

COMMENT OPTIMISER LE PARCOURS DE SOINS DE LA PERSONNE EN SITUATION D'IRC POUR UN MEILLEUR PARCOURS DE VIE



Elisabeth ERDOCIAN, Cadre de santé, Vanessa PINSAULT, Infirmière, Hémodialyse, CH du Val d'Ariège, FOIX

Le parcours de soins est une trajectoire nécessitant la coordination optimale des soins par différents professionnels, en différents lieux et temps, avec la notion du « bon moment », sans oublier un aspect économique. Le parcours intègre également la dimension humaine, relationnelle, avec des échanges entre les différents acteurs impliqués (dont la personne concernée par la maladie et le traitement !).

La Haute Autorité de Santé (HAS) a formulé des recommandations pour les parcours de soins de patient atteint de maladie chronique et notamment en situation d'insuffisance rénale chronique¹. L'HAS précise que cela permet une « meilleure intégration des différentes dimensions de la qualité des soins : pertinence, sécurité, efficacité clinique mais aussi accessibilité, continuité et point de vue du patient »².

En 2012, les États Généraux du Rein³ ont réalisé un état des lieux avec des constats préoccupants comme, des difficultés de suivi (arrivée en urgence, inégalités d'accès aux soins, des disparités géographiques et défaut d'orientation), un manque d'informations et de choix thérapeutiques et une détresse des personnes malades face aux conséquences de la maladie et du traitement.

Ils ont alors fait des propositions destinées à améliorer la qualité des soins et la vie des personnes en situation d'Insuffisance Rénale Chronique (IRC) en lien avec les cinq axes de travail de cette démarche.

Dans ce contexte, des expérimentations pour améliorer les parcours de soins en IRC ont débuté en 2016. Le décret n° 2015-881 du 17 juillet 2015 précise les modalités de mise en oeuvre de ces expérimentations⁴. Six régions pilotes ont été retenues en 2015 (Alsace, Aquitaine, Languedoc-Roussillon, Pays-de-la-Loire, La Réunion et Rhône-Alpes).

Face à cette réalité, il était de notre responsabilité d'intégrer ces recommandations et travailler sur les étapes du parcours, en partenariat avec la Fédération Nationale Aides aux Insuffisants Rénaux (FNAIR). Il était également important dans une logique de territoire d'inclure les professionnels libéraux, sans oublier les patients et les proches.

Ainsi, nous avons mis en place en 2015 différentes actions afin d'optimiser la qualité du parcours de soins pour un meilleur parcours de vie.

LES ACTIONS

► La prévention

Il est prégnant d'identifier les personnes à risques et de favoriser un recours précoce à un spécialiste (néphrologue). La maladie rénale est silencieuse pendant longtemps. De nombreuses personnes ne se savent pas malade. La FNAIR précise « 3 millions de français de tous âges souffrent de maladies des reins. La plupart l'ignorent »⁵.

La médecine du travail et le médecin traitant ont alors un rôle essentiel dans le cadre de la prévention, car une prise en charge précoce permet de ralentir l'évolution.

Dans le but de proposer notre candidature pour le projet d'expérimentations, nous avons recensé auprès de notre

laboratoire des résultats de personne avec une IRC stade 3-4. Un certain nombre de personnes était concerné, mais à ce stade, nous ne pouvons dire s'ils ont été suivis. De ce fait, l'information aux médecins traitants est importante. Deux néphrologues, dans le cadre de la commission ville-hôpital, ont présenté cet aspect du suivi en 2015, afin de favoriser un recours précoce et assurer un suivi au début de la maladie. Dans le cadre d'une journée régionale sur le parcours de soins en IRC, un médecin traitant a été sollicité pour présenter son point de vue sur le sujet et favoriser une collaboration et des échanges.

En lien avec la prévention, nous avons également participé à la journée du Rein en Mars 2016 (comme en 2015) avec la FNAIR. Il s'agissait de stands d'informations sur la maladie rénale, de sensibilisations (« comment protéger ses reins ») et de proposer des actions de dépistage (prise de tension artérielle et bandelettes urinaires).

Depuis deux ans, nous sollicitons les étudiants en soins infirmiers de l'Institut de Formation en Soins Infirmiers (IFSI). Cela permet d'aborder dans leurs futures missions l'importance de la prévention. Ils peuvent également échanger avec les professionnels sur les traitements de suppléance existants et avec les représentants de la FNAIR (point de vue des usagers et proches). Le retour des étudiants est positif.

En 2016, 73 personnes ont été vues et 70 ont bénéficié d'actions de dépistage. En lien avec les résultats anormaux, le néphrologue a rencontré plusieurs personnes (des prescriptions d'examen complémentaires ont été faites).



