60,1	
Moins de 30 jours	312	11,4	124	12,6	
Entre 30 et 90 jours	667	24,3	88	8,9	
Plus de 90 jours	1 276	46,5	182	18,4	

* Patients en hémodialyse

L'échantillon comprend un total de **5 695 patients** démarrant la suppléance au cours de l'année 2006

73,6% de façon programmée

26,4% en urgence

93,9% des patients démarrant en urgence sont en hémodialyse en centre lourd

Quand la dialyse est programmée, **25,2%** des patients démarrent hors centre lourd, et en particulier la DP qui est **5 fois** plus fréquente.

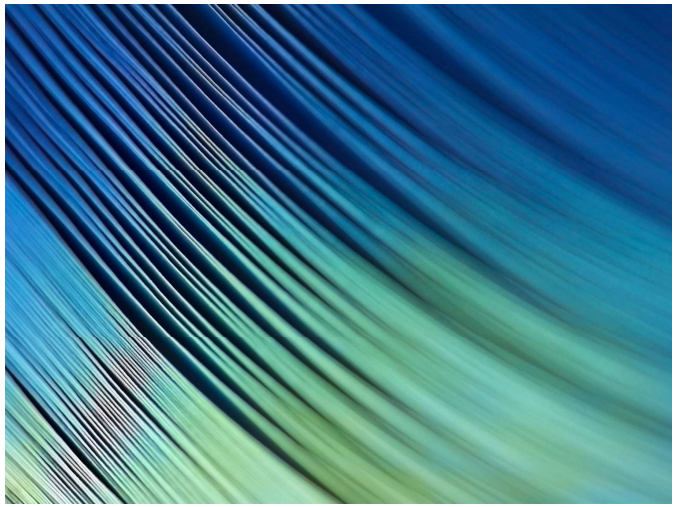
Alors que l'abord vasculaire considéré comme optimal est la FAV, un cathéter veineux central est utilisé dans **84,4%** des cas d'EER démarrées en urgence.

Chez **70,8%** des patients programmés, une création de FAV a été réalisée plus de **30 jours** avant le démarrage de la dialyse

Directives KDOQI (recommandations pour l'amélioration de la qualité des soins dans les maladies rénale, publiées par la National Kidney Foundation aux Etats unis)

Les directives KDOQI de la National Kidney Foundation recommandent la préparation d'une thérapie de remplacement rénal chez les patients dont le DFGe est inférieur à 30mL/min/1,73m *(Inker et al., 2014)*.

Cette préparation aux techniques de suppléance nécessite qu'une information détaillée soit donnée aux patients sur les différentes options de traitements de l'IRCT : la transplantation, la dialyse péritonéale, l'hémodialyse (en centre ou à domicile) mais également sur le traitement conservateur.



Pour les patients qui choisissent l'hémodialyse, les directives recommandent la création d'une fistule artério-veineuse six mois avant le début de la dialyse *(Clinical Practice Guidelines for Vascular Access, 2006)*

Le rôle central du patient

- L’enjeu est d’anticiper le début de la dialyse et de la préparer.
- Le patient devient acteur de son parcours s’il est bien informé
- Meilleure adéquation entre vie personnelle et traitement
- Choix éclairé = meilleure observance, moins de complications

Les modalités de dialyse

- Hémodialyse (centre ou domicile)
- Dialyse péritonéale (autonome ou assistée)
- Choix = création du bon abord (FAV ou cathéter péritonéal)

Le forfait MRC : contexte législatif

Loi de financement de la Sécurité sociale, a depuis 2019, mis en place une rémunération forfaitaire pour la MRC.

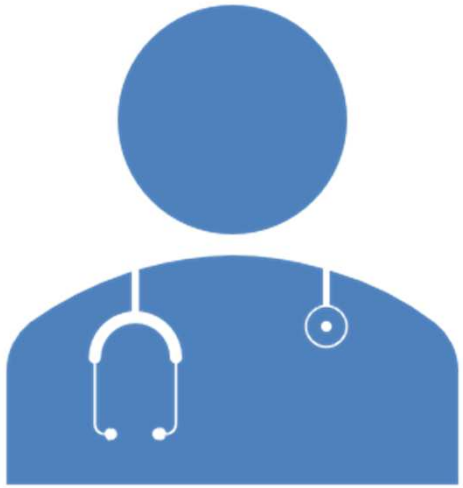
L'objectif : inciter les établissements à la prévention, à l'accompagnement et au suivi au long cours des patients atteints de MRC des stades 4 et 5

Répond au constat des Etats généraux du rein (2012-2013) qui témoignait de parcours de soins insuffisamment coordonnés et de la prise en charge inadéquate des patients au stade avancé, comme en témoigne le nombre de 25 % de patients démarrant la dialyse en urgence *(Haute Autorité de Santé, 2014)*.

