



Table ronde du rein n°4
Annonce, information, orientation,
autonomie et parcours de vie

Paris, le 30 novembre 2012

- Une grande méconnaissance globale des MRC...



- 1/3 des patients pris en charge en dialyse en urgence

- **Grandes disparités régionales d'accès aux différents traitements** (HD et ses différentes modalités, DP, transplantation)
- **Nécessité d'améliorer l'accès à la greffe**, meilleur traitement de l'IRCT (qualité et espérance de vie) et moins coûteux (sur 4 milliards €, 82 % pour la dialyse - 55% des patients - et 18 % pour la greffe - 45% des patients)
- **Nécessité d'améliorer les traitements par dialyse** (qualité, personnalisation, environnement, bientraitance, autonomie, insertion socio-professionnelle...

- **Comment améliorer la situation ?**
 - En réunissant toutes les parties prenantes autour d'objectifs communs
 - Pour présenter aux pouvoirs publics un état des lieux et des propositions consensuelles et réalistes d'amélioration

Les Etats Généraux du Rein

Les parties prenantes des EGR



- **Les 2 comités :**
 - **Le Comité de pilotage** : en charge de la méthodologie, de la logistique des actions et du respect du bon déroulement du projet. Garant de la restitution des objectifs initiaux
 - **Le Comité scientifique** : présidé par le Pr Jean-Pierre Grünfeld : soutien institutionnel au projet, mobilisation de toutes les parties prenantes et caution morale et scientifique aux travaux réalisés dans le cadre des EGR
 - **Un rapporteur** : Alain Coulomb

Les EGR et leurs grandes étapes

- Etape 1 - mai à décembre 2012 : EG des patients et des proches : écouter et entendre la parole et la réalité des ressentis et des besoins des patients et de leurs proches (questionnaire ; plateforme Web)
- Etape 2 - mars à mai 2012 : cahiers de propositions ; expression de toutes les parties prenantes (30 cahiers de propositions reçus)
- Etape 3 - le 15 juin 2012 : séminaire de restitution des cahiers de proposition : synthèse des cahiers et liste de thématiques essentielles à traiter par les tables rondes (10 thématiques, 15 axes transversaux d'analyse)
- Etape 4 - septembre 2012 à avril 2013 : les 11 tables rondes du rein
- Etape 5 - juin 2013 : colloque de clôture au Ministère de la santé. Rapport officiel des EGR présenté par le rapporteur, constats et propositions

- **Méthodologie**
 - **11 tables rondes thématiques :**
 - Réunissant des représentants de toutes les parties prenantes concernées
 - Une à deux journée(s) par table ronde
 - Animation et synthèse professionnalisées
- **Objectifs**
 - Traiter « à fond » chaque thématique
 - Entendre toutes les voix et notamment **celles des patients et de leurs proches**
 - **Parvenir à une synthèse consensuelle et à une série de propositions concrètes**

1. 21 septembre 2012 - FHF : *Prévention, dépistage, diagnostic et prise en charge précoce*
2. 19 octobre 2012 - Espace Scipion - APHP : *Greffe : Mise en route des traitements, suivi et transferts*
3. 16 novembre 2012 - Espace Scipion – APHP : *Lutter contre la pénurie d'organes (donneurs vivants et décédés)*
4. **30 novembre 2012 - FHF : Dispositif d'annonces, d'informations et d'orientation, autonomie, parcours de vie**
5. 11 janvier 2013 - FEHAP : *Dialyses - mise en route des traitements, suivi et transferts*
6. 25 janvier 2013 - FHF: *organisation de la dialyse*
7. 8 février 2013 - FEHAP : *grandir et se construire avec*
8. 22 février 2013 - FEHAP : *bientraitance*
9. 8 mars 2013 - FHF : *vivre avec*
10. 22 mars 2013 - Conseil de l'Ordre des Pharmaciens : *vieillir avec, fin de vie*
11. 19 avril 2013 - FHF : *organiser la greffe*

Les 14 axes transversaux d'analyse

1. fondements et données utilisés
2. analyse des freins
3. propositions de déblocage
4. propositions d'expérimentation
5. Conflits d'intérêts
6. dimension médico économique
7. indicateurs de qualité
8. recherche et innovation
9. Inégalités sociales / territoriales
10. Rôle des industriels du médicament et du dispositif
11. Vivre avec
12. Démographie
13. Questionnements éthiques
14. Formation



Annonce, information, orientation, autonomie et parcours de vie

Paris, le 30 novembre 2012

Sur l'information des malades

- **Loi du 4 mars 2002 sur les droits des malades**

Art L. 1111-1 : « Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé »... « Cette information incombe à tout professionnel de santé »...

Art L. 1111-2 : « **Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé** »...

« Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le **consentement libre et éclairé** de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment. »

Art. L. 1111-7. - Toute personne a accès à l'ensemble des informations concernant sa santé détenues par des professionnels et établissements de santé.

Sur l'éducation thérapeutique du patient

- **Loi HPST du 21 juillet 2009 : Inscrit l'ETP dans le code de la santé publique (Art L. 1161-1 à L. 1161-4)**

Art. L. 1161-1— « L'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins du patient. Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie. Elle n'est pas opposable au malade et ne peut conditionner le taux de remboursement de ses actes et des médicaments afférents à sa maladie. »

« Les compétences nécessaires pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient sont déterminées par décret. »

