



## Synthèse de la Table Ronde du Rein n°4

### Annonce, information, orientation, autonomie et parcours de vie

Vendredi 30 novembre 2012 – Fédération Hospitalière de France - Paris

#### Groupe de travail chargé de l'organisation de la table ronde

*Jacques Biot, animateur de la table ronde - Olga Baudelot, psychologue - Dr Agnès Caillette Beaudoin, néphrologue, Vienne - Pr Jean-Pierre Grünfeld, néphrologue, président du comité scientifique des EGR - Pr Michèle Kessler, néphrologue, Nancy - Marianne Le Tallec, infirmière - Alain Coulomb, Rapporteur général des EGR - Dr Sylvie Mercier, Renaloo.*

#### Participants

*Christie Aussenac, psychologue, CHU de Montpellier - Pr Christian Baudelot, sociologue, Renaloo, Paris - Corinne Bouin, infirmière responsable ETP, Nancy - Christine Caharel, patiente, Brignoles - Yvanie Caillé, Renaloo, Paris - Pr Franck Chauvin, oncologue, Saint-Etienne - Jacky Clapier, FNAIR, La Grande Motte - Olivier Coustère, Transforme, Paris - Pr Francis Didelot, Ligue Rein et Santé, Châtenay-Malabry - Jean-Jacques Dumas, Laboratoire Baxter, Paris - Dr René Camelot, médecin coordonnateur MDPH 77, Savigny-Le-Temple - Sophie Fave, coordinatrice, Tircel, Lyon - Martine François, assistante sociale, Echo, Nantes - Yolande Gagneux, infirmière, Calydial, Vienne - Véronique Ghadi, sociologue, HAS, Paris - Mélanie Girard, psychologue, Réseau national des psychologues en néphrologie, Aura Paris, Paris - Dr Christian Jacquelinet, Agence de la biomédecine, Paris - Dr Brigitte Lantz, néphrologue, Paris - Aurore Lapersonne, infirmière, Miramas - Corinne Levy, assistante sociale, AIDER, Montpellier - Dr Solenn Linca, néphrologue, Clinique du Tonkin, Lyon - Pr Chantal Loirat, néphrologue pédiatre, Paris - Dr Frank Martinez, néphrologue, Hôpital Necker, Paris - Dr Reschad Noordally, néphrologue, La Réunion - Pr Claire Pouteil-Noble, néphrologue, CHU de Lyon, Lyon - Dr Marion Roussel, Renaloo, Paris - Sylvie Pucheu, psychologue, HEGP, Paris - Françoise Rey, diététicienne, AGDUC, Grenoble - Odile Tenet, Aide Soignante, Calydial, Vienne - Dr Catherine Larose, DGOS, Paris - Dr Philippe Vanhille, Néphrologue, Valenciennes.*

La loi sur le droit des malades de 2002 fait de l'information non seulement un droit pour les patients, mais aussi une obligation pour les médecins. Dans le cadre d'une pathologie chronique lourde et complexe comme l'insuffisance rénale, de nombreux écueils subsistent, tout au long des parcours, qui conduisent à ce que la possibilité pour les personnes malades de faire des choix libres et éclairés et de participer aux décisions médicales les concernant reste souvent peu appliquée.

De même, l'hétérogénéité géographique de la répartition des différentes possibilités de traitement de l'IRCT (greffe, hémodialyse à domicile, en auto-dialyse, dialyse péritonéale) montre que les critères de choix de traitement diffèrent d'une région, voire d'un lieu de traitement, à l'autre, ce qui amène à se poser des questions sur la façon dont l'information est délivrée aux malades dont l'intérêt n'est peut-être pas toujours mis au centre de la décision.

Au delà de l'information, les différentes étapes de la maladie rénale chronique (MRC), du diagnostic initial aux traitements de suppléance, qui souvent se succéderont au fil de la vie de la personne, sont marquées par différentes annonces, qui auront souvent des conséquences lourdes sur son existence même et aussi sur celle de ses proches.

Ces constats justifient qu'une réflexion soit menée afin de proposer des pistes d'amélioration, visant notamment à une homogénéisation et une amélioration qualitative des pratiques concernant l'annonce, l'information et l'orientation des malades afin de leur permettre de faire leurs propres choix et de conserver le contrôle de leur parcours de vie.

### **Annonces, information et parcours de vie**

Moins médiatisées et plus silencieuses que les cancers ou le VIH, les pathologies rénales bouleversent tout autant la vie des personnes malades et de leurs proches dans toutes ses dimensions : personnelles, affectives, familiales, professionnelles... Cette rupture biographique entre un avant et un après, essentiellement lors de l'annonce de la nécessité d'un traitement de suppléance, ressort clairement des témoignages recueillis dans l'enquête des EGR et les patients décrivent cette mauvaise nouvelle comme traumatique : « vertige », « catastrophe », « état de choc », « coup de tonnerre », « coup de massue », « sidération », autant de mots qui décrivent ce choc « mal vécu », qui les a « abasourdis », « saisis d'effroi ». C'est « l'enfer qui tombe dessus », « on se sent perdu » et « tombé de haut »..., autant de mots et d'expressions qui expriment la violence du choc.

La nouvelle ébranle durablement les fondements d'une vie normale. Elle remet en question les conditions d'existence et de travail de la personne malade et pour longtemps. D'autant que la société n'est pas toujours tendre pour les malades chroniques. Les discriminations, dans le domaine des études et de l'emploi restent fréquentes.

La nouvelle surgit dans un tiers environ des cas avec une grande brutalité : 30 % des patients sont dialysés en urgence. Mais même lorsque le stade de suppléance est attendu, ou plutôt redouté, sa survenue n'est pas moins difficile à accepter.

Cette souffrance liée aux annonces est considérable, elle laisse des traces et reste probablement insuffisamment reconnue et prise en compte par le monde du soin.