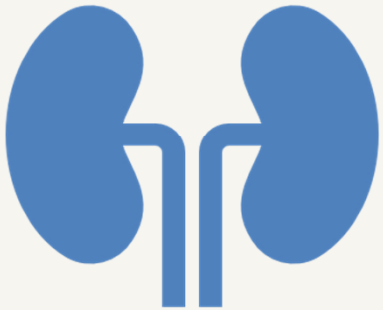
En pratique le forfait MRC comprend :

- **Des consultations par des médecins néphrologues (obligatoire)**

- **Des consultations paramédicales et socio-éducatives :**
  - **séance avec IDE spécialisé**
  - **séance avec diététicien**
  - **selon les besoins des patients : entretien avec psychologue et/ou assistant social**



Quand et comment impliquer le patient ?



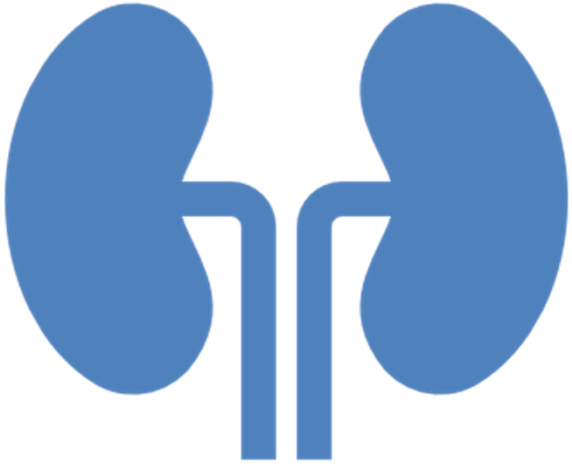
Dès stade 4 (DFG < 30 ml/min)

Réunion d'information collective

Consultation IDE et coordination multidisciplinaire

Réunion d'informations patients

- Présentation des différentes techniques de suppléance : dialyse péritonéale, hémodialyse (en centre et à domicile), transplantation rénale, (traitement conservateur)
- Les néphrologues dirigent les patients à cette réunion lorsque le DFG est entre 20-25 ml/min/1,73 m²
- La réunion d'informations est animée par :
  - Un IDEC : présentation du parcours patient
  - Un néphrologue : rappel des différentes fonctions du rein, présentation des différentes techniques de suppléance
  - Une diététicienne : le régime alimentaire avant et après la mise en dialyse : qu'est ce qui va changer ?
  - Une psychologue : présentation du rôle de la psychologue
  - Une assistante sociale : présentation des fonctions de l'assistante sociale



Consultation infirmière individu[illegible]ée



Lorsque la réunion d'informations n'a pas eu lieu et/ ou après la réunion d'information pour confirmer le choix du patient.



Aussi réalisable en hospitalisation.

Objectifs de la consultation IDE



Présenter les différentes techniques de dialyse et l'aider à faire le bon choix en fonction de ses habitudes de vie



Visualiser à l'aide de photos et de vidéos ce qu'est un KT de DP ou une FAV



Lui montrer le materiel (KT de DP) pour qu'il puisse le visualiser et le manipuler



Possibilité d'organiser une rencontre avec un autre patient afin d'avoir son ressenti sur la technique choisie

Préparer l'abord adapté

Fistule : délai de maturation, capital veineux. Choix du bras si le patient doit pratiquer l'autoponction …

Cathéter péritonéal : chirurgie planifiée

Éviter les abords d'urgence

Coordination équipe soignante et chirurgicale : importance d'avoir une communication fluide entre les différents acteurs.