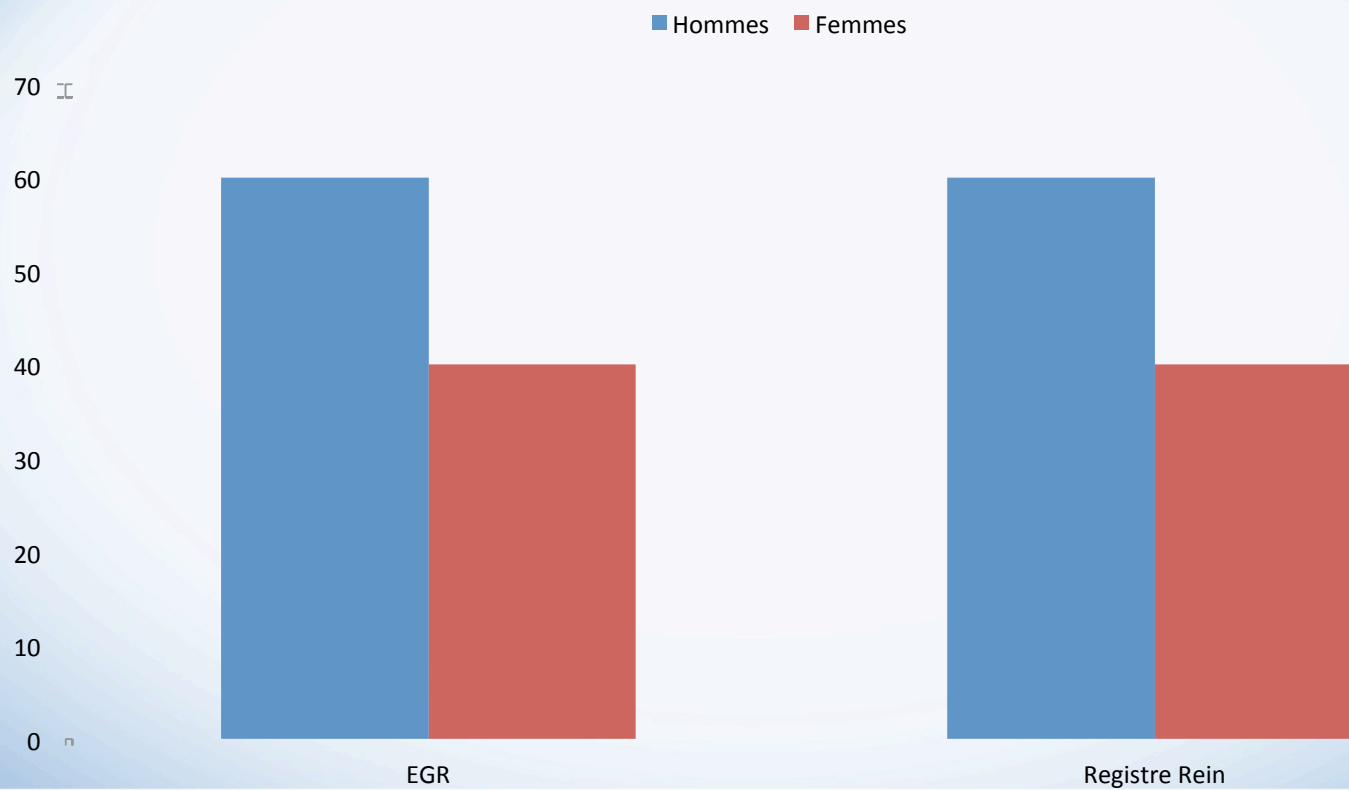
- **Décret n°2010-904 : conditions d'autorisation des programmes d'ETP par les ARS**
 - Equipe pluridisciplinaire comprenant au moins un médecin
 - Programmes conformes au cahier des charges national, fixé par arrêté

L'enquête des EGR
Que disent les patients ?

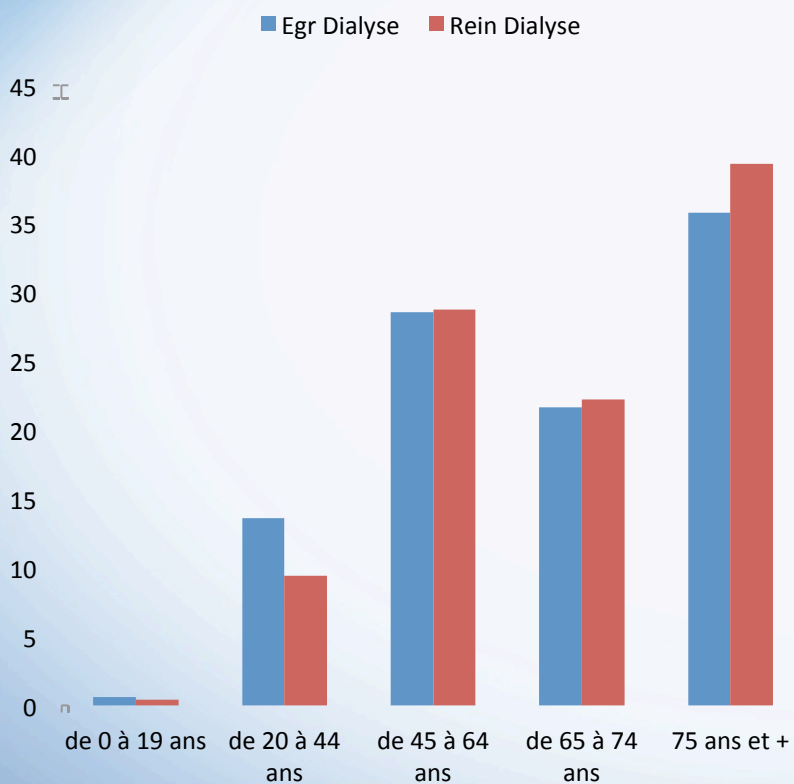
Au 1^{er} Octobre 2012,

- 1 563 questionnaires remplis sur le web
- 3 338 questionnaires remplis sur la version Papier
- Soit 4 901 questionnaires exploitables
- ... et ça continue.....