Dépistage



Bandelettes urinaires



Informations et sensibilisations



Surveillance tensionnelle en présence d'infirmiers et étudiants en soins infirmiers



Logo FNAIR

► **L'information, le choix du traitement de suppléance pour une décision médicale partagée**

Lorsqu'est diagnostiquée une insuffisance rénale chronique, la personne sera suivie dans le temps par le néphrologue. Ce suivi doit permettre l'accompagnement de la personne et de lui présenter toutes les techniques existantes afin de choisir celle qui est la plus adaptée et de favoriser l'intégration du traitement dans son quotidien. Il s'agira également de formaliser la consultation d'annonce et de proposer des soins de supports comme la psychologue à tous les stades de l'IRC. L'assistante sociale et la diététicienne interviendront également en pré-dialyse.

La Fondation Rein a présenté un document de bilan après les Etats Généraux du Rein⁶. Elle cite l'axe 1 : orientation, information, accompagnement. Il s'agit d'apporter « le soutien nécessaire, l'information nécessaire pour aboutir à un accord commun » (La greffe est une priorité citée dans l'axe 2).

Afin d'apporter des informations sur les traitements de suppléance, nous avons fait des stands sur toutes les possibilités lors de la fête de la dialyse de 2015 (hémodialyse, dialyse péritonéale et greffe rénale). Nous avons aussi évoqué la dialyse quotidienne à domicile (projet pour 2016/2017) et également les possibilités de greffe par donneur vivant.

PARCOURS DE SOINS

Lors des 40 ans du centre et la soirée portes ouvertes aux professionnels de santé (ambulanciers, infirmiers libéraux, médecins traitants, pharmaciens d'officine), nous avons présenté aux professionnels de la santé, l'hémodialyse (centre, autodialyse, unité médicale, quotidienne à domicile), la dialyse péritonéale, la greffe rénale mais aussi évoqué l'arrêt de traitement (lien avec les directives anticipées).



Hémodialyse



Greffe rénale



Dialyse péritonéale

Une journée régionale a été réalisée en mars 2015 sur le parcours de vie (Journée d'informations pour les professionnels libéraux et équipes de

dialyse) avec la collaboration de la FNAIR. Cette démarche s'inscrivait également dans une volonté d'information et d'amélioration du parcours de soins. Le programme de cette action était :

- La présence d'une personne hémodialysée, en attente de greffe rénale (et greffé depuis !).
- Des films témoignages de 4 personnes évoquant leur parcours.
- Puis un représentant des usagers.

Ont été présentés, lors de cette journée, la télémédecine utilisée en auto-dialyse (aspects juridiques et pratiques par l'AAIR), les différents traitements de suppléance (dont l'hémodialyse quotidienne à domicile par l'équipe de Cahors qui nous a fait partager son expérience novatrice au sein de notre région), puis le « vivre avec » avec une présentation de la FNAIR (« Les attentes et la voix des patients pour un parcours de soins de qualité pour tous » et « Aspect social ») et enfin, la présentation de vidéos et le lien avec les parcours de soins dans une autre spécialité (oncologie).



► L'axe 5 des États Généraux du Rein : Améliorer la vie des malades

Dans ce cadre-là, nous avons mis en place des actions pour le « Vivre avec » en hémodialyse. Nous avons réalisé une enquête sur la qualité de vie. C'est aussi la mise en place de soins supports et de techniques moins conventionnelles (exemple : le toucher relationnel, soins par une socio esthéticienne mais aussi des animations).





Animations

Chanson et guitare : mini concert par le médecin Felipe et Rodrigo, étudiant en soins infirmiers



• Journée de la dialyse : Journée gratuite et conviviale pour patients et proches. (Ateliers pédagogiques et repas).

Il s'agit d'une pause dans le temps et d'un moment festif proposés à tous les patients.

- Les 40 ans du centre d'hémodialyse : Soirée porte ouverte à l'attention des professionnels (médecins traitants, infirmiers libéraux, pharmaciens d'officine, ambulanciers). Cette action améliore les liens et partenariat ville-hôpital. La continuité des soins contribue à la qualité et sécurité des soins.
- Éducation thérapeutique (deux programmes en cours : dialyse péritonéale et hémodialyse). L'accès à un programme d'éducation thérapeutique facilite l'intégration du traitement au quotidien et favorise l'autonomie (prise de décisions, savoir agir en situations...).

► Certification :

Du parcours de soins au chemin clinique

En 2017, la certification V2014 aura lieu au sein de notre établissement. Dans ce cadre-là, l'établissement a choisi de travailler sur le « parcours de soins de la personne en situation d'insuffisance rénale ». Les groupes de travail ont débuté en avril 2016. En lien avec la certification, le patient traceur⁷ IRC sera entendu sur son accueil, son vécu, sa prise en charge et le respect de ses droits, donnant la place et la parole aux patients⁸.

