



Université de Caen



Information pré dialyse Education thérapeutique

Pr JPh Ryckelynck
UFR Médecine Caen

DIU Dialyse Péritonéale – Paris 21-23 mars 2018

Nécessité d' informer (I)

- | **Cadre officiel de la loi 2002**
 - | Exigence d' un consentement éclairé
 - | La loi du 4 mars 2002 **relative aux droits et à la qualité du système de santé des malades** devrait permettre une meilleure orientation vers l'autonomie dont il est prouvé qu'elle offre une meilleure qualité de vie et même de soins
- | **Cependant, cette information est-elle vraiment donnée aux patients et suffisamment en amont du traitement pour leur donner la possibilité d'un véritable choix dans l'orientation de leur traitement ?**

Nécessité d' informer (II)

- | L'information joue un rôle primordial dans **l'interaction thérapeutique**
 - | Elle doit se faire **au moment opportun**
 - | En l'informant, le médecin va reconnaître le malade comme apte à faire face à cette maladie. Elle le rend **acteur** dans la prise en charge
 - | Élément de la **relation de confiance** entre les soignants et le patient. C'est seulement dans ce contexte qu'on peut **limiter les effets traumatiques** de l'information et en obtenir, au contraire des effets mobilisateurs
 - | Permet d'**accompagner** le patient **dans le choix du traitement** selon sa situation personnelle et son mode de vie.
 - | **Tous les professionnels** doivent être concernés par cette information

L'évolution des patients pris en charge

Faut-il inciter le patient à acquérir cette autonomie ?

- | Tout dépend de la **conviction de l'équipe néphrologique** qui va prendre le patient en charge
- | Toutes les études montrent qu'un patient autonome
 - | Ressent une meilleure qualité de vie qu'un patient qui ne l'est pas ...
 - | A une meilleure insertion sociale
- | La FNAIR a toujours favorisé l'autonomie du patient qui passe
 - | Par la possibilité de choix de son traitement
 - | Par la connaissance de celui-ci, ce qui demande une **éducation thérapeutique**

ETATS GENERAUX DU REIN

Special Feature

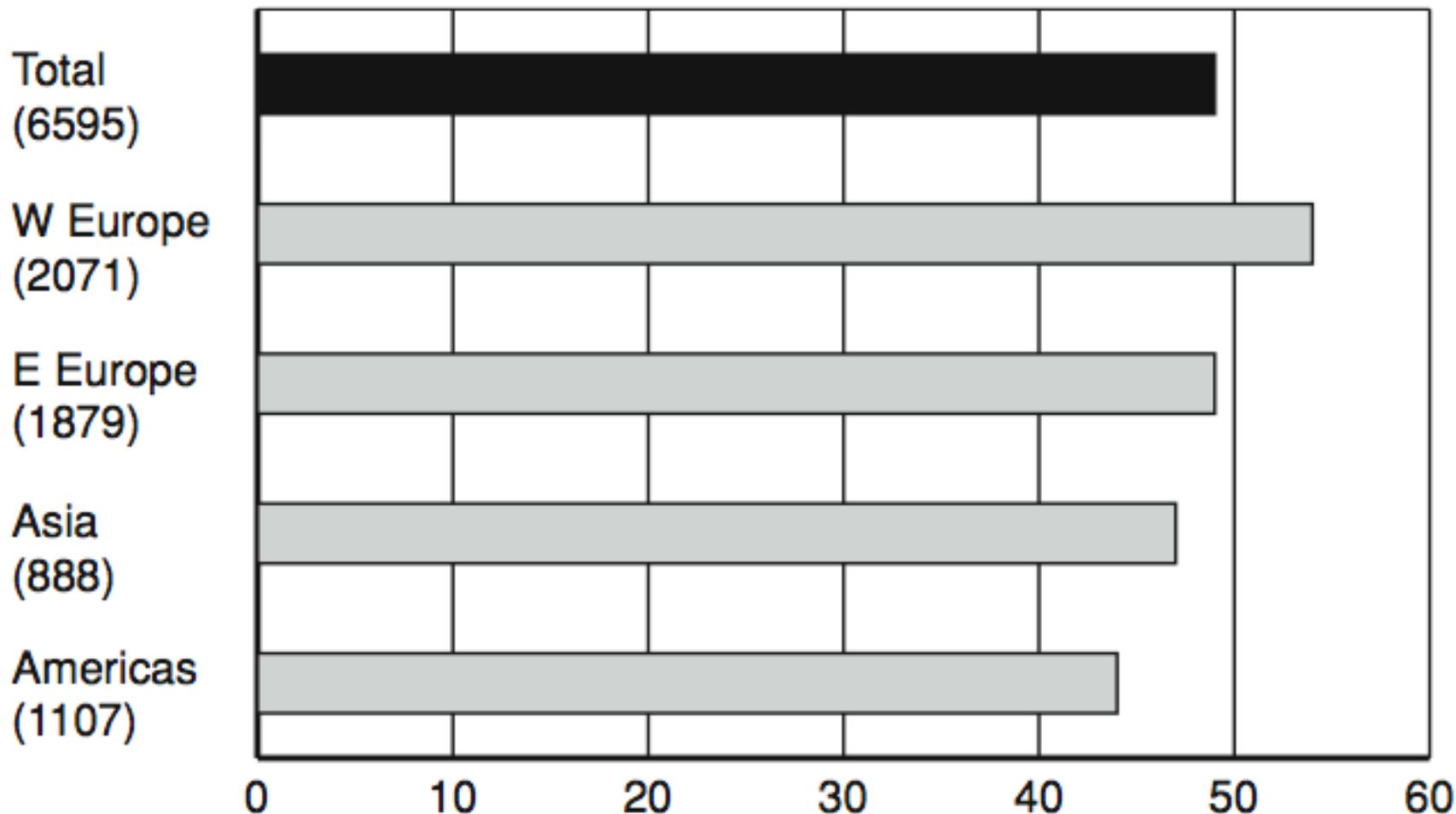
The best dialysis therapy? Results from an international survey among nephrology professionals

Ingrid Ledebø¹ and Claudio Ronco²

¹Gambro R&D, Lund, Sweden and ²San Bartolo Hospital, Vicenza, Italy

Congress	<i>n</i>	Physicians (%)	Nurses (%)	West Europe (%)	East Europe (%)	Asia (%)	Americas (%)
WCN	1029	78	7	8	14	10	62
ERA-EDTA	2041	78	3	23	39	15	4
EuRoPD	772	74	19	45	39	5	3
EDTNA-ERCA	1634	3	82	54	35	1	1
ASN	795	78	3	29	8	16	42
Other	324	35	65	18	–	75	–
Total	6595	57	28	31	28	13	17

Quelle est, selon vous, la meilleure modalité de dialyse en première intention chez les patients planifiés?