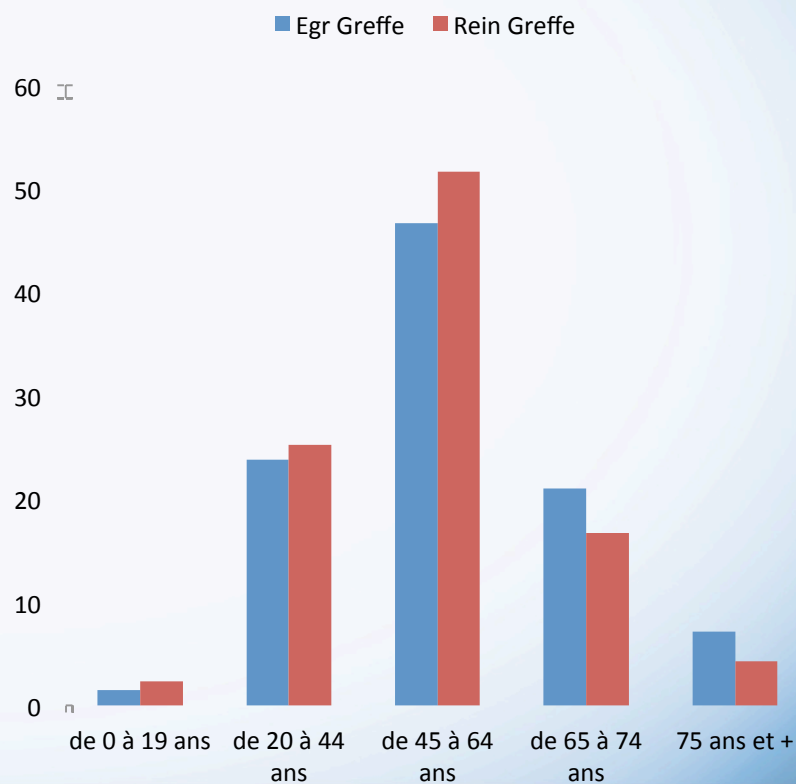
Répartition hommes/femmes dans l'enquête EGR et le registre Rein