En dehors de l'annonce du stade terminal de l'IRC, le groupe a souligné qu'il n'y avait pas qu'une annonce dans la vie d'une personne atteinte de maladie rénale chronique, mais qu'une succession d'annonces allait l'accompagner tout au long de son parcours de vie, changements de traitement, transplantation et surtout retour de transplantation, annonce d'une complication, etc.

D'où l'importance de réfléchir sur les manières d'annoncer la(les) mauvaise(s) nouvelle(s) à la personne par les professionnels de santé qui ne sont actuellement absolument pas formés ni même sensibilisés à ces dimensions de la relation soigné-soignant. Face à la gravité de l'événement, quelle peut-être l'attitude optimale du corps médical ? Qu'est-ce qu'on dit ? Qui le dit ? Comment le dit-on ? Qui suit ? Que se passe-t-il après ?

L'expérience accumulée dans le domaine du cancer, par les patients et les équipes de cancérologie, est riche d'enseignements pour la néphrologie, même si la temporalité est souvent différente. L'annonce est toujours traumatique mais il faut tout autant se préoccuper du comment et de ses modalités pratiques que du contenu de l'annonce et de ses objectifs, qui ne seront pas toujours les mêmes selon les personnes. Mis à part les cas nombreux (1 sur 3) de mise en dialyse en urgence, les pathologies rénales se distinguent des cancers par des évolutions plus lentes et surtout plus incertaines. Par exemple, faut-il annoncer la perspective de la greffe ou de la dialyse dès la découverte de l'insuffisance rénale alors même que certains patients n'atteindront jamais le stade de l'insuffisance rénale terminale et que la prédiction n'est pas absolue ? En particulier lorsque le

patient est âgé, voire très âgé ? A quel moment est-il judicieux de donner certaines informations si l'objectif est de préserver autant que faire se peut la qualité de vie des personnes ?

Le néphrologue dispose de davantage de temps que le cancérologue, ce qui n'efface en rien la réalité du traumatisme.

Une des difficultés est de savoir ce qu'on va dire ou ne pas dire à la personne malade. Dans son parcours, il y a des périodes charnières. Et des phases de croisière. Il est nécessaire d'adapter les annonces en fonction des phases et des périodes. Il y a aussi un parcours de vie, qui doit absolument être pris en compte et guider le parcours de soins. Et « l'annonce » ne se réduit pas à un événement unique, circonscrit une fois pour toutes dans un instant unique : il s'agit d'un processus avec ses étapes, et les annonces, de portée différente selon le stade de la maladie, certaines ayant plus de conséquences que d'autres, se succèdent au fil de l'évolution de la maladie et du parcours de vie.

L'annonce se prépare en fonction des caractéristiques des personnes, qu'il faut avoir pris le temps d'évaluer en leur laissant le temps de parler, de pleurer parfois, en tout cas d'exprimer leurs émotions. Le médecin doit donc apprendre à écouter. L'annonce est un processus à double sens. Le médecin doit incorporer des informations sur le patient en même temps qu'il l'informe. Pour certains, l'annonce doit s'intégrer dans le processus d'éducation thérapeutique, intégrant un « diagnostic éducatif » (expérience de Caen par exemple), terme auquel on pourra préférer celui de « bilan éducatif partagé », qui rend mieux compte du travail en partenariat réalisé par l'équipe soignante, la personne malade et ses proches, dans le cadre d'une démarche d'ETP : il s'agit d'évaluer avec la personne où elle en est, puis de convenir de ce qui pourrait l'aider à mieux prendre soin d'elle...

Il convient cependant de rappeler que si l'annonce est « obligatoire », l'ETP, elle, ne l'est pas et que tout patient a la possibilité de refuser d'y participer...

## **Les aspects psychologiques**

Compte tenu de la violence du choc initial, vécu souvent comme un traumatisme, et de la durée de la pathologie propre aux maladies chroniques, les dimensions psychologiques des maladies rénales sont considérables. Il faut les prendre en charge. Dans les réponses à l'enquête des EGR, nombreuses sont les personnes qui expriment le besoin d'explications, de compréhension, d'écoute de manière à pouvoir « accepter » ce qui leur arrive (le mot revient très souvent).

Tous les participants à la table ronde ont reconnu qu'il est difficile d'éviter totalement la dimension traumatique du contenu de l'annonce. En revanche, les répondants au questionnaire ont souvent eu le sentiment que l'intensité émotionnelle négative de ce qu'ils vivaient à ce moment-là n'a pas été suffisamment prise en compte par les médecins annonceurs. Le manque de disponibilité « psychique » ou tout simplement le manque de temps ou de formation des médecins, pourraient expliquer des consultations d'annonce trop rapides sans prendre le temps nécessaire et incompressible que suppose une attitude empathique et d'écoute : informer tout en permettant aux personnes d'exprimer ce qu'elles ressentent, de poser les questions qui leur viennent, d'entrevoir des solutions à leur problème et enfin de se sentir compris.

Demandant à être soutenus dans cet état de détresse, les répondants ont également revendiqué la présence d'un psychologue dans les lieux où ils sont suivis, regrettant souvent amèrement de ne pas avoir pu trouver une écoute spécialisée dans les moments difficiles. Ce regret a été partagé par tous les professionnels de santé présents à la table ronde, qui ont souligné le rôle complémentaire et indispensable du psychologue dans la multidisciplinarité.

Aujourd'hui, les psychologues exerçant à l'hôpital ou dans le domaine de la santé ont une formation « généraliste » qui leur permet de s'adapter à la demande psychologique des patients somatiques. Il n'existe pas de spécialisation en « psycho-néphrologie ». La création d'un réseau de psychologues en

néphrologie depuis quelques années avec l'organisation de quelques colloques, montre que cette pratique spécifique s'organise de plus en plus et permettra aux futurs psychologues travaillant dans ce domaine de partager et de faire évoluer leurs pratiques comme cela a été le cas pour le domaine de la « Psycho-Oncologie ». Un Diplôme d'Université consacré à la psycho-néphrologie est tout à fait souhaitable.