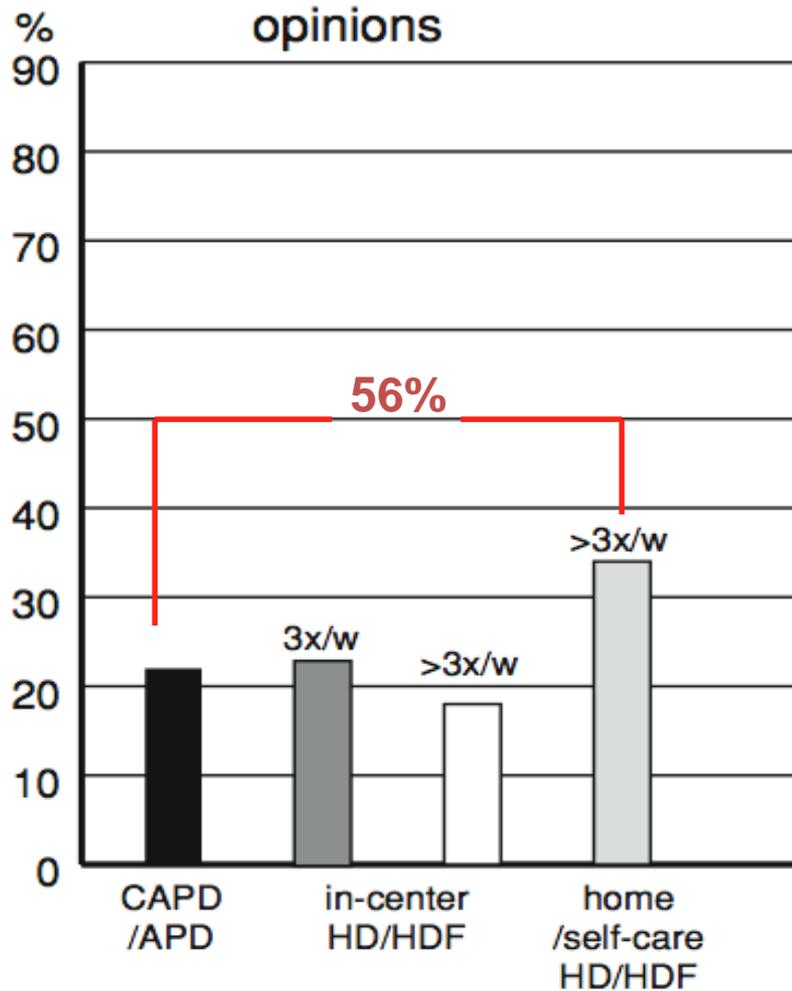


Pourcentage de professionnels ayant répondu DPCA ou DPA

Quelle est la meilleure modalité de dialyse à long terme ?

Opinion

6595
opinions



Quelle est la meilleure modalité de dialyse à long terme ?

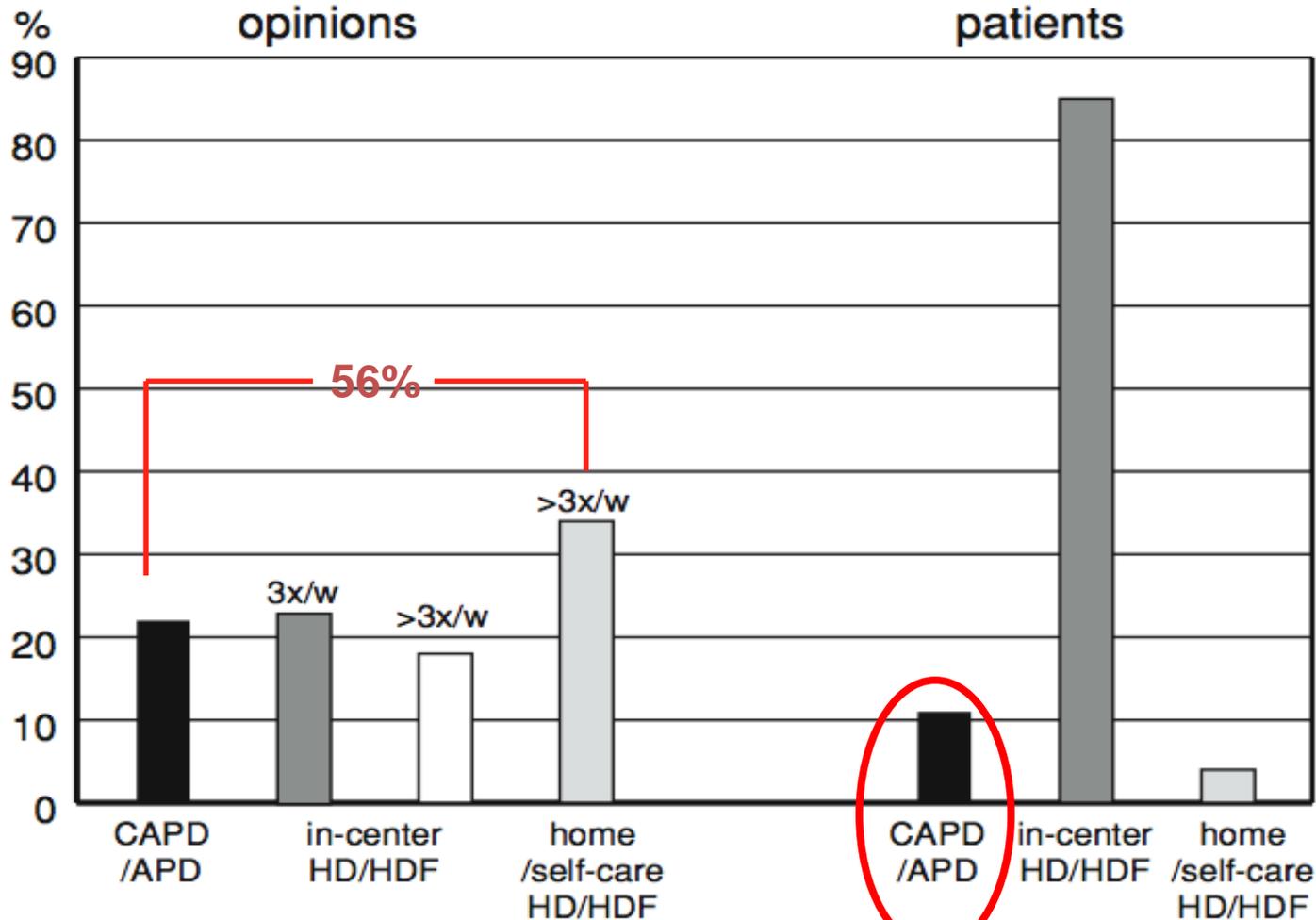
Opinion

versus

Réalité

6595
opinions

1.5 million
patients



Rôle du néphrologue

- | **Le néphrologue**
 - | **Détermine le moment adéquat pour l'information**
 - | A partir de données cliniques et pas seulement biologiques
 - | En tenant compte d'autres éléments importants : le déni, l'âge auquel on apprend cette maladie
 - | **Participe au choix de la modalité de dialyse**
 - | **Collabore étroitement avec les différents acteurs**
 - | **Invitation à la réunion d'information sur la dialyse et la greffe le cas échéant**

Rôle du néphrologue

- | Poser les contre-indications médicales à l'une ou l'autre méthode (possibilité d'une méthode autonome) : **parler de tout à tous ...** (modalités de dialyse, greffe, traitement conservateur)
- | Orienter tout patient vers l'équipe qui délivrera l'information pré-dialyse via le processus d'éducation thérapeutique

Information pré-dialyse

- Le néphrologue annonce au patient la nécessité d'une consultation infirmière et l'objectif attendu de ce partenariat. Remise éventuelle d'un livret d'information
- Il précise que la **décision finale** du choix de la technique sera prise **à trois** (patient/médecin/IDE) et aussi en fonction des possibilités de réalisation des techniques sur le plan médical
- Les questions portent sur le mode de vie, l'activité professionnelle et sociale, le type d'habitation, les loisirs, l'entourage familial etc... C'est le **diagnostic éducatif première étape de l'éducation thérapeutique**

Constat

- Registre « REIN » et des études internationales montrent que 33 % des patients débutent l'épuration extrarénale de façon non planifiée.



Conséquences

- Augmentation du risque de mortalité
- Pose systématique d'un cathéter d'hémodialyse
- Désorganisation dans les centres de dialyse
- Augmentation de la charge de travail
- Problème de disponibilité de lit
- Problème d'acceptation du traitement
- Augmentation du nombre d'hospitalisation

Le risque de mortalité à un an est 3,5 fois plus élevé chez les patients commençant l'HD avec un cathéter comparativement aux patients commençant la dialyse avec une fistule fonctionnelle.