En lien avec la V2014 et la mise en place d'un nouveau logiciel « Dossier Patient Informatisé Territoire » (DPIT qui est déployé sur plusieurs établissements ariégeois), nous avons bénéficié d'une formation sur le chemin clinique.

- Le chemin clinique : nous avons défini un GHM (Groupe Homogène de Patients) concernant un patient venant pour sa première séance d'hémodialyse. Pour arriver à la création du chemin clinique, plusieurs étapes sont nécessaires (cartographie, plan de soins type).

Les étapes

2) Cartographie des risques (risques prévalents) selon 3 domaines (modèle trifocal) photographie des problèmes de santé

Domaine de la pathologie : Signes et symptômes	Domaine des complications en lien avec la pathologie En lien avec le traitement	Domaine des réactions humaines
	Risque de douleur Risque hémorragique Risque vomissements Risque hématoque	Perte estime de soi Modification dynamique familiale, Angoisse, peur Perturbation projet de vie, image corporelle

Chemin clinique : Cartographie des risques

Il s'agit, à partir des risques, de réaliser une gestion prévisionnelle des actes de soins. De ce fait, cela s'inscrit également dans la gestion des risques.

Les prérequis sont : la pluridisciplinarité, la motivation, les recommandations et les références scientifiques. Dans le cadre de notre GHM, nous évoquerons les risques suivants : risque hémorragique, douleur, hyperkaliémie... Ce chemin clinique, une fois terminé, devra être évalué pour le réajuster si nécessaire et le faire évoluer. Ce travail d'équipe favorise l'harmonisation des pratiques en s'appuyant sur des données scientifiques. C'est aussi la valorisation du raisonnement infirmier. Ce travail pourra être suivi par d'autres chemins cliniques (dialyse en urgence, greffe).

► Ouverture, pistes d'améliorations

- Pouvoir proposer une nouvelle offre de soins : hémodialyse quotidienne à domicile.
- Structurer la consultation d'annonce pour répondre aux attentes et actions proposées par les Etats Généraux du Rein.
- Proposer des soins de supports en pluridisciplinarité, à tous les stades de la maladie.
- Pérenniser la venue de la socio-esthéticienne (soins de supports).
- S'approprier la charte de la dialyse⁹ : le site Renaloo indique : « Une des propositions des EGR a donc été la rédaction collégiale d'une charte de la dialyse, destinée à apporter des améliorations concrètes. L'ensemble des parties prenantes des EGR a été sollicité. Un groupe de travail a été constitué, réunissant des représentants des patients, des néphrologues, des IDE et autres paramédicaux, ainsi que des fédérations hospitalières. Quatre réunions physiques et un important travail d'élaboration collective ont été mis en œuvre. La charte a pour objectif de proposer aux structures de dialyse de s'engager sur différents points ».

Le site Renaloo cite les différents thèmes :

- L'accueil, l'information des patients, l'accompagnement, l'éducation thérapeutique, l'autonomie, l'accès à la liste d'attente de greffe.
- Les éléments de confort en dialyse: disponibilité et qualité des repas et collations, le confort thermique, le wifi, la télévision...
- Le maintien de l'activité professionnelle et sociale : flexibilité des horaires, dialyse du soir, dialyse longue nocturne, dialyse quotidienne, place de l'autonomie...
- La disponibilité de soins de support : psychologues, assistantes sociales, diététiciennes... Sans oublier le recours à des techniques non conventionnelles (hypnose, méditation, ostéopathie, acupuncture...).
- Le respect des recommandations de bonnes pratiques, la qualité

des soins et l'information des patients les concernant.

La recherche en soins infirmiers : Il est important d'intégrer la recherche dans nos pratiques professionnelles. Pour notre part, nous avons proposé en 2015 un projet de recherche sur « l'impact d'un programme de soins de support sur le sentiment de bien-être des sujets en séance de dialyse » (Appel à Projets Interrégional Recherche en Soins (APIRES)) ouvert aux porteurs de projets paramédicaux des huit établissements du Groupe Interrégional de Recherche Clinique et d'Innovation Sud-Ouest Outre-Mer).

Évolution : L'intérêt d'un coordonnateur du parcours de soins de l'insuffisance rénale chronique.

Au CHU de Caen, il existe un coordonnateur du parcours de l'IRC (expérience présentée au salon infirmier 2016).

D'autre part, à Toulouse, il est proposé un Master M2 de santé publique, Spécialité « Coordonnateur du parcours de soins du patient atteint de maladie chronique et/ou dégénérative ».

Ce rôle, dans le cadre des maladies chroniques, est important et sera peut-être amené à se développer. En effet, certains patients cumulent plusieurs parcours de soins. Une approche transversale serait peut-être aidante.

CONCLUSION

Notre responsabilité est de faciliter l'implication de la personne dans son parcours de soins en lui laissant sa place et la parole.