Depuis plusieurs années, la place des psychologues est bien identifiée à l'hôpital général alors qu'elle suscitait encore la méfiance il n'y a pas si longtemps. L'évidence de leur utilité n'est pourtant pas toujours suivie d'effets en termes de moyens mis à disposition, en particulier en néphrologie, qu'il s'agisse des hôpitaux ou des centres de dialyse privés. En période de restrictions budgétaires, on considère toujours que la dimension psychologique reste accessoire par rapport aux autres besoins liés directement aux soins curatifs. On ne peut pas exclure non plus que certains néphrologues ne soient pas encore complètement convaincus de cette nécessité et se dispensent des démarches administratives, parfois laborieuses il est vrai, pour exiger les moyens budgétaires nécessaires à la création d'un poste ou bien préfèrent les orienter vers d'autres objectifs.

Un autre écueil a également été souligné : concevoir la présence du psychologue, quand elle existe, comme un « alibi » exonérant les autres soignants de se mettre à l'écoute des personnes et d'y consacrer le temps nécessaire, le/la psychologue étant censée-e se charger de tout !

Dans les maladies chroniques telle que la MRC, les médecins comme les autres soignants ont la charge non seulement de soigner mais aussi d'accompagner et de former la personne malade à trouver en elle les ressources pour vivre au mieux avec sa maladie et ses traitements et à devenir un acteur à part entière du soin, y compris dans les processus décisionnels la concernant. C'est là l'objectif de l'éducation thérapeutique du patient. Il reste que si tous les soignants doivent « faire preuve de psychologie », un certain nombre de personnes malades et/ou de proches doivent aussi pouvoir bénéficier de soins psychiques spécialisés qui sont eux, l'apanage du psychologue.

Ces suivis psychologiques peuvent s'effectuer dans les moments de crise ou devenir plus réguliers sous la forme de psychothérapies de soutien, voire de psychothérapies proprement dites. Encore faut-il que le temps de présence imparti au psychologue dans l'institution le permette

L'ETP permet également de pratiquer un travail multidisciplinaire ou plutôt multiprofessionnel et le psychologue peut y intervenir en donnant son éclairage sur la problématique de tel ou tel patient lors de staffs, participer à certains ateliers d'éducation thérapeutique en binôme avec un autre soignant ou un patient éducateur, accompagner les personnes les plus en difficulté parallèlement à d'autres intervenants.

Enfin, au vu des difficultés rencontrées par tous les professionnels de santé dans la prise en charge des patients, le psychologue peut jouer un rôle en animant des groupes de parole ou d'analyse des pratiques (psychologues de formation psychanalytique). Chaque service ou entité pourra décider ensemble de la forme souhaitée de ce type de groupe, avec si besoin, un psychologue extérieur au service.

## **Formation des soignants**

Les participants remarquent qu'en France, la relation soigné - soignant reste encore très souvent une relation de dépendance, en raison de la tradition paternaliste de la médecine française et de la formation reçue par les soignants dans les universités. Lors des Etats Généraux du Cancer en 1998, les malades ont pour la première fois pris la parole et crié leurs souffrances face au monde du soin, jusque là inconscient de son ampleur. Puis les associations de patients ont revendiqué le droit à un rééquilibrage de la relation et notamment à l'information et à la participation à la décision, ce qui a donné lieu, entre autres, à la Loi du 4 mars 2002 sur les droits des malades.

Dans notre pays, les médecins ne sont pas formés à la communication avec les personnes malades, ni à la « négociation » qui y est associée et encore moins à l'empathie indispensable à la relation de soin. C'est pourtant ce qui est beaucoup attendu d'eux par les patients qui se sont exprimés dans l'enquête des EGR. L'éducation thérapeutique du patient vise à ce rééquilibrage de la relation, mais reste encore très peu développée dans notre pays, contrairement à ce qui se passe au Canada ou aux USA. Lors de la table ronde, les néphrologues ont reconnu avoir beaucoup appris de leurs patients ce qui leur manquait au niveau de la communication en débutant leur pratique. Cependant, l'expérience et le « bon sens » suffisent-ils ? Et que fait-on de tous les malades qui doivent payer les pots cassés de cet apprentissage « sur le tas » ?

Tous les participants ont souligné l'importance d'une formation initiale à la communication soigné - soignant.

### **Les objectifs de l'annonce**

Le groupe s'accorde sur la nécessité de s'intéresser de manière prioritaire aux objectifs de l'annonce avant de parler des modalités. L'annonce, qui est celle d'une mauvaise nouvelle, attendue (ou plutôt redoutée) ou non, va avant tout viser à « préparer la suite » pour qu'elle se passe le mieux possible. Ainsi, on peut par exemple évoquer les objectifs suivants :

- Atténuer le potentiel traumatique de l'annonce : si le traumatisme est inévitable, la manière dont l'information sera délivrée peut contribuer à le diminuer. Le fait d'écouter, de favoriser l'expression des émotions et de les recevoir dans l'empathie est notamment déterminant.
- Informer la personne dans les meilleures conditions possibles, en fonction de ses souhaits et de sa personnalité, mais aussi en se souvenant que l'information fait partie du soin qui lui est dû. L'objectif de cette information est de l'inviter à devenir un véritable partenaire du soin et à prendre ses propres décisions.
- Lui donner des armes pour lui permettre de s'adapter à cette nouvelle situation et aux changements qu'elle va générer dans sa vie. Contribuer à la faire adhérer à un projet de soin, à des traitements plus ou moins contraignants, dans une conception d'alliance thérapeutique.

Si ces trois axes semblent consensuels, ils ne constituent vraisemblablement qu'une vision parcellaire. Il apparaît aux participants qu'une réflexion doit être menée sur les objectifs précis des différentes annonces dans le domaine des maladies rénales. Les attentes des patients dans ce domaine seront sans doute au moins en partie différentes ou complémentaires de celles des soignants. Il est en tout cas essentiel qu'elles soient entendues et prises en compte.