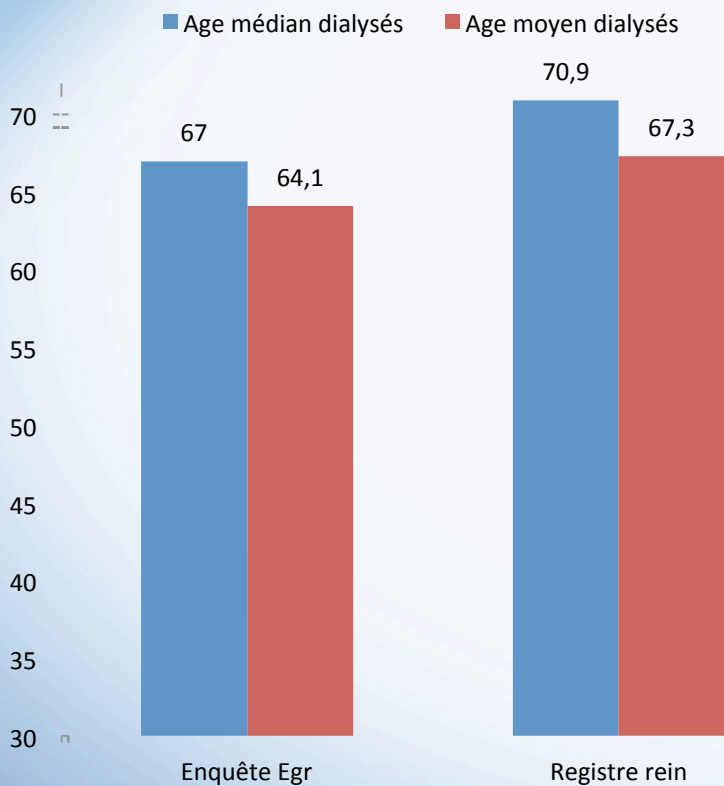
... des patients dialysés



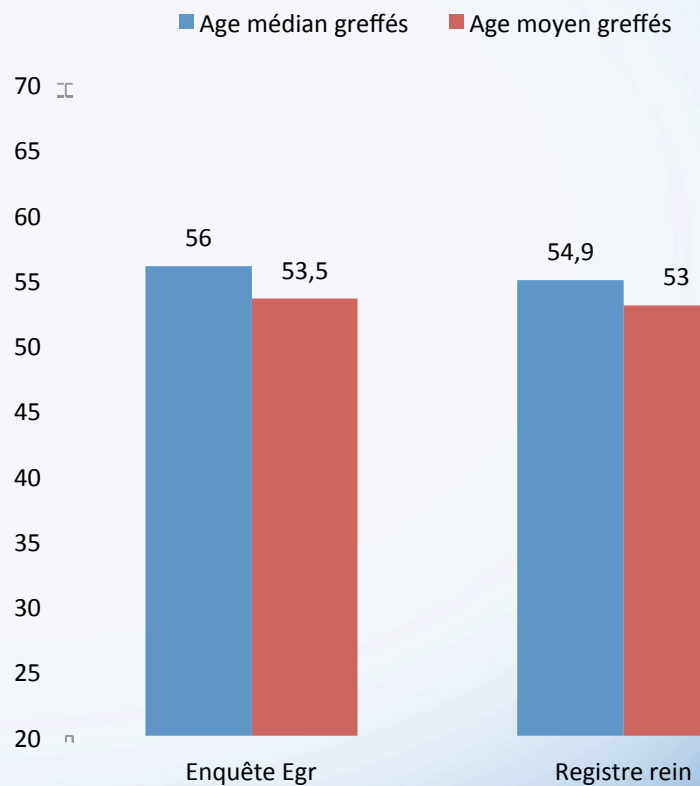
... des patients transplantés



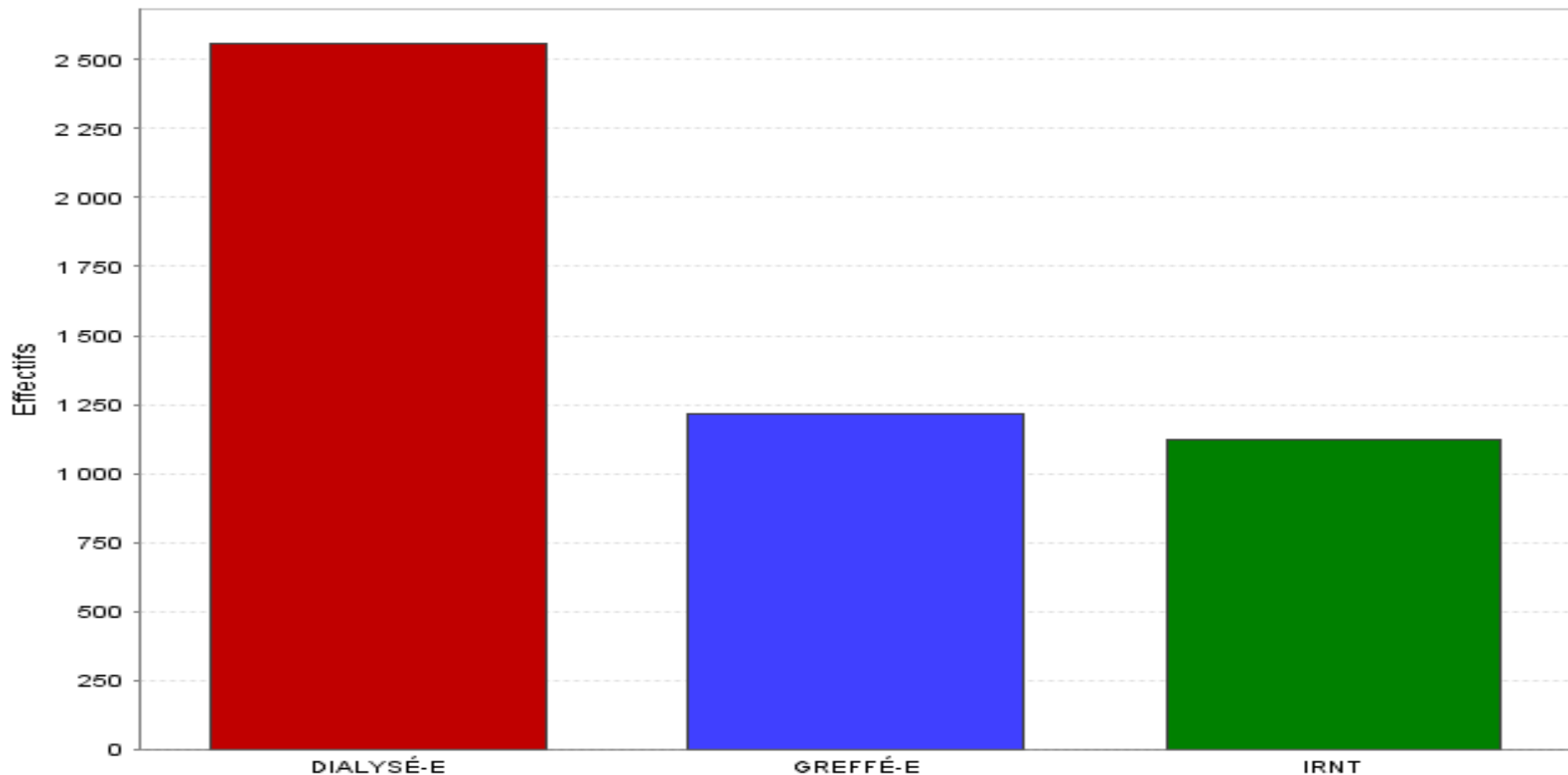
... des patients dialysés



... des patients transplantés

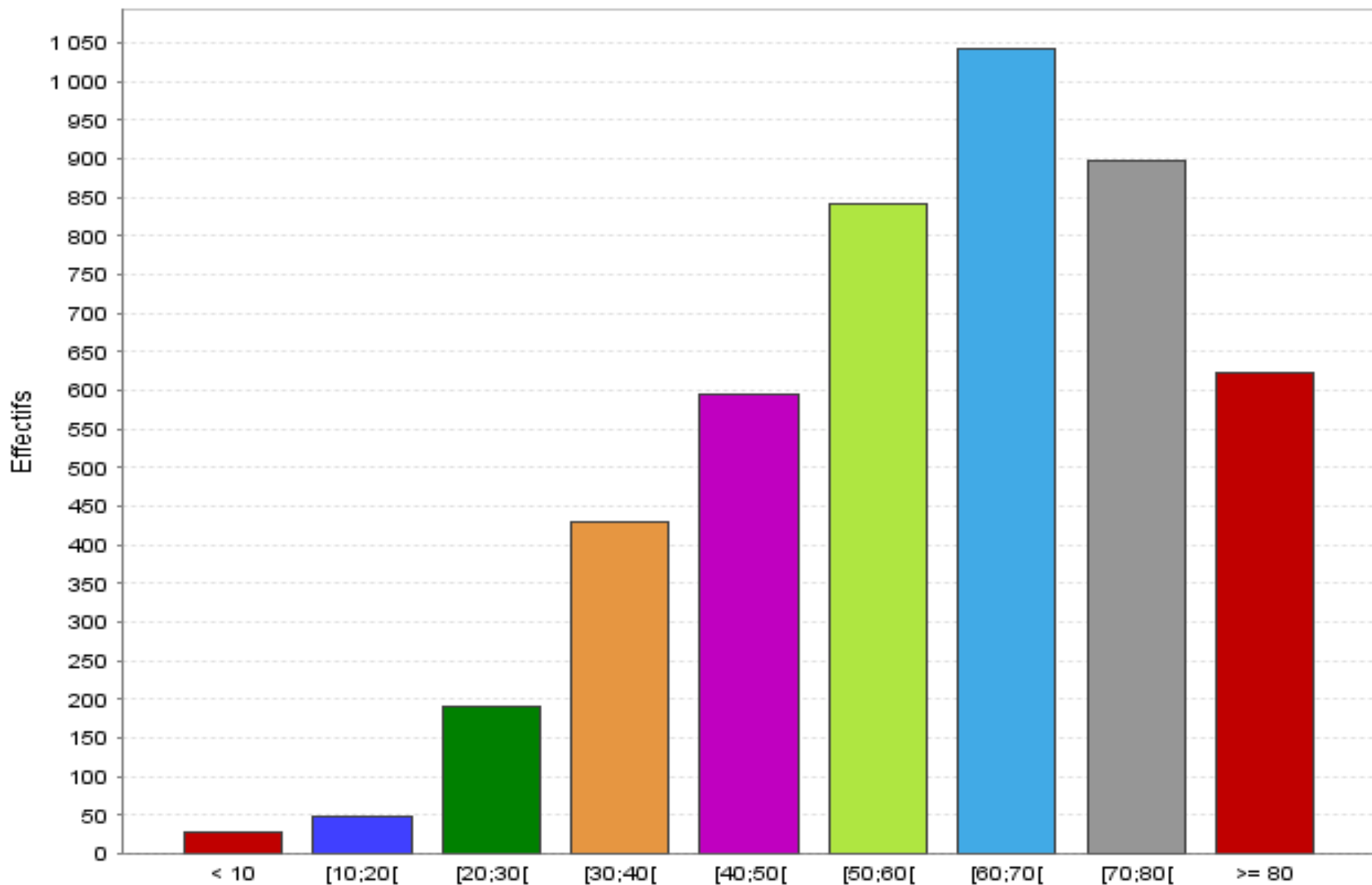


Trmmt IRT

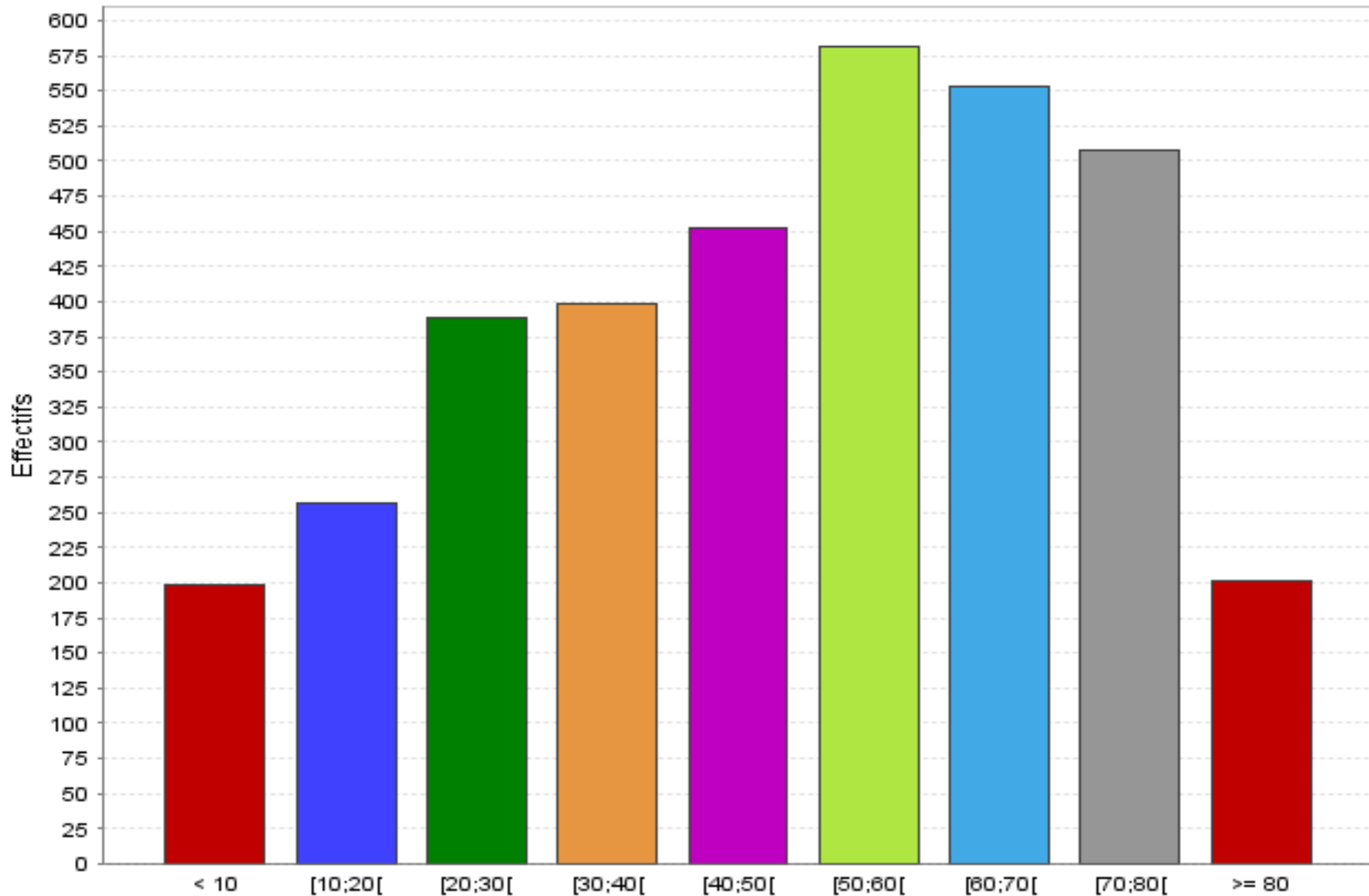




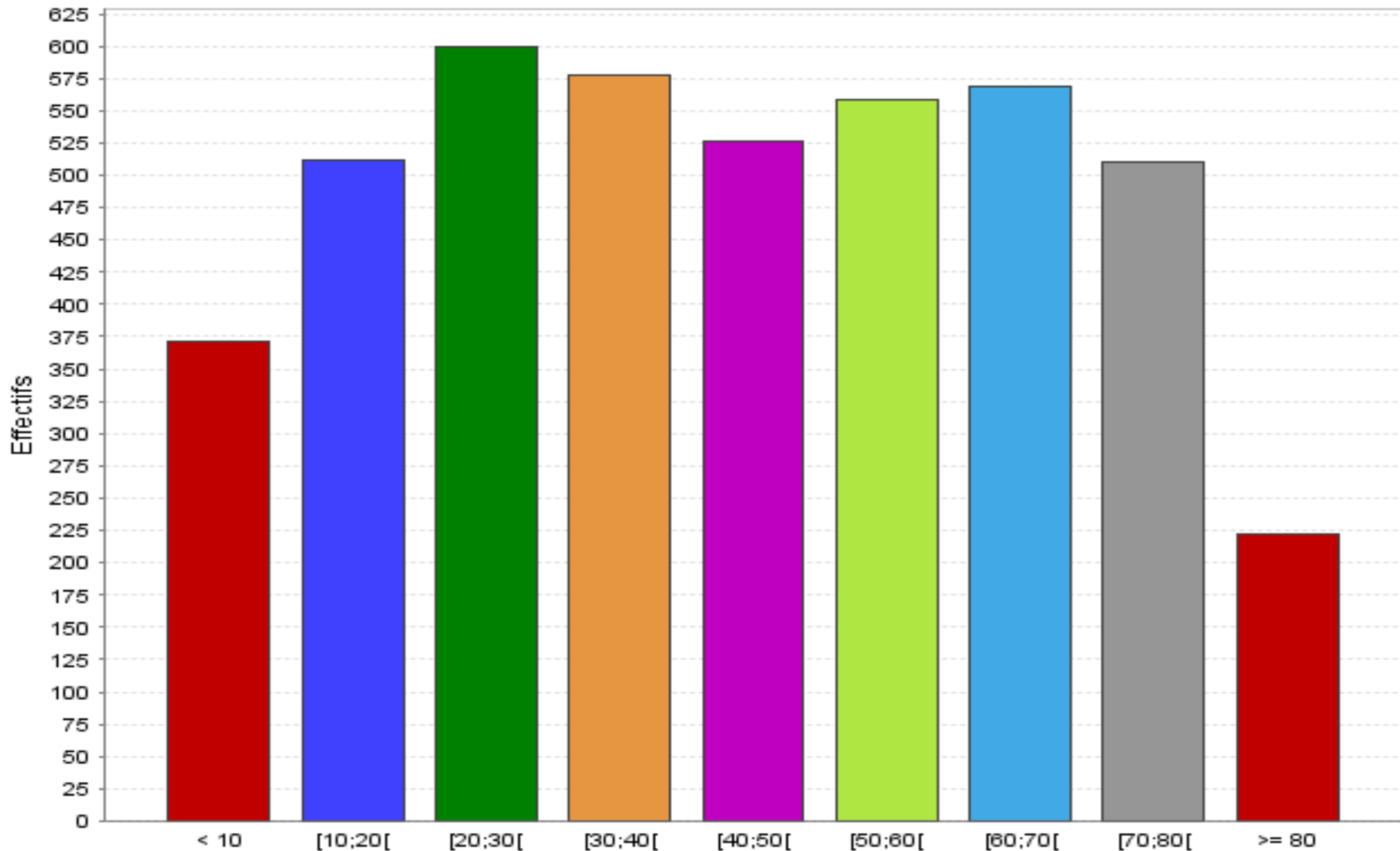
Rec_Age



Rec_Age IRT

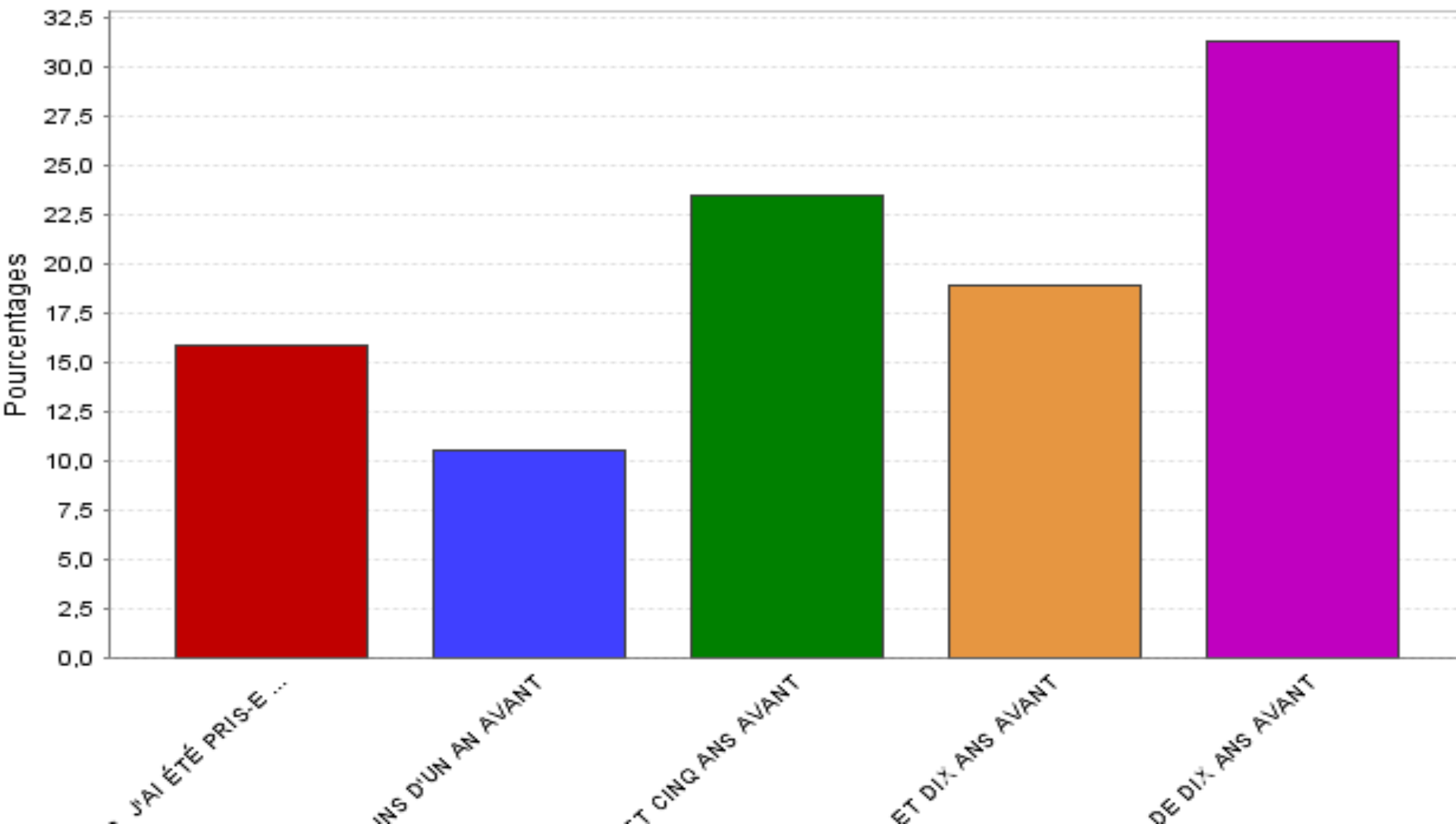


Rec_Age diagnostic



Combien de temps entre le diagnostic de la maladie rénale et le stade terminal ?

Nb ans avnt IRT



Que disent les patients ?

- Annonce(s) et information
- Orientation et autonomie
- Parcours de vie

Les différentes annonces du parcours de vie
du patient sont les moments saillants
de tout le processus d'information
qui va se développer autour de lui

- Différents temps d'annonce dans la vie d'une personne atteinte de MRC
 - L'annonce de la maladie rénale
 - Les annonces « choc »
 - Le stade terminal et le traitement de suppléance
 - L'annonce de la fin de la greffe
 - L'annonce d'une complication...
 - Les annonces « parcours de vie »
 - L'appel de greffe
 - Le changement de technique
 - Le résultat du bilan pré-greffe, du bilan pré-don si donneur vivant...

Chaque moment a ses enjeux, ses conséquences..., chaque personne a sa propre façon de réagir...

- Des conséquences très variables selon :
 - L'âge de la personne
