

LE PATIENT AU CŒUR DU PARCOURS MALADIE RÉNALE CHRONIQUE

Le décret de la Haute Autorité de Santé du 25/09/2019 a instauré le Parcours Maladie Rénale Chronique. Ce parcours concerne les patients atteints d'insuffisance rénale sévère, classés en stades 4 (DFG < 30 ml/min) et 5 (DFG < 15 ml/min). Le décret définit les forfaits alloués aux établissements de santé si les conditions requises sont respectées :

- Assurer, au minimum, une consultation avec un néphrologue, une consultation infirmière, et une consultation diététicienne par an.
- Avoir une cohorte de 220 patients au minimum. Selon la recommandation de la SFNDT, il est nécessaire de prévoir 1 infirmier Équivalent Temps Plein pour 220 patients.

Ce suivi pluridisciplinaire a été mis en place pour la première fois au CHU de Lille, en octobre 2019, au sein de la consultation de néphrologie de l'hôpital Huriez. Ce parcours implique plusieurs professionnels : néphrologues, infirmières coordinatrices, diététiciennes, avec le soutien possible de psychologues et d'assistants sociaux.

L'objectif principal de ce parcours est :

- Stabiliser la fonction rénale,
- Favoriser la greffe préemptive et la greffe de donneur vivant,
- Améliorer la qualité de vie des patients insuffisants rénaux.

Nous allons maintenant détailler les modalités de mise en œuvre dans notre service, suivies d'un bilan de cette activité.

Quelles ont été les modalités de mise en œuvre ?

1. Le personnel concerné

Il est indispensable que les infirmier(ère)s en charge des consultations aient une formation en Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) d'une durée de 40 heures.

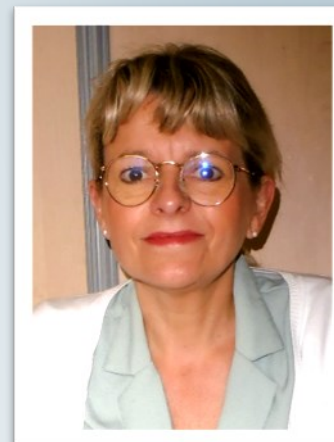
Nous avons monté le projet pour 2,6 Équivalent Temps Plein, soit 2 IDE à temps plein pour 440 patients. Dans notre service pour initier ce parcours, nous avons recruté 2 IDE expérimentées, dont l'une avait un projet de formation en tant qu'IPA. Par la suite, l'équipe a été renforcée pour atteindre 4 infirmières, permettant de maintenir l'équivalent de 2 temps pleins. Il est à noter que chacune d'entre nous a d'autres missions au sein du service. Cependant, en raison de la crise Covid, notre effectif a été réduit à 1,5 Équivalent Temps Plein.

Nous avons toutes les quatre de l'expérience en hospitalisation conventionnelle en néphrologie et dans les spécialités telles que l'hémodialyse, la dialyse péritonéale, ou le suivi des patients transplantés rénaux. Le rôle de la diététicienne sera abordé plus tard.

Mise en place des consultations infirmières et diététiciennes

L'inclusion des patients dans le parcours est effectuée par le néphrologue, qui valide l'indication et propose le parcours au patient.

Si le patient est volontaire, il nous est adressé dans un créneau partagé, et les consultations se déroulent dans des locaux communs.



Bénédicte MIGNOT

Infirmière coordinatrice en

Maladie Rénale Chronique

CHRU, LILLE

Parcours Patient

Nous disposons d'un bureau avec deux ordinateurs et une petite salle dédiée aux entretiens et aux prélèvements sanguins éventuels.

Méthodologie de nos entretiens infirmiers

En préambule, il est essentiel de créer un accueil bienveillant et agréable pour le patient.

1. Gestion de la fiche d'inclusion

Elle indique la néphropathie initiale, le stade de la maladie rénale, les comorbidités et l'orientation (greffe, hémodialyse, dialyse péritonéale ou traitement conservateur).

Pour le traitement conservateur : il est important de rappeler que certains patients, dont l'espérance de vie est limitée, peuvent choisir de ne pas recourir à un traitement de suppléance après un échange éclairé avec le néphrologue, en lien avec leur médecin traitant. Cet accompagnement externe privilégie la qualité de vie du patient et vise à limiter les complications (en collaboration avec l'association Santélylys, spécialiste de la santé à domicile).