### **L'information**

Face aux très nombreuses difficultés d'information rencontrées sur le terrain et dont témoignent les personnes malades, notamment dans l'enquête des EGR, et que confirment les données du registre REIN, le principe d'une normalisation et d'une « protocolisation » de l'annonce et de l'information apparaît comme un impératif.

Néanmoins, « protocoliser » ne signifie pas créer une grille d'annonce et d'information, dans laquelle tout devrait être dit de la même façon à tout le monde.

Ainsi, l'information donnée, au stade plus précoce de la maladie rénale ne sera pas la même selon l'évolution envisageable, l'âge du patient, son « projet de vie »... Il faudra au stade précoce ne pas effrayer le patient et le rendre partenaire actif de la lutte contre la progression en lui expliquant l'importance d'un suivi régulier et de l'attente des objectifs ciblés thérapeutiques.

A l'approche du stade terminal de la MRC, en revanche, un certain nombre d'informations sont incontournables et doivent être données par le médecin et comprises par le malade, par exemple les différents traitements de suppléance disponibles ainsi que leurs efficacités comparées, de la transplantation de donneur vivant et décédé aux différentes techniques et modalités de dialyse, voire au traitement conservateur...

L'ensemble de l'information doit être délivrée, y compris aux personnes qui ne pourront, pour des raisons médicales notamment, accéder à certaines techniques, car elles ont besoin de savoir qu'elles existent, quel est leur niveau d'efficacité et les raisons pour lesquelles elles ne constitueraient pas une bonne solution dans leur cas.

## **L'expérience de la pédiatrie**

Les pédiatres ont une longueur d'avance dans ces domaines car la dimension psychologique de la maladie et de ses conséquences sur l'entourage familial est reconnue depuis longtemps. La prise en compte de ces éléments sur le développement de l'enfant est essentielle et les connaissances psychologiques ont été appliquées à l'hôpital comme par exemple la présence d'un parent auprès de l'enfant, jour et nuit si besoin.

La découverte d'une pathologie rénale chronique prend en effet ici l'allure d'un « cataclysme à la puissance 4 », pour les enfants et surtout pour leurs parents. Puisqu'il s'agit de l'avenir d'un être humain. Il y a là autant d'annonces que de familles. La façon d'annoncer est modulée en fonction des caractéristiques de la famille en essayant de savoir ce qu'elles savent. L'annonce s'intègre dans un travail d'équipe où chacun a un rôle à jouer : les infirmiers(ères), les aide-soignant(es), le ou la diététicien(ne), l'assistant(e)social(e) ainsi que le ou la psychologue. Dans certains services de pédiatrie, il/elle participe à l'accompagnement de l'enfant et de sa famille à la première visite de la salle de dialyse, moment-clé afin de leur permettre d'exprimer dans un deuxième temps toutes leurs craintes.

Les associations de patients ou de parents constituent aussi une ressource précieuse pour permettre à ces nouveaux patients et à leurs familles d'appréhender ce qui les attend en partageant l'expérience de ceux qui sont passés par là. Ainsi, en pédiatrie, on cherche à recréer au mieux dans le cadre hospitalier des repères familiaux pour l'enfant : jeux, école, visites d'amis quand c'est possible, etc. pour que la vie continue et que la rupture de la maladie soit le moins traumatisante possible. L'école à l'hôpital peut être parfois l'occasion pour certains enfants de rencontrer un environnement plus à même de les aider dans le travail scolaire. Collaborer avec l'école est indispensable, avec un point de vigilance autour de l'accompagnement des filles. Une étude récente a montré que le niveau de sortie des études des jeunes atteint d'IRC était sensiblement différent selon qu'il s'agissait d'une fille ou d'un garçon.

L'essentiel est de donner un objectif et un sens à l'annonce, à la suite des précurseurs en matière de dispositifs d'annonce, équipes de pédiatrie et d'oncologie. L'avenir, la vie doivent être le moteur de toute l'information. Il faut que ce soit la vie qui gagne. « Cet enfant va vivre. Vous n'êtes pas seul. Il y a une équipe. ». Il faut aider l'enfant et ses parents à envisager la vie d'adulte de l'enfant, et par exemple le devenir adulte de l'enfant greffé. La conception que se font les pédiatres des annonces est loin de ne concerner que les enfants malades. Elle s'applique aussi aux adultes dès lors que le rétablissement d'un parcours de vie le plus proche possible de la normale devient l'objectif principal.

On peut cependant noter que dans le cas de la pédiatrie, la problématique spécifique de l'orientation thérapeutique se pose de manière nettement moins aiguë que pour les adultes. La transplantation rénale est dans une très large majorité des cas possible, elle est toujours préférée, et en raison de la priorité pédiatrique dans l'attribution des greffons, elle est le plus souvent réalisée très rapidement.

## L'orientation thérapeutique

Les personnes malades qui participent à la table ronde comme celles qui ont répondu à l'enquête montrent cependant les très grandes différences entre cette vision théorique idéale et ce qu'elles ont réellement vécu. L'information et l'orientation restent dans de très nombreux cas dictées par les préférences et les expertises du néphrologue qui les ont prises en charge. S'il ou elle est convaincu-e de l'intérêt de la DP, son discours sera particulièrement incitatif et un pourcentage important de ses patients optera pour cette technique. Au contraire, s'il ou elle exerce principalement en hémodialyse, avec peu ou pas d'expérience de l'autonomie, la personne sera orientée vers une technique d'HD non autonome. La Table Ronde n°2, consacrée à « Greffe : mise en route des traitements, suivi et transferts » s'est largement intéressée aux difficultés et aux retards observés en France dans l'inscription des patients sur la liste d'attente de greffe. Ils sont très clairement liés à un déficit de culture et de formation de beaucoup de néphrologues non transplantateurs, ayant en charge l'orientation des patients et conduisent à ne pas leur proposer ou à leur proposer trop tard l'accès au meilleur traitement de l'insuffisance rénale terminale qu'est la transplantation.