 - La pathologie causale (maladie génétique, maladie dégénérative », maladie « purement » rénale)
 - Le stade de la maladie
 - L'évolutivité de la maladie...
- Sur la prise en charge, l'impact psychologique, la vie familiale et sociale...

L'annonce de l'IRC Terminale

- **L'IRCT : Une rupture biographique**
- **L'annonce marque**
 - L'entrée dans une vie où il faudra composer avec la maladie qui ne se laissera pas oublier... lourdeur des traitements, pas de guérison
 - La modification radicale des conditions de vie de la personne malade et de son entourage
- **La rupture concerne le patient mais aussi ses proches**

- Les enjeux de l'annonce : son vécu conditionne la suite du parcours du malade
 - Acceptation de la maladie permettant de « faire le deuil » de l'état d'avant, de l'organe perdu : notion de résilience
 - Améliorer la participation aux soins
 - Améliorer la qualité de la vie et de l'état de santé futurs du patient (et de ses proches)...
 - Prendre en compte et anticiper les aspects psycho-sociaux
 - Dans l'IRC, un moment clé, d'information et de choix

L'annonce de l'IRC Terminale

- C'est un traumatisme quels que soient le niveau d'information initial et la durée d'évolution de la maladie
- Un moment d'une grande violence
 - Un vécu toujours douloureux
 - Qui comprend souvent de la colère ou au minimum le sentiment d'avoir manqué de compréhension, de soutien