Les objectifs

- **Améliorer la qualité de vie en dialyse**
- **Augmenter l'accès à la transplantation rénale**
- **Améliorer les conditions de prise en charge**
- **Ralentir la progression de l'insuffisance rénale**

Les objectifs

- **Améliorer la qualité de vie en dialyse**
- **Augmenter l'accès à la transplantation rénale**
- **Améliorer les conditions de prise en charge**
- **Ralentir la progression de l'insuffisance rénale**



Infirmière coordinatrice
de transplantation (2005)



Infirmière coordinatrice de
l'insuffisance rénale chronique
(2013)

Tableau 7-1. Nombre de greffes de rein réalisées en 2015 selon la région de greffe

Counts of renal transplants in 2015, by region



	Nombre de malades greffés en 2015	Dont greffes réalisées à partir de donneurs vivants		dont retransplantation		dont greffe préemptive	
		n	n %	n	%	n	%
Alsace	113	17	15,0	18	15,9	9	8,0
Champagne-Ardenne	51	5	9,8	6	11,8	3	5,9
Lorraine	82	29	35,4	11	13,4	9	11,0
Grand Est	246	51	20,7	35	14,2	21	8,5
Aquitaine	159	33	20,8	34	21,4	24	15,1
Limousin	36	3	8,3	5	13,9	10	27,8
Poitou-Charentes	66	7	10,6	12	18,2	8	12,1
Nouvelle-Aquitaine	261	43	16,5	51	19,5	42	16,1
Auvergne	46	6	13,0	7	15,2	5	10,9
Rhône-Alpes	399	58	14,5	67	16,8	64	16,0
Auvergne-Rhône-Alpes	445	64	14,4	74	16,6	69	15,5
Basse-Normandie	58	2	3,4	6	10,3	13	22,4
Haute-Normandie	88	14	15,9	15	17,0	4	4,5
Normandie	146	16	11,0	21	14,4	17	11,6
Bourgogne	48	8	16,7	4	8,3	3	6,3
Franche-Comté	48	10	20,8	7	14,6	8	16,7
Bourgogne-Franche-Comté	96	18	18,8	11	11,5	11	11,5
Languedoc-Roussillon	146	29	19,9	36	24,7	28	19,2
Midi-Pyrénées	203	55	27,1	46	22,7	31	15,3
Occitanie	349	84	24,1	82	23,5	59	16,9
Nord-Pas-de-Calais	186	16	8,6	38	20,4	12	6,5
Picardie	71	9	12,7	7	9,9	2	2,8
Hauts-de-France	257	25	9,7	45	17,5	14	5,4
Bretagne	138	11	8,0	28	20,3	19	13,8
Centre-Val de Loire	139	19	13,7	29	20,9	13	9,4
Ile-de-France	879	148	16,8	130	14,8	100	11,4
Pays de la Loire	213	37	17,4	55	25,8	45	21,1
Provence-Alpes-Côte d'Azur	239	27	11,3	30	12,6	29	12,1
Total Hexagone	3 408	543	15,9	591	17,3	439	12,9
Guadeloupe	44	4	9,1	2	4,5	0	0,0
Réunion	36	0	0,0	5	13,9	2	5,6
Total Outre Mer	80	4	5,0	7	8,8	2	2,5
Total Pays	3 488	547	15,7	598	17,1	441	12,6

NA: Pas d'équipe de greffe en Corse, Martinique et Guyane

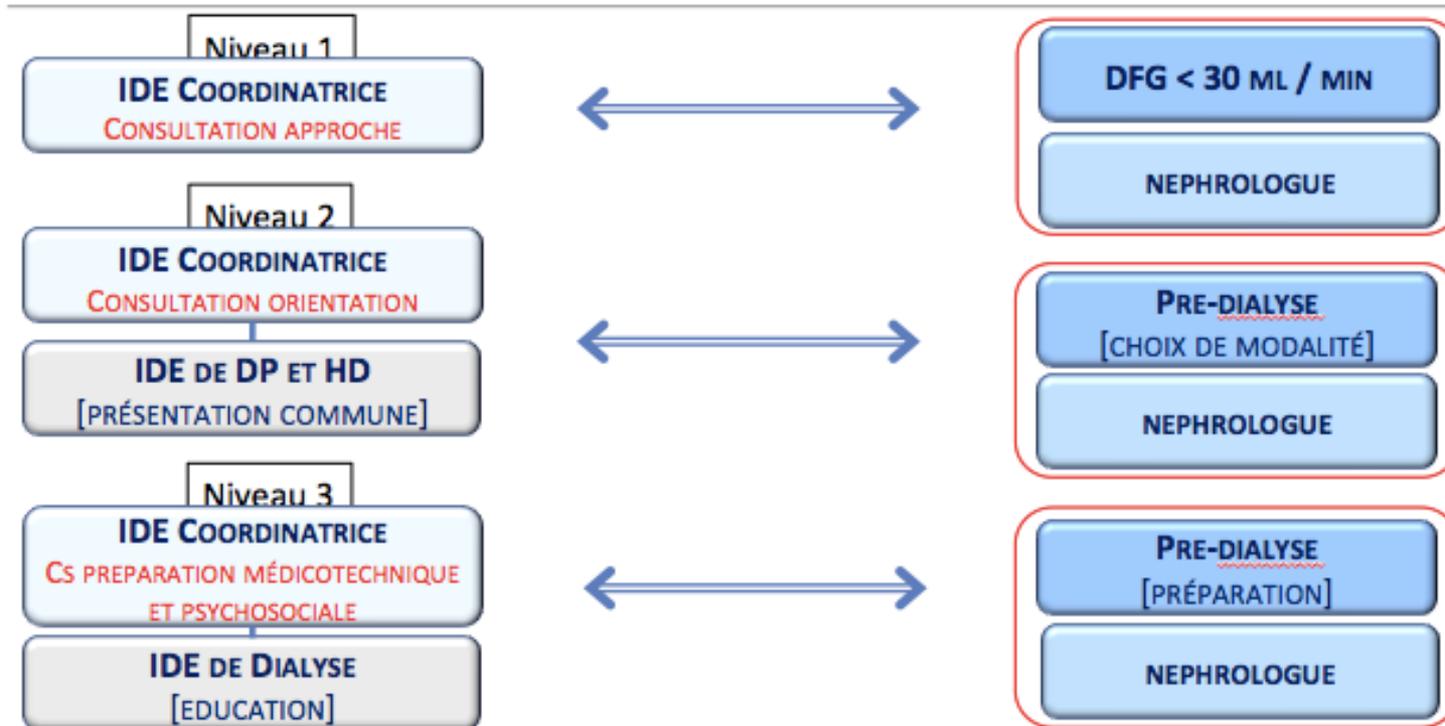
Piste d'amélioration

- Création d'une fonction novatrice au CHU de Caen

➔ Infirmière coordinatrice de l'IRC en Mai 2013.



Accompagnement du patient dans son parcours



Méthodologie

- Étude pilote quasi-expérimentale de type « Avant - Après », monocentrique avec comparaison de deux cohortes rétrospectives dont l'une a bénéficié d'un suivi par l'infirmière coordinatrice de l'insuffisance rénale chronique.
- Les données sont extraites des registres REIN et RDPLF-HDD. Le DIM du CHU a concouru à l'obtention des autres éléments.
- La période contrôle s'étend du 1er janvier 2012 au 31 décembre 2013 et la période expérimentale du 1er janvier 2014 au 31 décembre 2015.



Critères d'inclusion

- Patient de plus de 18 ans présentant une IRC et ayant démarré un premier traitement par dialyse entre le 1^{er} janvier 2012 et le 31 décembre 2015 dans le centre de Caen
- Patients avec un DFG inférieur à 30 ml/min et ayant eu au moins une consultation avec l'IDE IRC