Il existe manifestement des clivages importants, au sein de la spécialité néphrologique, entre les différentes expertises : suivi des MRC, hémodialyse, dialyse péritonéale, transplantation... On peut regretter cette situation, mais il semble difficile d'espérer qu'un seul et même médecin puisse avoir une connaissance exhaustive et à jour de ces différentes disciplines, sachant que sa pratique ne le conduira que très rarement à exercer de manière transversale.

Dans ces conditions, la question de la neutralité de l'information des personnes malades mais aussi de la pertinence de leur orientation au stade de l'IRCT se pose de manière aigüe.

La protocolisation de l'information est sans aucun doute nécessaire mais ne sera pas suffisante.

L'apport des différentes expertises, à parts égales, est en effet indispensable pour garantir à la fois un libre choix réel mais aussi une orientation la plus pertinente possible.

Si le modèle des « réunions de concertation pluridisciplinaires » (RCP) issu du cancer semble difficilement transposable à l'insuffisance rénale, le principe de rencontres entre spécialistes de différentes disciplines, en lien avec la MRC (néphrologues spécialisés en hémodialyse – y compris autonome -, dialyse péritonéale, transplantation, urologues, chirurgiens vasculaires, cardiologues, diabétologues...), mais aussi avec des paramédicaux (IDE, assistante sociale, diététicienne, psychologue...), qui pourraient discuter du dossier médical de la personne, des différentes possibilités de traitement la concernant, tout en prenant en compte ses spécificités (activités professionnelles et sociales, projet de vie, difficultés spécifiques, etc. ) semble extrêmement intéressant.

Le contenu de la discussion, les différentes solutions envisagées, avec leurs avantages et leurs inconvénients, pourraient ensuite être exposés à la personne malade, éventuellement lors d'un entretien pluri-professionnel (le néphrologue référent de la personne malade, plus un ou deux paramédicaux) pour lui permettre d'exercer son libre choix dans un contexte de décision partagée, prenant largement en compte ses aspirations et son projet de vie.

Un tel dispositif permettrait de gommer au moins en partie la part de subjectivité liée à l'expérience du néphrologue, qui est aujourd'hui seul à la barre pour orienter son patient, situation qui participe du constat d'hétérogénéité d'accès aux différentes modalités de traitement, de faible développement de l'autonomie et de difficultés d'accès à la liste d'attente de greffe.

## L'autonomie

Le terme d'autonomie est doté d'un grand nombre de sens. Sa polysémie le rend propice à tous les malentendus. La discussion a permis de distinguer et de hiérarchiser les significations les plus pertinentes de ce terme dans le champ des pathologies rénales.

Du point de vue psychique, l'accès à l'autonomie pour la personne qui vient de découvrir sa maladie puis qui doit désormais « vivre avec » toute sa vie, repose sur deux mécanismes indissociables :

- d'une part, la reconnaissance de sa « dépendance » psychique à l'égard de la médecine, tant du point de vue des connaissances médicales que des soignants qu'il sera amené à rencontrer tout au long de son parcours au gré des aléas de la MRC et du traitement. On aura beau se faire un devoir de pousser les personnes à l'autonomie, les inciter à prendre leur vie en main, à les convaincre qu'au bout du compte, tout dépend d'elles, de leur volonté de s'en sortir, de leur énergie, la réalité se rappellera toujours à elles: surveillance médicale, examens, complications, etc.
- d'autre part, sur un plan plus émotionnel, il s'agit de dépasser le bouleversement qu'a entraîné cette maladie dans la vie de la personne afin que les répercussions émotionnelles éventuelles (sidération par exemple) n'entravent pas les capacités d'intégration des connaissances médicales indispensables pour prendre soin de soi et accepter les changements imposés, en particulier les contraintes du traitement.

Il s'agit pour la personne malade d'intégrer ce que disent les soignants et la médecine (quel que soit le mode d'accès à l'information) pour en faire un savoir qu'il s'approprie à part entière. Ainsi peut-il retrouver un sentiment d'autonomie par le contrôle qu'il peut exercer, sinon sur sa maladie, du moins sur son traitement, en l'intégrant à sa vie.

En matière de maladie chronique, dans la structure du système français de soins, on a favorisé une trop grande dépendance des personnes malades aux soignants par rapport à d'autres pays, notamment anglo-saxons qui ont privilégié l'autonomie du patient et sa « responsabilité » individuelle dans ses soins. C'est cette approche qui a été maintenant reprise dans notre système de soins, sous l'influence des directives européennes. Il y aura toujours à rester attentif au fait que l'autonomie n'implique pas pour autant toujours la « responsabilité » de celui qui se prend en charge, dans la mesure où une grande part de nos actes et de nos comportements se font aussi à notre insu, en tant qu'êtres humains. Il avait été question de la part d'un ministre de moins bien rembourser les diabétiques de type 2 qui feraient trop de complications sous prétexte qu'ils n'auraient pas été suffisamment « responsables » de leur santé...

Derrière l'inobservance de certaines personnes, on peut entrevoir fréquemment une difficulté plus inconsciente à accepter la gravité de la maladie (statut précaire sur le plan somatique) et cette dépendance inévitable à la médecine qu'elle implique. Il s'agit souvent de personnes qui ont cherché, par leur histoire, à éviter à tout prix toute forme de dépendance. Les soignants, par leurs comportements envers ces personnes, peuvent aussi accentuer ce statut de dépendance à leur égard par certaines attitudes qu'ils adoptent dans la relation de soins (infantilisation, jugements hâtifs de certains comportements des patients, etc.). Il faudra donc avec les personnes les plus fragiles, en particulier les plus inobservantes, être particulièrement attentif à la marge d'autonomie qu'on peut leur offrir, notamment dans le cadre de l'ETP, pour qu'elles puissent au maximum avoir le sentiment de reprendre un contrôle sur leur vie et choisir leur traitement autant que faire se peut. Cela peut prendre du temps parfois et il est alors recommandé aux soignants de faire preuve de patience et d'écoute, ce qui peut être difficile pour eux lorsqu'ils sont surchargés de travail par exemple...