 - Il n'est jamais oublié
- L'accompagnement est le plus souvent vécu comme insuffisant

- **Le patient s'y attend, sait que cela va arriver**
 - Ce moment est mal géré par tout le monde :
 - Echec pour l'équipe de greffe
 - Patient déjà informé qui dérange... mais qui a peur
- **Le traumatisme de la 1^{ère} fois est vécu une 2^{ème} fois**
 - Les conséquences de la dialyse sur la vie sont connues et redoutées

Ce n'est pas parce que l'on a déjà un long parcours de soins que l'on n'a plus besoin d'informations, de soutien et d'accompagnement...

Les patients ressentent aussi un manque de coordination entre les équipes.

- Par qui ? (quel rôle pour quels acteurs, quelles articulations, ce qui existe, ce qui est réellement appliqué, les manques...)
- Quelle coordination avec la médecine de ville ?
- Faut-il protocoliser ?
- Les transitions (vécu, organisation des passages d'une technique à l'autre, changements d'équipe, de médecin...)

Informé, c'est :

- 1 – respecter l'autonomie de l'autre
- 2 – éviter de causer des dommages
- 3 – aider

Mais l'information passe d'abord par un individu, qui a ses propres opinions et ses propres convictions...

Le néphrologue ou toute autre personne diffusant de l'information aux malades doit **s'efforcer de rester objectif**

L'information du patient

- Une bonne relation entre les malades et leur médecin doit être basée sur la confiance et l'échange tout en restant thérapeutique : c'est **l'alliance thérapeutique**