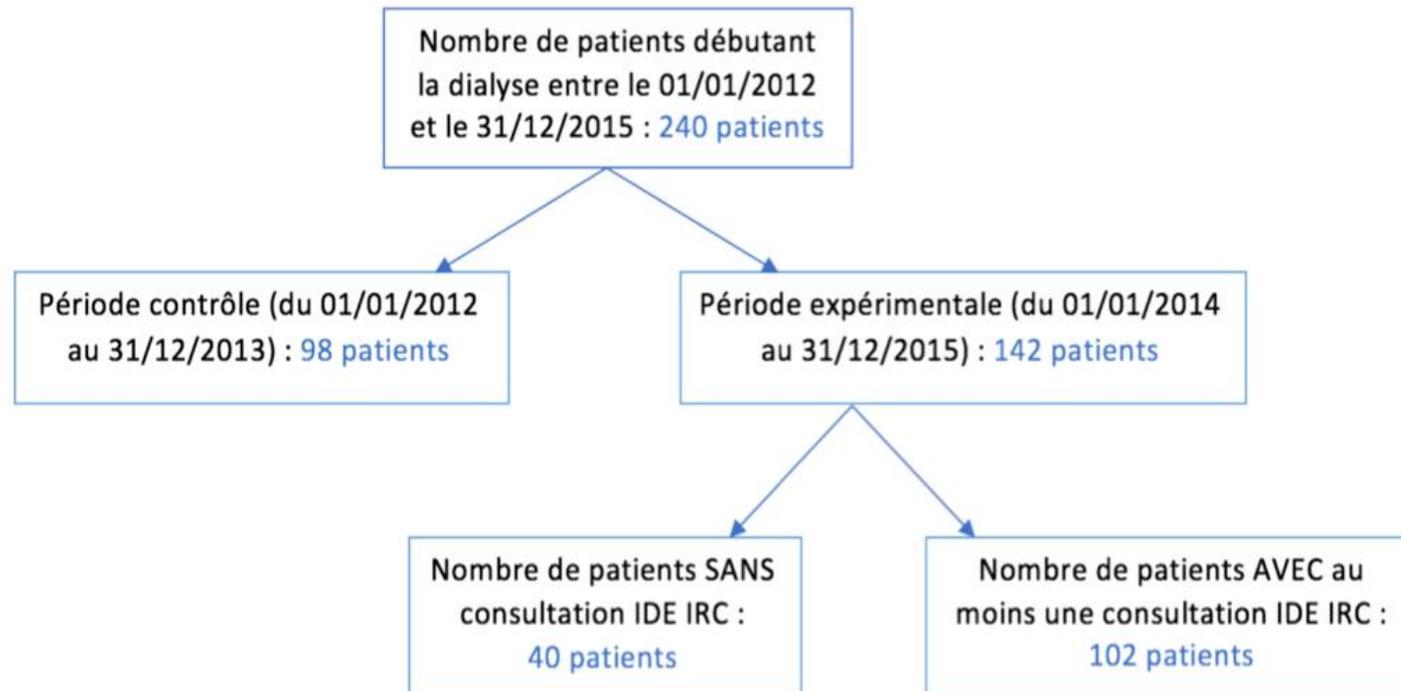


Critères d'exclusion

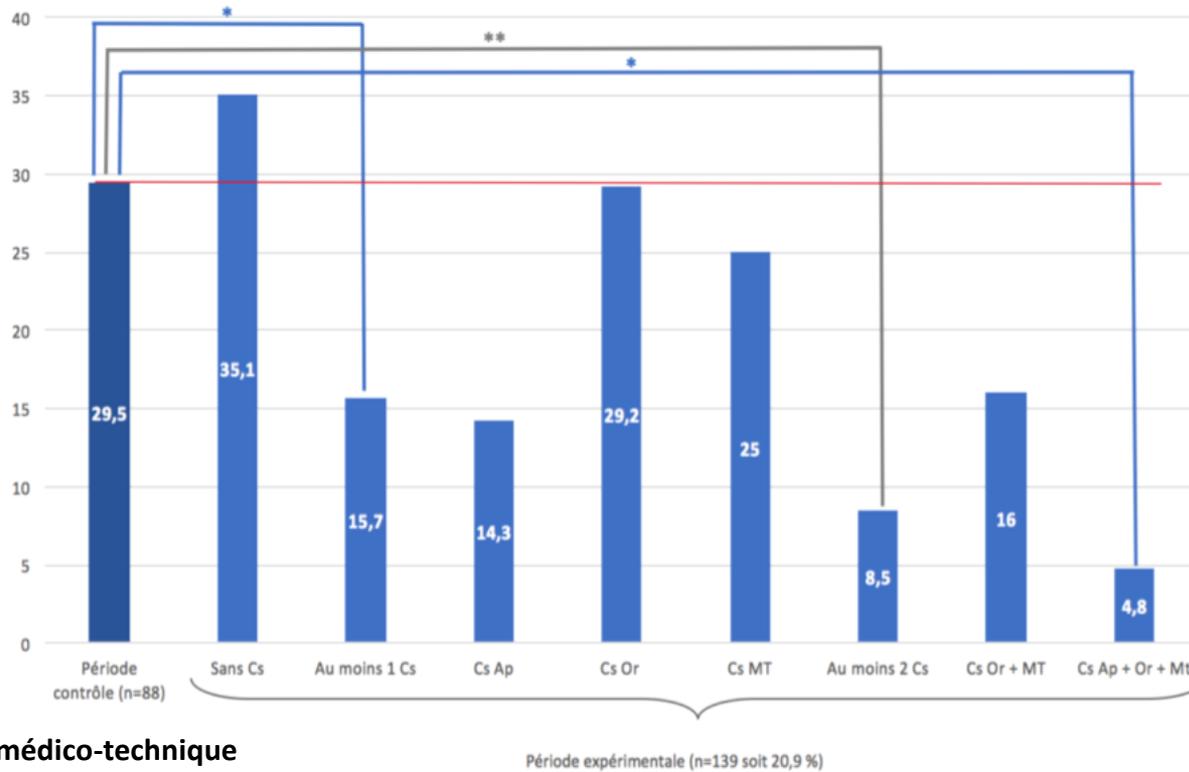
- Patient bénéficiant d'un changement de méthode de dialyse
- Patient vu en consultation par l'IDE IRC sur la période contrôle (2012 – 2013)
- Patient vu en consultation par l'IDE IRC après le démarrage de la dialyse sur la période expérimentale (2014 – 2015)



Description des cohortes



Pourcentage de début de dialyse en urgence



C approche
C orientation
C préparation et médico-technique



		N=240				
		Période Contrôle n=98		Période expérimentale n=142		
		n	Moyenne (écart-type)	n	Moyenne (écart-type)	p
Nombre de consultations médicales l'année précédant la 1ère dialyse		n=81	7,2 (4,5)	n=114	6,2 (2,6)	0,049
		n (%)		n (%)		
Choix de méthode	HD	69 (70,4%)		92 (64,8%)		0,07
	DP	29 (29,6%)		50 (35,2%)		0,018



Présentation conjointe des méthodes de dialyse depuis 2013

Comment ?

- **Rencontre avec une IDE « experte » de chaque méthode**
- **Connaissance d'au moins une IDE de chaque unité**
- **Un seul patient (+/- accompagnant) : permet de favoriser les échanges patient/IDE**
- **Un lieu neutre (salle ETP)**
- **Egalité de temps dédié à chaque méthode**
- **Deux professionnels en même temps : moins de perte d'informations**
- **Réalisation du diagnostic éducatif puis présentation des méthodes de dialyse**

CONTENU DE L' ENTRETIEN

DIALYSE PERITONEALE

Impact sur la qualité de vie :

- Maintien au domicile
- Autonomie : indemnité tierce personne ou avec infirmier libéral.
- Les vacances

Pour l'environnement du patient :

- Évaluation des lieux avec la personne
- Stockage du matériel et présentation de l' ANIDER

Formation théorique et pratique :

- **Traitement expliqué**
 - ✓ Physiologique
 - ✓ Quotidien-diurne-nocturne
 - ✓ Diététique
- **Abord péritonéal avec cathéter extériorisé**
- **Conservation de la fonction rénale résiduelle**
- **Éducation abordée**
- **Suivi habituel toutes les 4 à 8 semaines par un néphrologue et les infirmiers**

CONTENU DE L'ENTRETIEN

HEMODIALYSE

- | Se pratique en centre, autodialyse, UDM, à domicile**
- | Formation théorique**
- | Séances : 3 fois par semaine**
- | Horaires**
- | Abord vasculaire et surveillance fistule artério-veineuse ou cathéter permanent**
- | Diététique**
- | Vacances programmées à proximité d'un centre d'hémodialyse**

SUPPORTS D'INFORMATIONS

COMMUNS AUX DEUX METHODES

- | Livret d'information pré-dialyse**
- | Coordonnées des infirmier(e)s référent(e)s de l'information**

CHUCaen

ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE

Pré dialyse Dialyse Transplantation rénale

Vous souhaitez faire un bilan rénal ?