On peut distinguer deux champs d'application de ces marges d'autonomie qui ne sont pourtant pas négligeables.

## 1. Le parcours de soin.

L'idée est d'offrir à la personne malade une latitude décisionnelle, c'est-à-dire la possibilité de choisir elle-même, en fonction de ses dispositions et de son genre de vie, entre plusieurs filières de soins, par exemple entre diverses modalités de dialyse, entre la dialyse et la greffe, entre les deux modalités de greffe, sans oublier la greffe préemptive dont l'enquête des EGR montre que c'est la modalité de très loin la plus mal connue des patients. Participer à la décision, pas seulement une fois, mais tout au long du parcours.

Chaque choix pouvant être réversible. Il s'agit d'assouplir l'offre. Il y a donc autant d' « autonomies » que d' « annonces ». On retrouve ici la suggestion d'instaurer un processus de négociation où la nécessité de préserver la sécurité sanitaire de la personne irait de pair avec une plus large latitude décisionnelle qui lui serait laissée. Et de prendre en compte l'ensemble du parcours de vie. Certains centres se sont déjà engagés dans cette voie, à la plus grande satisfaction des personnes malades et des équipes soignantes.

En matière de traitement par dialyse, l'autonomie n'a longtemps été considérée qu'au plan technique : la capacité qu'a la personne de réaliser seule ou non son traitement par dialyse, d'où par exemple la distinction entre autodialyse « simple » où le patient réalise la totalité des gestes nécessaires à sa séance d'hémodialyse et autodialyse « assistée » où le patient réalise une partie seulement de ces gestes, tout ceci sans prendre en compte son attitude face aux autres aspects de son traitement (observance en matière de prescription médicamenteuses, de régime alimentaire, autonomie de vie,...). Néanmoins, cette autonomie « technique » est un aspect important dans le traitement de l'IRCT par dialyse (hémodialyse et dialyse péritonéale), ô combien contraignant et générateur de perte de liberté. Elle est, pour certains, un moyen de se libérer au moins partiellement de cette sensation de dépendance aux soins.

Le niveau d'exigence et d'aspirations des patients a également beaucoup augmenté. Au cours des années 1980, il s'agissait de survivre - dans les années 1990, de vivre - et aujourd'hui, de vivre bien et d'être réellement acteur de sa santé et de sa vie.

Pour autant, le souhait de gérer soi-même son mode de traitement n'est pas une tendance naturelle chez les patients d'aujourd'hui. L'autonomie dans un traitement aussi lourd et impressionnant que peut l'être la dialyse, particulièrement en hémodialyse (grosses machines, accès au sang, montage complexe...), ne se décrète pas et peut même effrayer. Pour qu'une personne puisse imaginer gérer seule ce traitement, il faut lui en prouver l'intérêt. Cela nécessite des équipes et des néphrologues et de paramédicaux motivés et formés, sachant encourager leurs patients à l'autonomie, malgré la résistance naturelle et bien compréhensible de ces derniers, parce que l'autonomie en dialyse est source d'une meilleure santé et d'une meilleure qualité de vie : il suffit pour s'en convaincre d'interroger les personnes qui ont choisi ce mode de traitement. Mais autonomie ne doit pas signifier abandon ni moindre qualité des soins et les personnes doivent non seulement être accompagnées dans la durée, mais aussi savoir qu'un retour en arrière, quelle qu'en soit la raison, sera toujours possible. Elles doivent pouvoir bénéficier d'une grande souplesse dans leurs choix.

L'accompagnement est une des contreparties à l'autonomie et implique la possibilité d'accéder à différents services : des dispositifs de télémédecine permettant d'accéder à toute heure à une assistance médicale ou technique, des soins de support de proximité ou à domicile si la personne le souhaite (diététique, soutien psychologique, éducation thérapeutique, assistante sociale, ...), un appui à l'organisation des déplacements, etc.

Les modalités de traitement autonomes ne doivent en aucun cas être perçues par les personnes malades ou par leurs médecins comme des techniques « low cost » ou au rabais, permettant de faire réaliser des économies à la Sécurité Sociale en cette période de maîtrise médicalisée des dépenses de santé.

L'autonomie se heurte cependant, dans le domaine de la dialyse notamment, à des freins ainsi qu'à des contraintes organisationnelles et financières importantes : la faible appétence de beaucoup de néphrologues la concernant, l'âge élevé et les pathologies associées des patients servant d'argument contre l'autonomie, le déficit de formation quant aux méthodes autonomes, la nécessité de « remplir » les centres lourds, la disparition progressive de la culture de l'autonomie chez les soignants, IDE notamment, les désincitatifs financiers à la promotion de l'autonomie des patients. La conséquence en est la très faible proportion de personnes réellement autonomes dans les unités d'autodialyse ainsi que la diminution de cette modalité, la disparition progressive de l'hémodialyse à domicile et la stagnation à des niveaux bas de la dialyse péritonéale.

On peut enfin noter que l'émergence de nouvelles techniques pourrait remettre en cause l'équilibre actuel, peu satisfaisant. C'est le cas pour l'hémodialyse quotidienne, technique autonome par excellence, avec l'arrivée sur le marché de nouveaux générateurs de faible encombrement et d'une grande simplicité et rapidité d'utilisation par exemple. De même, ces nouvelles technologies permettent d'envisager plus de proximité et de sécurité, par l'intermédiaire d'une télésurveillance efficace et du recours à la télé-médecine notamment, qui peuvent aussi être de véritables atouts pour l'autonomie.

Les aspects organisationnels et financiers pouvant limiter l'accès à ces modalités seront abordés lors des tables rondes sur la dialyse.