Résultats attendus

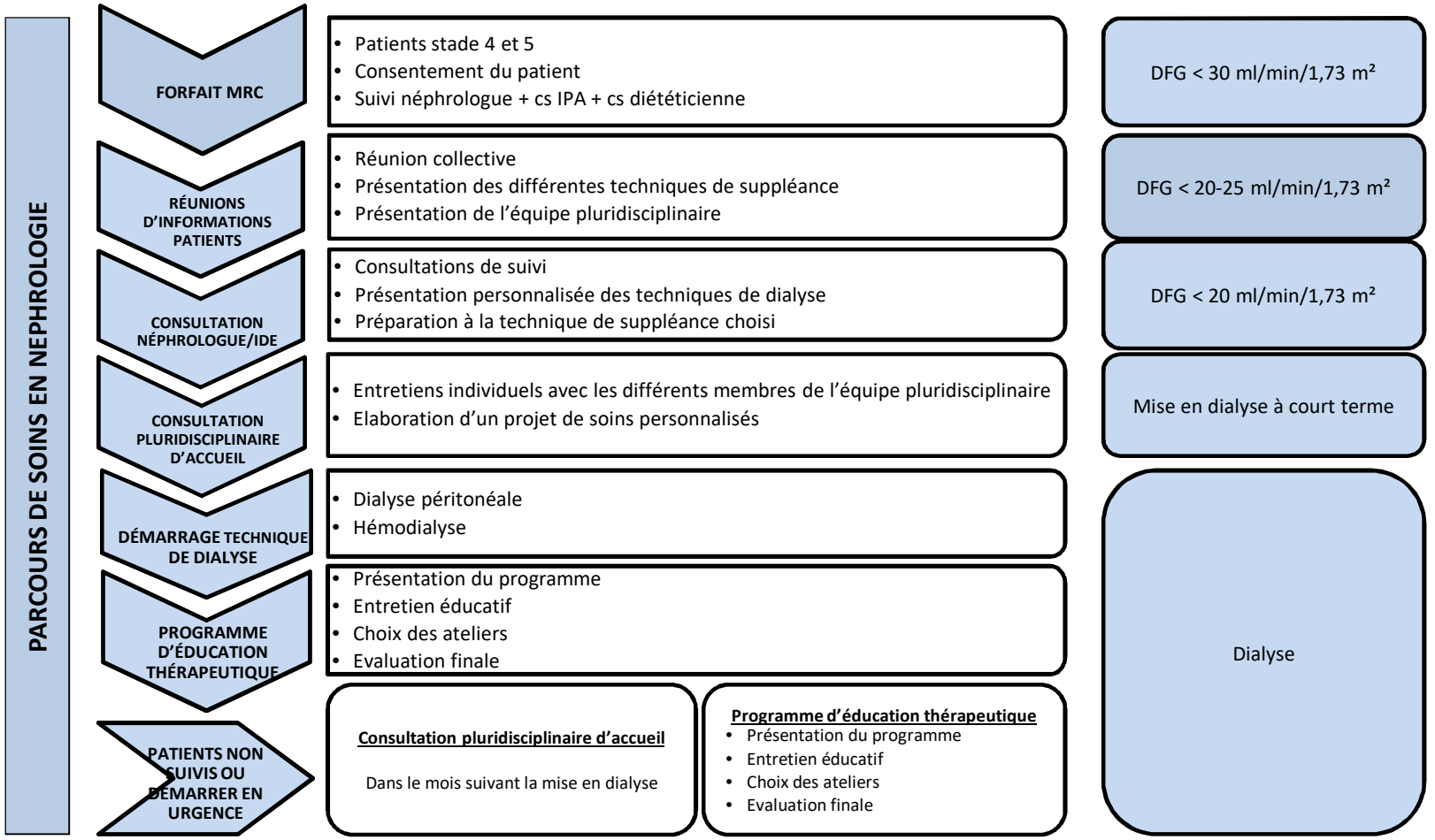
- Moins de démarrages en urgence
- Meilleure satisfaction
- Moins de complications et de coûts
- Modalité adaptée au patient

Conclusion

- Le bon abord dépend du bon choix, au bon moment. Ne doit pas être subi mais réfléchi en concertation entre le patient, le néphrologue, le chirurgien et l'ensemble de l'équipe soignante.

- Impliquer le patient = parcours optimisé, plus le patient est acteur meilleur sera son parcours en dialyse

- Collaboration essentielle : médecins, IDE, patients afin de poser les bases d'une prise en charge sereine adaptée au mode de vie et aux attentes du patient


PARCOURS DE SOINS EN NEPHROLOGIE
FORFAIT MRC
• Patients stade 4 et 5
• Consentement du patient
• Suivi néphrologue + cs IPA + cs diététicienne
DFG < 30 ml/min/1,73 m²
RÉUNIONS D'INFORMATIONS PATIENTS
• Réunion collective
• Présentation des différentes techniques de suppléance
• Présentation de l'équipe pluridisciplinaire
DFG < 20-25 ml/min/1,73 m²
CONSULTATION NÉPHROLOGUE/IDE
• Consultations de suivi
• Présentation personnalisée des techniques de dialyse
• Préparation à la technique de suppléance choisi
DFG < 20 ml/min/1,73 m²
CONSULTATION PLURIDISCIPLINAIRE D'ACCUEIL
• Entretiens individuels avec les différents membres de l'équipe pluridisciplinaire
• Elaboration d'un projet de soins personnalisés
Mise en dialyse à court terme
DÉMARRAGE TECHNIQUE DE DIALYSE
• Dialyse péritonéale
• Hémodialyse
PROGRAMME D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE
• Présentation du programme
• Entretien éducatif
• Choix des ateliers
• Evaluation finale
Dialyse
PATIENTS NON SUIVIS OU DÉMARRER EN URGENCE
Consultation pluridisciplinaire d'accueil
Dans le mois suivant la mise en dialyse
Programme d'éducation thérapeutique
• Présentation du programme
• Entretien éducatif
• Choix des ateliers
• Evaluation finale