

PROPOSITIONS DU RESEAU NEPHROLOR

Michèle Kessler

A partir des données de plusieurs études épidémiologiques réalisées en Lorraine et des données de REIN Lorraine disponibles depuis 2001, la réflexion et les actions qui ont été menées au sein du réseau de prise en charge de l'IRC en Lorraine : NEPHROLOR ont intéressé la totalité du parcours des patients IRC.

Les propositions du réseau concernent les points suivants

1. **La prévention** nécessite un diagnostic le plus précoce possible de la MRC après une sensibilisation des médecins généralistes autour des pathologies à risque (diabète, HTA et maladies cardiovasculaires...) et une collaboration avec les laboratoires de biologie médicale. La diffusion des recommandations concernant la prise en charge médicale doit être améliorée de façon à pouvoir ralentir la progression de la MRC, prévenir ses complications en particulier iatrogènes, réduire le risque CV et décider du bon moment du recours au Néphrologue. La **coordination** de la prise en charge impliquant également d'autres professionnels de santé (IDE, diététicien, psychologue, pharmacien..) doit s'articuler en proximité autour d'un dossier médical partagé et doit permettre aux patients d'intégrer un programme **d'éducation thérapeutique**. La mise en place par les pouvoirs publics d'un parcours de soins structuré, évalué et valorisé serait une avancée considérable.
2. **L'annonce** ou plutôt les annonces qui émaillent l'évolution de la maladie avec l'annonce de la maladie rénale chronique, l'entrée en IRC, la progression de l'IRC et l'arrivée au stade pré terminal nécessitant la mise en œuvre d'un traitement de suppléance. A chaque stade un soin particulier doit être apporté à l'information, la prise en compte des caractéristiques psycho-sociales des patients et des difficultés qu'ils rencontrent. L'éducation thérapeutique permet cette prise en compte et permet également l'acquisition par les patients de compétences leur permettant de mieux gérer leur maladie. Cela nécessite une formation spécifique des néphrologues et des paramédicaux et une collaboration plus étroite avec les médecins traitants.
3. Lors de l'arrivée au stade préterminal, un programme spécifique doit viser à **présenter aux patients les différentes modalités du traitement de suppléance et l'aider à faire son choix**. Le meilleur traitement en termes de survie et de qualité de vie étant **la greffe rénale** c'est idéalement elle qui doit être présentée en premier avec un focus sur la greffe avec **donneur vivant** qui peut être réalisée rapidement (avant même le recours à la dialyse) et qui donne les meilleurs résultats. Un bilan pré greffe doit être démarré dès ce stade et en l'absence de donneur vivant potentiel le patient pourra s'il n'y a pas de contre-indication être inscrit de façon préemptive sur la liste nationale d'attente. Pour que cela soit possible, ce programme doit débiter 3 à 6 mois avant la date prévisible de la mise en œuvre de la suppléance. Parallèlement toutes les modalités de dialyse doivent être présentées de façon neutre, non seulement du point de vue médical, technique et organisationnel mais en tenant aussi compte du projet de vie des patients et de leurs priorités (proximité, autonomie, mobilité..).

L'intervention de patients experts est très utile. Inclure cette préparation dans un programme d'éducation thérapeutique permet une approche structurée, pluri professionnelle, tracée et évaluée. Lorsque le patient a exprimé son choix, la préparation à la modalité de dialyse choisie peut commencer.

4. **Le démarrage de la dialyse** est un moment également difficile dans la vie des patients en IRCT. Le moment exact va dépendre de son état clinique, du niveau de son DFG et de ses souhaits. On sait aujourd'hui que l'on peut souvent retarder ce moment sans risque pour le patient s'il n'existe pas de signe d'alerte. Cette situation peut grandement être améliorée si un accompagnement a été mis en place dans l'unité qui l'assure. Un focus particulier doit être fait sur les patients qui arrivent à la dialyse en urgence, non préparés. C'est habituellement l'hémodialyse sur cathéter qui est utilisée bien que certains groupes aient montrés que la DP peut être utilisée dans bien des cas si la structure est bien organisée. En cas d'HD, la réalisation d'un abord vasculaire permanent ne doit pas être programmée avant que la dialyse péritonéale ne leur ait été présentée. **L'évaluation en vue de greffe** doit être démarrée le plus rapidement possible pour ne pas retarder l'inscription sur la liste d'attente ou la possibilité d'une greffe avec donneur vivant. Le parcours de ces patients doit également être tracé pour s'assurer que l'information a bien été faite.
5. **La poursuite du traitement dialytique** doit être effectuée en fonction des caractéristiques médicales du patient et de son choix exprimé selon le schéma précisé plus haut. L'hémodialyse en centre doit être réservée aux patients nécessitant la présence constante d'un néphrologue pendant les séances et une prise en charge IDE lourde. Les autres modalités seront mises en œuvre par la structure ou en collaboration avec une autre structure si elle n'a pas les moyens de le faire. **Une concertation pluri professionnelle**, tracée doit préciser cette orientation. Un programme d'éducation thérapeutique visant à améliorer les connaissances du patient sur la dialyse et ses traitements médicamenteux, les moyens qu'il a de prévenir et de dépister les éventuelles complications doit être mis en place avec une approche psycho sociale indispensable.
6. La mise en place dans les structures de dialyse d'un programme « Qualité et gestions des risques » est une nécessité. Il permet de travailler collectivement (néphrologues, IDE, techniciens de dialyse, pharmacien d'établissement, équipe opérationnelle d'hygiène, CLIN, CLUD, etc...) sur les risques a priori, de mettre en place les mesures appropriées, d'évaluer les résultats et d'améliorer la qualité des soins données. Une évaluation collective des pratiques professionnelles doit permettre de vérifier que les pratiques de la structure sont conformes aux recommandations actuelles.