Dans ce contexte, pour renforcer la notion d'autonomie, il semblerait intéressant de parler de « dialyse autonome » (pour l'HD en autodialyse et à domicile ainsi que pour la DP) et de « dialyse non autonome » (pour l'HD en centre et en UDM).

## **2. L'indépendance économique**

L'insertion, le maintien ou la réinsertion dans la vie active est évidemment un objectif précieux à atteindre. Il n'est pas toujours accessible en raison de la dureté et des exigences du marché du travail.

Les personnes malades sont très largement pénalisées, dans le contexte actuel. En dépit du code du travail qui précise qu'aucun salarié ne peut être licencié en raison de son état de santé, une personne atteinte de maladie chronique a quatre fois plus de risque d'être exclue du monde du travail. Ce taux est probablement encore bien supérieur dans l'insuffisance rénale et en particulier lorsqu'elle est traitée par dialyse, compte tenu des difficultés croissantes à concilier les soins et l'activité professionnelle...

Des dispositifs de protection existent, mais sont souvent mal connus ou mal acceptés par les personnes malades, qui craignent d'être stigmatisées (carte d'invalidité, RQTH), ce qui est encore renforcé par l'absence fréquente d'accès à une assistante sociale.

Là encore, l'implication des soignants est primordiale et ils doivent être capables d'orienter leurs patients vers les dispositifs susceptibles de les aider dans le maintien ou le retour vers une activité professionnelle, lequel doit être considéré comme un élément à part entière du parcours de soin, y compris en adaptant le traitement au travail plutôt que l'inverse comme c'est trop souvent le cas (disponibilité de dialyse de soirée ou de nuit, flexibilité des horaires de dialyse, facilitation des déplacements professionnels...).

La préservation de l'autonomie financière des personnes, c'est à dire pour celles qui sont en âge de travailler et qui le peuvent ou le souhaitent, le maintien (ou le retour) de l'activité professionnelle, doit devenir une priorité du soin et un objectif à part entière de la prise en charge. Elle passe sans doute également par une meilleure sensibilisation des tous les acteurs, y compris des employeurs et de la médecine du travail.

Il existe des initiatives locales extrêmement intéressantes, où des équipes soignantes, des travailleurs sociaux ont profité de leurs relations pour créer des réseaux d'entraide avec notamment des chefs d'entreprise qui pouvaient conseiller les jeunes dialysés, demandeurs d'emploi, en corrigeant leurs cv, en les orientant vers des entreprises ou des emplois permettant de concilier dialyse et emploi. Le pluri-partenariat, l'intégration à des réseaux divers permettent alors de « désenclaver » les personnes malades et les extraire de leur statut de « patient professionnel ». Tout le monde a à y gagner.

Dans le domaine des dispositifs de protection, ce sont les travailleurs indépendants, commerçants, artisans, chefs d'entreprise et professions libérales qui sont de très loin les plus pénalisés, car leurs couvertures sociales sont très peu protectrices. Faute de couverture, certains sont amenés à renoncer à des soins, à écourter des hospitalisations, pour des raisons financières et consentir de considérables diminutions de leurs revenus. Ceux qui veulent lancer leur propre activité se heurtent à l'impossibilité de s'assurer.

### **Changer les pratiques...**

Les échanges entre participants ont confirmé l'importance de la mise en place de dispositifs d'annonces tout au long du parcours de la maladie rénale, associés à la délivrance d'une information complète et adaptée, à une orientation dont l'objectif unique est l'intérêt de la personne, à une ETP qui favorise sa participation aux décisions médicales la concernant, son autonomie, sa qualité de vie, sa réalisation professionnelle, tout en tenant compte des particularités de chacun (profil médical, psychologique et social).

Mener à bout tous ces changements dans les pratiques de la néphrologie suppose la participation de tous les professionnels de santé, depuis le(s) médecin(s) annonceur(s) et/ou qui prendront en charge la personne malade, en passant par tous les soignants ou encore les personnels d'accueil (agents, secrétaires etc..).

Cet « accueil » au sens large est capital pour toutes les personnes potentiellement « traumatisées » par toutes les annonces qu'elles vont rencontrer dans leur parcours.

Pour les soignants, à qui il est demandé de plus en plus d'efficacité dans leur travail, ces changements ne sauraient être simplement imposés de l'extérieur, à savoir par toutes les instances qui décident. Tous doivent être partie prenante du processus, dans un travail de réflexion commun qui amène chacun à s'interroger sur sa pratique spécifique et son positionnement vis à vis du patient ou du proche, afin que chaque soignant prenne conscience par lui-même de l'intérêt du changement de sa pratique sans se sentir « jugé » pour autant dans son fonctionnement.

## Propositions

### Proposition 1 : dispositif d'annonce et d'information - éducation thérapeutique du patient

- **Formaliser, sous l'égide de la HAS et en impliquant tant les professionnels que les patients, les modalités des dispositifs d'annonces et d'information adapté aux différents stades de la MRC**

Cette formalisation devra être précédée par une réflexion sur les objectifs concrets de ces dispositifs.

On rappelle que, d'une manière générale, le dispositif d'annonce doit permettre au malade d'avoir de meilleures conditions d'annonce de sa pathologie, en lui faisant bénéficier :

- d'un temps médical d'annonce et de propositions de traitement,
- d'un temps soignant de soutien et de repérage des besoins,
- d'un accès à des compétences en soins de support

Ce dispositif d'annonce doit être pluri professionnel et viser à un meilleur vécu, mais aussi à une autonomisation des patients. Ceux-ci doivent ainsi être amenés à devenir acteurs de leur prise en charge et à apprendre à faire leurs propres choix, dans le cadre d'un partenariat avec leurs médecins.