Vous avez interrogé sur votre capacité à recevoir différents traitements médicaux ?

Vous souhaitez plus d'informations dans votre sujet ?

Le service de néphrologie rénale vous propose un développement personnalisé de votre maladie rénale.

Service de néphrologie néphrologie
Pôle Médecine d'Organe
et Diagnostic
CHU de Caen
14033 Caen Cedex 9

CHUCaen

L'insuffisance rénale chronique

Le service de néphrologie néphrologie
est ouvert 24 heures/24 et 7 jours/7

Service de Soins, 4 places pour le suivi continu
pour tous les patients chroniques

Coordonnées de l'insuffisance rénale

Ligne d'urgence : 02 31 27 25 45

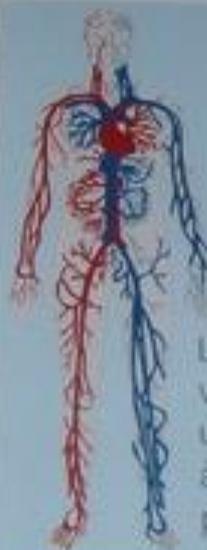
Consultations externes : 02 31 27 25 44

Service d'inspiration : 02 31 27 25 46

Hôpital Caennais
Avenue Georges Clemenceau
CS 30021
14033 Caen Cedex 9

Service de néphrologie néphrologie
Pôle Coeur-Rein
et Médecine d'Organe
CHU de Caen

CHUCaen



Le réseau
vasculaire :
un capital
à préserver
pour l'avenir

Service de néphrologie néphrologie
Pôle Cancérologie
et Médecine d'Organe
CHU de Caen
14033 Caen Cedex 9

CHUCaen

conseils & surveillance de mon cathéter d'hémodialyse

Madame, Monsieur

Après traitement par dialyse
hémodialyse la fonction de vos reins
restera à surveiller de manière
régulière. Il convient de surveiller
votre sang (les électrolytes et le
taux de l'eau accumulée dans
votre organisme).

Pour votre confort, vous serez
équipés d'un cathéter veineux
central tunnelisé.

Service de néphrologie néphrologie
Pôle Médecine d'Organe
et Diagnostic
CHU de Caen
14033 Caen Cedex 9

Centre de soins
02 31 27 25 45

Service de néphrologie
02 31 27 25 46

EN RESUME

- **Le diagnostic éducatif et la consultation pré-dialyse permettent à l'équipe**
 - | De mieux connaître la personne soignée
 - | De faire un état des lieux avec la personne
 - | D'évaluer ses besoins
 - | De l'informer sur les méthodes de dialyse, la greffe rénale ainsi que le traitement conservateur

- **La consultation pré-dialyse permet au futur dialysé**
 - | De choisir la méthode en fonction de ses attentes et des informations données.

La DP et le choix du patient



33 patients ayant reçu
les présentations
communes

Choix exprimé:

DP
9

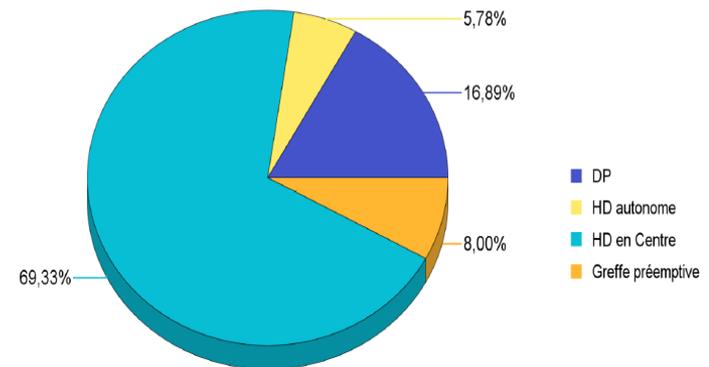
HD
11

Indéci
s 13

40%

Répartition des patients incidents par modalité de traitement à J0

DP	HD autonome	HD en Centre	Grefe préemptive	Total
38	13	156	18	225



Facteurs influençant la sélection de la modalité de dialyse: l'information

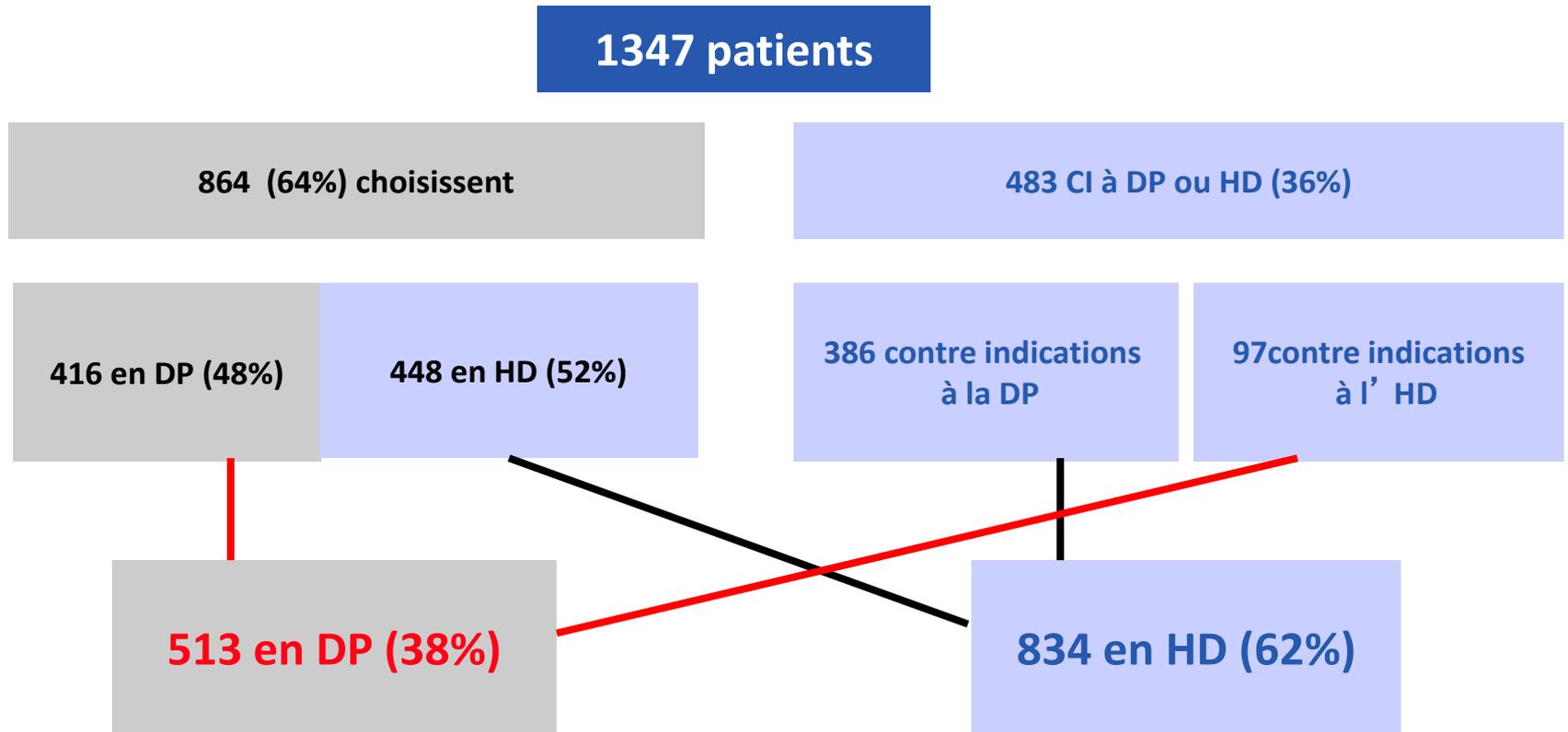
	Patients DP n=20	Patients HD n=20
Choix donné	20	8
Choix non donné	0	12