 - La relation soignant/soigné ne bénéficie pas toujours de cet équilibre et souffre souvent d'une asymétrie constitutive : le savoir/pouvoir du médecin s'imposant à la personne qui n'ose pas s'exprimer.
 - Avec Internet et l'organisation des malades en associations, le savoir acquis par les malades tend à modifier ce rapport
- Le néphrologue reste le principal vecteur de l'information** : c'est à lui de faire l'annonce de la nécessité d'un traitement de suppléance et d'en expliquer les modalités

- Quelles informations délivrer, quand, à qui et par qui ?
 - L'information doit s'adapter à chaque patient et à chaque situation (maladie génétique, maladie aiguë, évolutivité, enfant, âge adulte, sujet âgé, ...)
 - Elle ne doit pas dramatiser...
 - Mais elle doit être la plus complète possible
 - Elle doit être répétée

Toutes les études ont montré que la qualité de vie des personnes est améliorée lorsqu'elles ont été informées et qu'elles ont pu participer aux décisions qui les concernent

- **En l'informant, et en le formant**
 - on rend le patient acteur de sa prise en charge, on l'accompagne dans le choix de son traitement et surtout, on lui rend une part d'autonomie
 - on lui donne la possibilité d'agir sur son avenir et on préserve toutes ses chances
 - Quelles informations délivrer, quand, à qui et par qui ?