- **Formaliser le contenu de l'information au stade de suppléance et le rendre opposable**
  - L'information doit être délivrée par plusieurs professionnels de santé (néphrologues, IDE, AS, psychologue, diététicienne), pour en optimiser l'exhaustivité et la neutralité
  - L'information des personnes sur les possibilités de greffe doit être précoce, en particulier sur les possibilités de greffe à partir de donneur vivant, incluant si besoin l'accompagnement nécessaire, notamment en ce qui concerne la transmission de l'information en direction des proches, et l'anticipation du bilan pré-greffe
  - L'information sur les différentes modalités de traitement (y compris les traitements autonomes), leurs avantages et leurs inconvénients, ainsi que leur impact prévisible sur la vie des malades et de leur famille doit être complète
  - L'exhaustivité de l'information doit aller de pair avec la disponibilité de toutes les techniques, dans des conditions de proximité satisfaisantes, partout sur le territoire

Le dispositif d'annonce et d'information est indissociable de l'accès à l'éducation thérapeutique ainsi qu'à un accompagnement, notamment psychologique, dans la durée.

- **L'éducation thérapeutique du patient**
  - Faire de l'existence et de l'accessibilité de programmes d'ETP complets, aux différents stades de la MRC, selon une approche réellement globale de la santé de la personne incluant les dimensions sociales et son autonomie, un critère majeur pour les ARS dans l'accréditation des services de néphrologie, dialyse et transplantation
  - Garantir des financements pérennes pour ces programmes ainsi que pour la formation des professionnels comme des patients éducateurs qui y participeront
- **Le soutien psychologique**
  - Garantir la disponibilité (nombre à déterminer selon l'activité) de psychologues dédiés à l'activité et formés à l'approche des personnes ayant une MRC.

## **Proposition 2 : dispositif d'orientation pluri-disciplinaire et pluri-professionnel et pluridisciplinaire**

- **Mettre en place, sous l'égide des ARS, des dispositifs d'orientation pluri-professionnels et pluri-disciplinaires (DOPP) pour toutes les personnes dont l'arrivée au stade terminal de leur insuffisance rénale est prévisible dans délai de deux ans et le plus tôt possible pour les patients pris en charge en urgence.**
  - Ces rencontres entre spécialistes de différentes disciplines en lien avec la MRC (néphrologues spécialisés en hémodialyse – y compris autonome -, dialyse péritonéale, transplantation, urologues, chirurgiens vasculaires, cardiologues, diabétologues...), mais aussi avec des professionnels paramédicaux (IDE, assistante sociale, diététicienne, psychologue...), permettront de discuter du dossier médical des personnes en prenant en compte leur projet de vie, des différentes possibilités de traitement et de parcours la concernant. Cette discussion permettra notamment d'organiser la consultation pré-greffe prévue pour tous les patients de moins de 75 ans (proposition de la Table Ronde du Rein n°2).
  - Intégrer à ce stade une restitution adaptée à la personne malade, si possible accompagnée d'un proche, du contenu de la discussion et des conclusions du DOPP, les différentes solutions envisagées, avec leurs avantages et leurs inconvénients, à l'occasion d'un ou plusieurs entretiens pluriprofessionnels (le néphrologue référent plus un ou deux paramédicaux) qui devra lui permettre d'exercer son libre choix, dans un contexte de décision partagée, prenant largement en compte ses aspirations et son projet de vie.

## **Proposition 3 : favoriser l'autonomie des traitements – notamment en dialyse**

- **Renforcer la formation première et continue des néphrologues** sur les techniques de dialyse autonome et leur intérêt.
- **Mettre en place des contreparties et des mesures d'accompagnement de l'autonomie pour les personnes dialysées** : par exemple le fait de bénéficier d'une plus grande souplesse d'organisation du traitement, d'horaires libres, la garantie d'un recours 24h/24, au plan médical comme technique (rôle de la télémédecine), d'un accompagnement et d'un soutien pour éviter le sentiment d'isolement, la disponibilité de soins de support, y compris à domicile, l'appui à l'organisation des déplacements, des vacances, etc.
- **Prévoir des mesures incitatives, financières, voire réglementaires**, à destination des professionnels et des fournisseurs de soins.
- **Mettre en œuvre, en lien avec les associations et/ou des patients éducateurs, différentes initiatives visant à la promotion de l'autonomie** : réunions d'information, documentation, vidéos, rencontres avec d'autres patients, mise en œuvre de programmes d'accompagnement par des pairs (patients) formés.

## **Proposition 4 : priorité au parcours de vie**

Le parcours de vie des malades, quel que soit leur âge, est radicalement transformé par la survenue de la maladie rénale, surtout au stade terminal.

- Anticiper l'impact de cette étape en mettant à la disposition des personnes **un accompagnement social et psychologique**, par des professionnels ayant une expertise dans le domaine de la prise en charge de l'insuffisance rénale.

- **Sensibiliser tous les professionnels de santé** amenés à prendre en charge ces personnes à cette dimension d'accompagnement et de soutien psychologique et social, dans une démarche de bienveillance. Des **formations adaptées** doivent leur être proposées.
  
- **Faire du maintien, de l'accès ou du retour à une activité professionnelle une priorité du soin**
  - Sensibiliser et former les professionnels chargés du traitement des MRC à ces aspects
  - Sensibiliser des acteurs du domaine social (employeurs, médecine du travail, etc.)
  - Veiller à garantir l'accès des jeunes malades à l'école et à l'enseignement supérieur
  - Adapter les soins au travail et non l'inverse (disponibilité de séances de dialyse du soir ou de nuit, facilitation des voyages professionnels,..)
  - Renforcer la protection sociale des plus vulnérables (travailleurs indépendants...)
  - Renforcer l'accès à la prévoyance de l'ensemble des travailleurs, quel que soit leur état de santé (à l'heure où l'on parle de mutuelle pour tous)
  - Indépendamment de l'activité professionnelle, la vie sociale des personnes malades ne doit pas être systématiquement sacrifiée au soin. Là aussi, les projets des personnes malades doivent être pris en compte et l'organisation des soins doit pouvoir faire preuve de souplesse pour s'y adapter et les encourager.