Facteurs influençant le choix des patients

Facteurs influençant le choix	Patients DP (n=20)	Patients HD (n=20)
Information pré-dialyse reçue au moins 3 mois avant la mise en dialyse	16	6
Médecin	16	17
Épouse/compagne	10	2
Autres membres de la famille	5	4
Information écrite	13	3
Autres professionnels	2	4
Amis	0	1
Un autre patient en dialyse	7	2
Internet	1	0
Entendu d' autres personnes	2	2

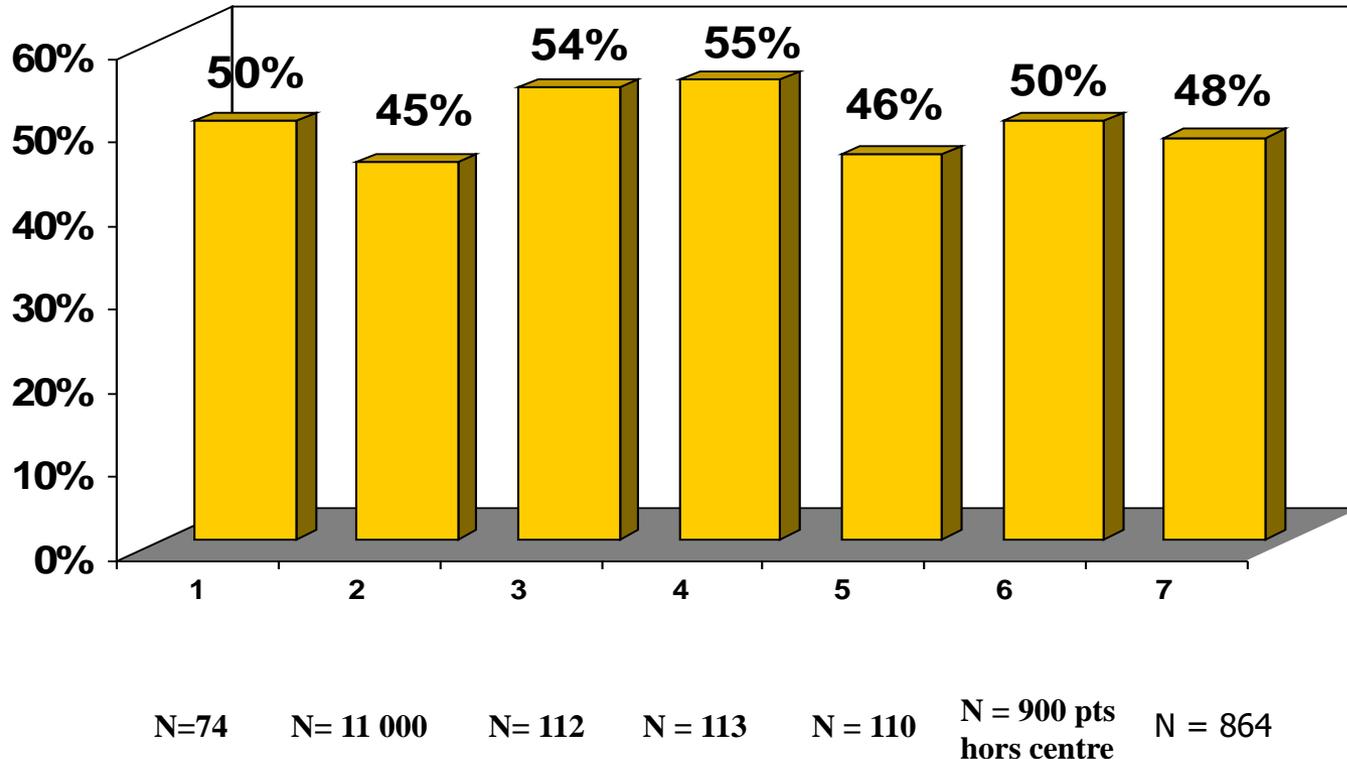
Répartition des modalités de dialyse

Necosad Study Group



Les patients informés choisissent la DP autant que l'HD

% Patients pré-IRCT choisissant la DP



1. Prichard SS, Perit Dial Int 1996;16(1):69-72

2. Schreiber M. Nephrol News & Issues 2000;44 et 46

3. Stephenson J. Dialysis & Transplantation 1993; Sept 566-70

4. Michel C., AFIDTN, 2000

5. Chambéry (Données 1999 non publiées)

6. Kessler M. Néphrologie, 2000;21(2):45-46

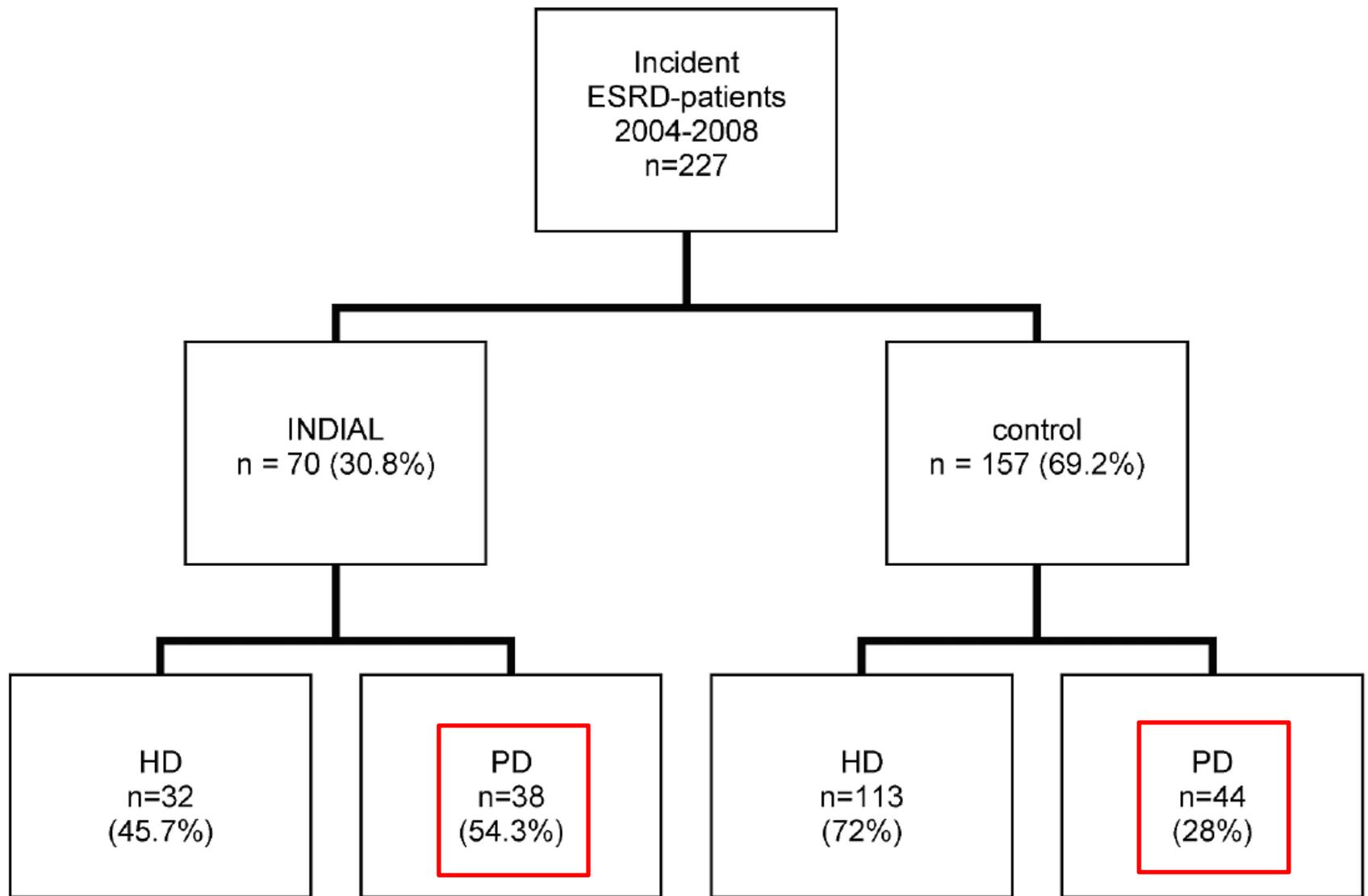
7. Jager et al Am J Kidney Dis 2004;43 (5):891-899

**EFFECTS OF A PRE-DIALYSIS PATIENT EDUCATION PROGRAM ON THE RELATIVE
FREQUENCIES OF DIALYSIS MODALITIES**

Characteristics of Incident Patients with Chronic
Kidney Disease Stage 5 Starting Dialysis
During 2004 – 2008^a

Characteristic	Patient group		<i>p</i> Value
	INDIAL	Standard	
Patients (<i>n</i>)	70	157	
Age (years)			0.94
Median	57.5	56	
Range	19–83	16–83	
Sex [<i>n</i> (%)]			0.77
Male	45 (64.3)	104 (66.2)	
Female	25 (35.7)	53 (33.8)	
Cause of ESRD (%)			0.16
Glomerulonephritis	19.3	19.1	
Diabetes	25.0	26.4	
Hypertension	25.0	25.5	
Polycystic disease	9.6	11.8	
Other	21.1	17.2	

INDIAL = Information on Dialysis program; ESRD = end-stage renal disease.