2. Réalisation d'un diagnostic éducatif

Ce diagnostic éducatif permet d'évaluer plusieurs aspects :

- Le contexte familial et social du patient,
- Les conditions de vie du patient,
- L'état physique du patient,
- La compréhension de sa maladie,
- La motivation à se soigner.

Cela permet d'adapter notre discours aux besoins spécifiques du patient.

3. Evaluation des connaissances du patient sur le rôle des reins

Il s'agit de savoir ce que le patient connaît et de compléter ses connaissances avec des fiches « outils » si nécessaire.

4. Analyse du bilan sanguin et surveillance

Nous discutons avec le patient des paramètres de surveillance : créatinine, débit de filtration glomérulaire

(DFG), kaliémie, protéinurie, etc. et **définissons des objectifs à partir des règles de néphroprotection. Notre objectif commun est de stabiliser, voire de ralentir, l'évolution de la maladie rénale.**

6. Règles de néphroprotection et objectifs

Les règles à suivre par le patient visent principalement à contrôler les risques cardiovasculaires :

- Vérifier si le patient dispose d'un tensiomètre et lui apprendre à l'utiliser pour les relevés d'automesure (Prêt possible d'un appareil si nécessaire),
- S'assurer de l'observance des traitements antihypertenseurs et des autres traitements,
- Vérifier le respect du régime hyposodé,
- Évaluer l'activité physique du patient et, le cas échéant, lui proposer un test de marche et d'équilibre,
- Si le patient est diabétique, vérifier l'équilibre de son diabète,
- Expliquer les facteurs aggravants. Le patient doit être vigilant et savoir alerter son médecin traitant, le néphrologue ou les infirmiers dans certaines situations, telles que fièvre ou infection, déshydratation, diarrhée ou vomissements,
- Éviter les produits néphrotoxiques (AINS, certains antibiotiques, produits de contraste iodés). Il est important de signaler son insuffisance rénale à tout praticien,
- Savoir reconnaître les signes d'alertes et la conduite à tenir (AINS, certains antibiotiques, produits de contraste iodés...).

Il est important que les objectifs soient précis et réalisables. Voici deux exemples :

- Monsieur X doit prendre quotidiennement son kayexalate pour réduire son excès de potassium dans le sang,
- Madame D doit avoir une activité physique, nous l'encourageons à faire ses courses à pied.

7. Réévaluation et réadaptation

Chaque entretien est l'occasion de réévaluer les connaissances du patient et d'adapter les objectifs et le projet de soin tout au long du parcours.

Au stade 5, nous verrons le patient plusieurs fois par an et suivrons de très près son projet néphrologique. Nous serons en mesure de lui expliquer les différentes techniques d'épuration extrarénale afin de l'accompagner dans ses choix.

8. Qualité de vie, accompagnement social et psychologique

Nous accorderons une attention particulière à la qualité de vie du patient, non seulement à travers nos entretiens, mais aussi en mettant en place un questionnaire de qualité de vie. L'aptitude physique sera évaluée via le test de marche, ainsi qu'un score de fragilité. Ces données permettront de dépister les patients fragiles et d'alerter le néphrologue au moment de leur prise en charge pour la greffe ou la dialyse.

Nous accompagnerons le patient dans les différentes étapes d'annonces et de décisions. Si nécessaire, nous solliciterons notre collègue psychologue ainsi que l'assistante sociale. Nous l'accompagnerons également dans la réalisation de son bilan pré-greffe.

9. La consultation diététique

Ensuite, intervient la consultation avec la diététicienne, qui :

- Reprendra les données (poids, taille et IMC),
- Prendra en compte le bilan sanguin,
- Réalisera un interrogatoire sur les prises alimentaires journalières,
- Évaluera la consommation de sel,
- Effectuera un grip test (test de serrage) pour évaluer la force musculaire et l'état nutritionnel,
- Mesurera la circonférence brachiale,
- Répondra aux questions et prodiguera des conseils alimentaires,
- Fixera également des objectifs d'hygiène alimentaire adaptés.