**« Donner de l'information, c'est donner au patient
la possibilité de mobiliser ses forces »**

(Nathalie Draskic, psychologue – AGDUC Grenoble)

Ce que certains appellent l'« Empowerment »

- **Associations de patients**
 - Information, aide psychologique
 - Relations d'entraide, soutien entre pairs
- **Internet**
 - Accessibilité et immédiateté de l'information pour toutes les catégories de personnes, de plus en plus à tous les âges,
 - Démocratisation des savoirs,
 - Relations d'entraide, soutien entre pairs,
 - Intelligence collective (partage d'expériences, de savoir, d'expertise...)

L'information au stade préterminal

- L'information du patient doit aborder **toutes les techniques** de suppléance de la fonction rénale **même si le médecin considère qu'elles ne sont pas toutes possibles**
 - La greffe à partir d'un donneur vivant et ses avantages
 - La greffe à partir d'un donneur décédé (délais d'attente & disparité géographiques, modalités d'inscription et d'attribution, qualités des greffons, etc.)
 - La possibilité de greffe préemptive...
 - L'hémodialyse et ses divers degrés d'autonomie
 - La dialyse péritonéale et ses deux modalités principales...
 - Les techniques innovantes....
- **Ne plus utiliser le terme d'« information pré-dialyse »**

- **Les difficultés de l'information**
 - Ne pas dénigrer, mais ne pas survaloriser une technique
 - Orienter sans imposer
 - L'information doit être :
 - Adaptée au patient, et individualisée
 - Répétée dans le temps
 - Pas de vérité absolue
 - Cohérente entre les différents acteurs
 - Elle doit aussi s'adresser aux proches
 - Sa bonne compréhension doit être vérifiée

- Très grande hétérogénéité des organisations visant à informer/orienter les patients
- Le financement est-il prévu/adéquat ?
- Tous les malades passent-ils par une information +/- formalisée ?
- Peut-on prévoir un socle minimal ou une organisation minimale ?

- Annonce(s) et information(s)
- Orientation et Autonomie
- Parcours de vie

- De l'autonomie « technique » (années 80) à l'autonomie « de vie » :

Un malade peut être dans l'incapacité de réaliser seul son traitement, tout en se prenant parfaitement en charge et en menant une vie normale...

Il peut aussi faire le choix de refuser de s'impliquer dans son traitement.

« L'autonomie est le fondement de l'absolue dignité des personnes » - Kant

- Les organisations mises en place pour l'orientation des malades sont très hétérogènes selon les structures de soin :
 - Organisations en équipe pluridisciplinaires structurées, décision partagées
 - Organisation de « staffs décisionnels » après information et avis des patients
 - Réunion d'informations
 - Consultation avec le néphrologue et décision plus ou moins unilatérale de celui-ci
 - Rôle des associations (patients experts...)
- Orientation : faut-il prévoir des réunions de type RCP ?

- La connaissance est une manière de promouvoir l'autonomie
- Comprendre permet d'intégrer ce qui arrive et ce qui va arriver
- Connaître permet d'être acteur de sa vie : « ma vie est bien la mienne »
- Connaître permet d'avoir confiance et de contrôler ce qui se passe, y compris la décision médicale

- Comment donner les moyens aux patients d'alléger le poids de la maladie ?
 - L'information
 - L'ETP ...

- **place et organisation de l'ETP**

- des programmes d'ETP sont mis en œuvre par de nombreuses structures
- mais pas partout
- et pas au bénéfice de tous les malades

Le fait que certains malades refuseraient l'ETP ne doit pas être une excuse pour ne pas en faire ; si l'ETP n'est pas une obligation pour les malades, elle en est une pour les soignants. Il faut s'efforcer de faire comprendre aux malades qu'elle est une aide au « mieux-être » vis à vis de la maladie chronique (bref revenir à la charge en cas de refus)

- Annonce(s) et information(s)
- Orientation et autonomie
- Parcours de vie

à chaque étape,
les patients ont besoin :
d'informations,
de soutien,
d'accompagnement....

- **Maladie rénale chronique, stades 1, 2 et 3**
 - Annonce/Informations
 - Traitement/quelle observance en l'absence de symptômes
 - ETP
 - Accompagnement

- **Maladie rénale chronique, stade 4 et 5**
 - Annonce/Informations
 - Préparation de la suppléance, orientation, choix du traitement...
 - ETP
 - Accompagnement
- **Anticiper le stade terminal pour :**
 - Préserver l'insertion socioprofessionnelle
 - Préserver la scolarité chez l'enfant
 - Préserver le maintien à domicile pour les personnes âgées

- IRC au stade terminal
 - Annonce/ informations
 - Mise en route du traitement
 - Transplantation
 - Dialyse
 - ETP
 - Accompagnement
 - Suivi du traitement

- **Retour de greffe**
 - Annonce
 - Prise en charge
 - Accompagnement

- Nouveaux évènements, complications grave
 - Annonce
 - Prise en charge, gestion et suivi
 - Accompagnement
- Perte d'autonomie (cf table ronde « vieillir avec »)

- **Les prochaines tables rondes :**
 - Dialyse, mise en route du traitement, suivi, transferts – 11 janvier 2013
 - Dialyse, organisation – 25 janvier 2013
 - Grandir et se construire avec – 8 février 2013
 - Bientraitance – 22 février 2013
 - Vivre avec – 8 mars 2013
 - Vieillir avec, fin de vie – 22 mars 2013
 - Organiser la greffe – 19 avril 2013