Flowchart of incident end-stage renal disease (ESRD) patients with chronic kidney disease stage 5 on dialysis during 2004 – 2008, after exclusion of patients starting dialysis with a central venous catheter. INDIAL = Information on Dialysis program

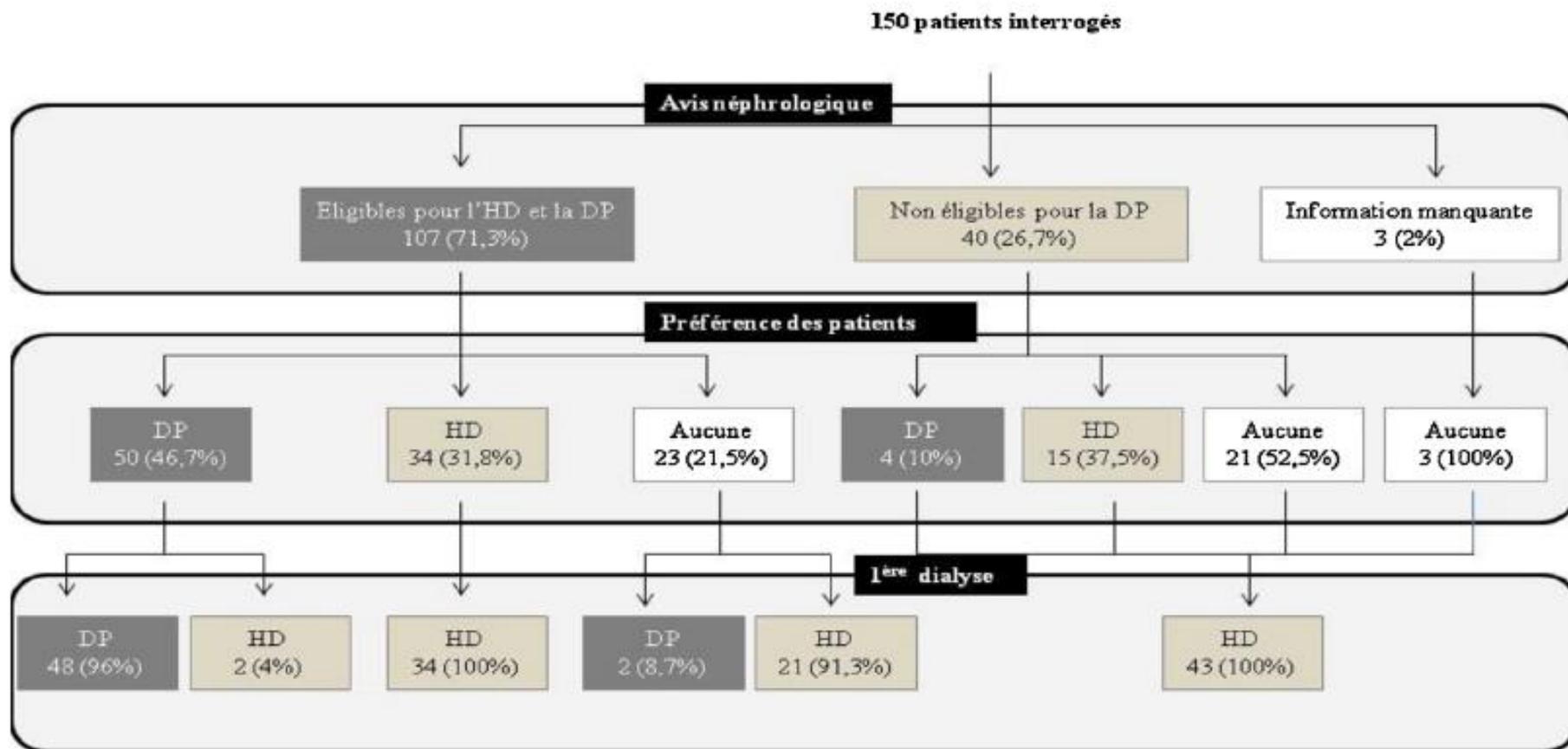


Fig. 1. Avis néphrologique et préférence des patients sur la technique de dialyse.

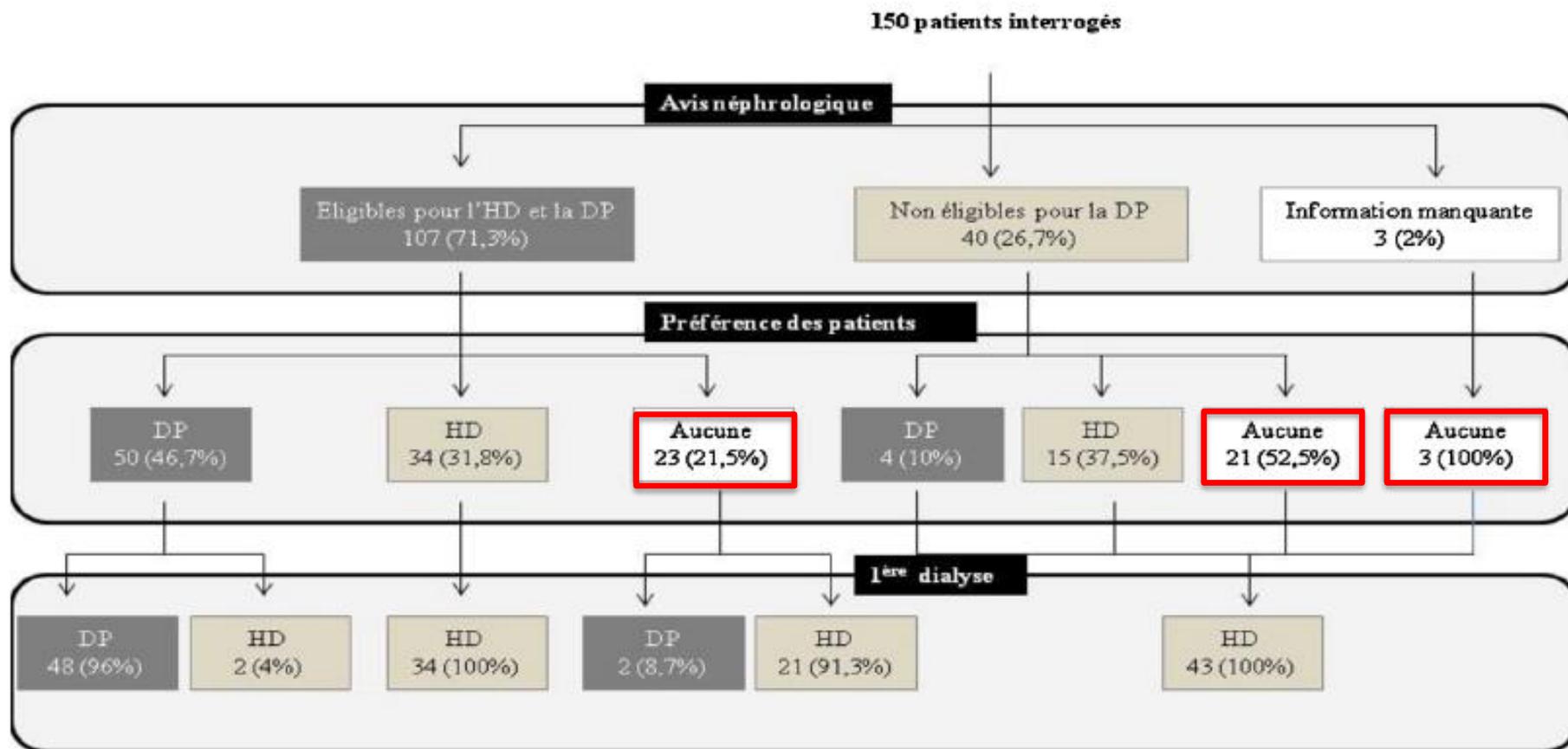


Fig. 1. Avis néphrologique et préférence des patients sur la technique de dialyse.