La collecte de données

1. La saisie des dossiers sur le portail DIADEM de l'Agence de la biomédecine (ABM)

Il est impératif de transmettre un résumé de parcours semestriel pour chaque patient, ce qui conditionne le versement du forfait.

La saisie comprend :

- Les données administratives du patient,
- La date d'inclusion et, le cas échéant, la date et le mode de sortie,
- Les caractéristiques médicales : néphropathie, stade de l'IRC, DFG, protéinurie/créatininurie, mobilité du patient,
- Le nombre de consultations avec le néphrologue,

l'infirmière, la diététicienne, le psychologue et l'assistante sociale.

2. La gestion de la base de collecte

Un tableau Excel est utilisé, pour la traçabilité du suivi des patients. Il mentionne le projet (orientation DP ou HD), les étapes réalisées (diagnostic, réévaluation), le rôle des reins, les facteurs aggravants, le nombre et la nature des consultations prévues, ainsi que les résultats des tests physiques et scores de fragilité. Cela représente une charge de travail conséquente, mais cette base de données peut déjà être exploitée pour des travaux de recherche.

Le bilan

Nous avons commencé avec 181 patients en octobre 2019 et comptons désormais une cohorte de plus de 300 patients par an. La répartition est la suivante : 76 % des patients sont au stade MRC 4 et 24 % au stade MRC 5. L'âge médian est de 67 ans. Les néphropathies sont essentiellement d'origine vasculaire et/ou diabétique chez 50 % de nos patients. En 2021, nous avons réalisé 664 entretiens infirmiers et 494 consultations diététiques. L'entretien initial dure environ une heure, tandis que les consultations de suivi durent 30 minutes. Le travail de traçabilité est prenant, environ 30 minutes par consultation patient. L'orientation de nos patients en sortie de programme devra être évaluée sur plusieurs années. Pour l'instant, nous manquons de recul pour évaluer l'augmentation des greffes préemptives ou l'évolution vers des techniques autonomes de dialyse à domicile. En revanche, notre parcours a bien développé le traitement conservateur, avec un circuit de prise en charge bien structuré.

Conclusion

1. Les bénéfices pour les patients

- Un accompagnement individualisé,
- Une meilleure compréhension « du suivi de leur insuffisance rénale »,
- Une meilleure préparation aux techniques d'épuration extrarénale (EER),
- Une réduction du risque de dialyse en urgence,
- Un meilleur contrôle des paramètres biologiques et cliniques,
- Une greffe abordée et anticipée plus facilement de manière préemptive,
- La mise en œuvre du traitement conservateur est

Parcours Patient

soigneusement encadrée en collaboration avec l'association Santélylys,

- Sur le plan psychologique, les patients sont écoutés. Bien que parfois surpris lors du premier entretien, ils finissent par s'ouvrir davantage et comprennent l'intérêt de notre intervention. Cela favorise l'obtention d'une alliance thérapeutique, pouvant déboucher sur un échange constructif entre le néphrologue, l'infirmier(ère) et la diététicienne, selon le projet envisagé.

2. Les bénéfices pour les soignants

Ce travail de coordination est très enrichissant et valorisant.

3. Les difficultés rencontrées

Des difficultés d'ordre logistique perdurent, notamment pour la planification et la déprogrammation des rendez-vous, la surcharge de consultations pour des patients âgés et atteints de nombreuses comorbidités, ainsi que la disponibilité des bureaux.

4. Les limites

Elles sont liées à des problèmes de compréhension chez les patients, à leur âge, à leur référencement tardif, à leur adhésion au projet, ainsi qu'à la fréquence des rendez-vous. Un rendez-vous annuel ne permet pas toujours de créer une alliance thérapeutique.

Perspectives

Ce parcours nous incite à accompagner également les patients souffrant d'insuffisance rénale modérée. Nous envisageons donc de mettre en œuvre un programme d'éducation thérapeutique pour ces patients à Lille, dans le cadre d'un acte de prévention en santé publique. Nous intégrerons les transplantés présentant une dysfonction du greffon. Nous avons également un projet d'activité physique adaptée. Notre collecte de données permettra des études cliniques, en particulier pour corrélérer le score de fragilité physique et psychologique avec la survie du greffon ou en dialyse.

L'arrivée prochaine d'une Infirmière en Pratique Avancée dans ce parcours optimisera également la coordination médicale autour du patient.