La personne en situation d'IRC est copartenaire et co-auteur dans la relation de soins.

L'accès à l'information et à un accompagnement adapté avec des étapes définies au « bon moment » font partie d'un parcours de soins de qualité.

Les liens ville-hôpital sont une ressource et les rencontres avec des professionnels sont aussi aidantes. Les différentes actions avec la FNAIR nous aident aussi à cheminer.

Le site Renaloo est aussi utile (avis des patients, actualités). Le témoignage des patients et l'étude sur la qualité de vie nous permettent de mieux comprendre la situation qui reste toutefois singulière et unique pour chacun.

Concernant les soins de supports moins conventionnels, l'aspect financier demeure toutefois une difficulté. Notre engagement est de poursuivre dans cette dynamique et de nous enrichir de toutes les expériences partagées entre professionnels.

Les états généraux du rein

Sous le Haut Patronage du Président de la République

Annnonce - information - orientation - parcours

- Des parcours de soins et de vie optimaux**
Chaque personne bénéficie d'un accompagnement et d'une orientation optimale tout au long de son parcours, favorisant notamment l'accès à la greffe et à l'autonomie lorsque c'est possible et le maintien du meilleur état de santé accessible.
- Un dispositif personnalisé d'annonce et d'information**
Des conditions optimales d'annonce et d'information sont assurées. L'information est précoce, exhaustive et personnalisée et vise à permettre des décisions libres et éclairées, dans un contexte de décision médicale partagée.
Elle comprend notamment :
- toutes les possibilités de traitement (greffe de donneur vivant et décédé, dialyse autonome et non autonome), leurs efficacités comparées, avantages et inconvénients, critères de qualité et impact prévisible sur la vie.
- Des propositions de dispositifs d'accompagnement : éducation thérapeutique, soins de support, soutien psychologique, dispositifs sociaux, maintien dans l'emploi, associations de patients, etc.
- Accès à la transplantation**
La transplantation rénale, à partir de donneur vivant ou décédé, est le meilleur traitement pour les patients dont les reins ne fonctionnent plus et qui peuvent en bénéficier. Son accès est donc favorisé de manière précoce.
- Autonomie**
Chaque personne est encouragée à l'acquisition de la plus grande autonomie possible, via le recours à sa maladie et de ses traitements. Les personnes optant pour une modalité de dialyse autonome, à domicile notamment, bénéficient d'un accompagnement adapté.

Transparence et qualité des soins

- Qualité de la dialyse - respect des recommandations de bonnes pratiques - Evaluation**
Le respect des recommandations de bonne pratique est évalué par des indicateurs de qualité des soins de la structure sont garantis.
- Durée, fréquence, technique et personnalisation de la dialyse**
Un format minimal de trois séances et douze heures d'hémodialyse par semaine est garanti à chaque personne.
La durée et la fréquence des séances peuvent être personnalisées en fonction des besoins médicaux et des projets de vie.
L'accès à l'hémodialyse quotidienne ou longue nocturne est possible, à domicile ou éventuellement par l'intermédiaire d'une autre structure du même secteur géographique.
Les paramètres et modalités de dialyse péritonéale sont adaptés aux projets de vie, une aide est proposée pour la réalisation du traitement à domicile.
La possibilité de changer de technique de dialyse ou de passer d'un établissement au domicile ou l'inverse, est garantie, que le motif en soit médical ou non.

Charte de la dialyse

Accompagnement - bien-être - confort

BIBLIOGRAPHIE

1. HAS / Service des maladies chroniques et des dispositifs d'accompagnement des malades - Février 2012 Guide du parcours de soins – Maladie Rénale Chronique de l'adulte sur http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-04/guide_parours_de_soins_mrc_web.pdf[en ligne le 10/4/16]
2. http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-05/quest-rep_parours_de_soins.pdf
3. Les Etats Généraux du Rein 2012 sur <http://www.etatsgenerauxdurein.fr/> [en ligne le 10/04/16]
4. <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000030907542&categorieLien=id> [en ligne le 10/04/16]
5. http://www.semainedurein.fr/htm/maladies_renales.htm [en ligne le 10/04/16]
6. Les Etats Généraux du Rein, deux ans après. sur http://www.fondation-du-rein.org/assets/sites/www.fondation-du-rein.org/uploaded/Brochure_Renaloo_EGR_2_ans_apres_09-2015.pdf [en ligne le 10/04/16]
7. Patient traceur sur <http://www.actusoins.com/28040/le-patient-traceur-ameliorer-la-qualite-des-soins.html>[en ligne le 18/04/16]
8. Patient traceur sur http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1661702/fr/le-patient-traceur-en-etablissement-de-sante[en ligne le 18/04/16]
9. La charte de la dialyse sur <http://www.renaloo.com/e-g-r/la-charte-de-la-dialyse>[en ligne le 10/04/16]