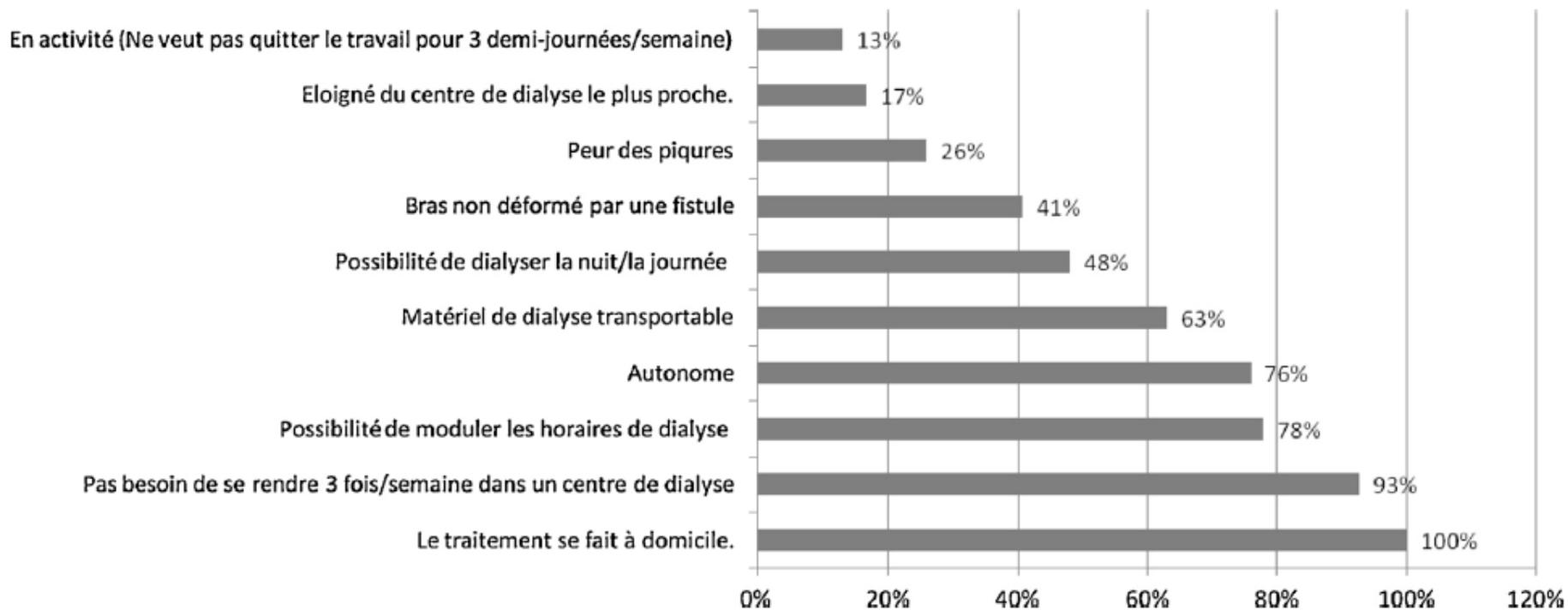


Fig. 2. Raisons influençant la préférence pour la dialyse péritonéale (DP).

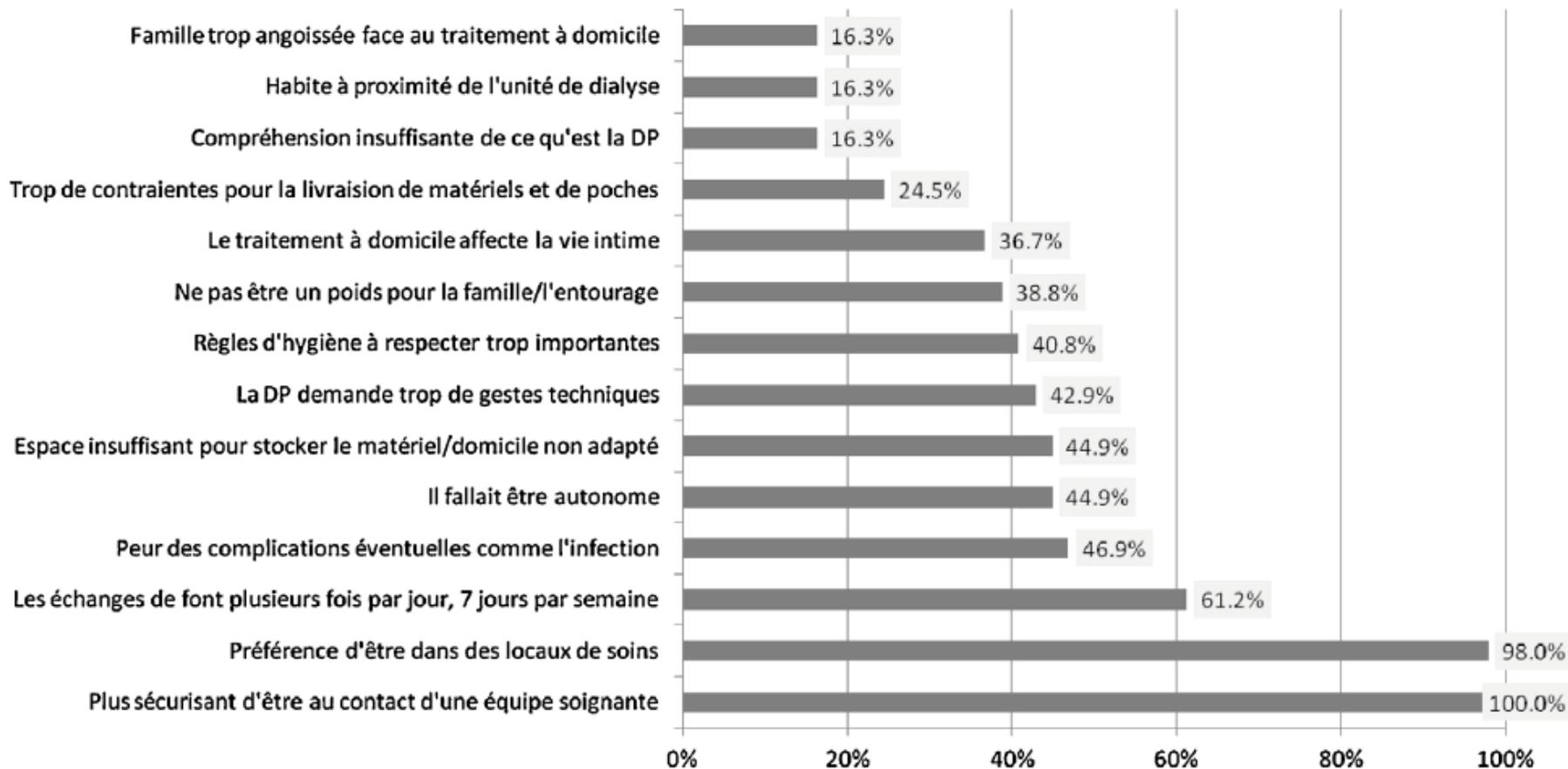
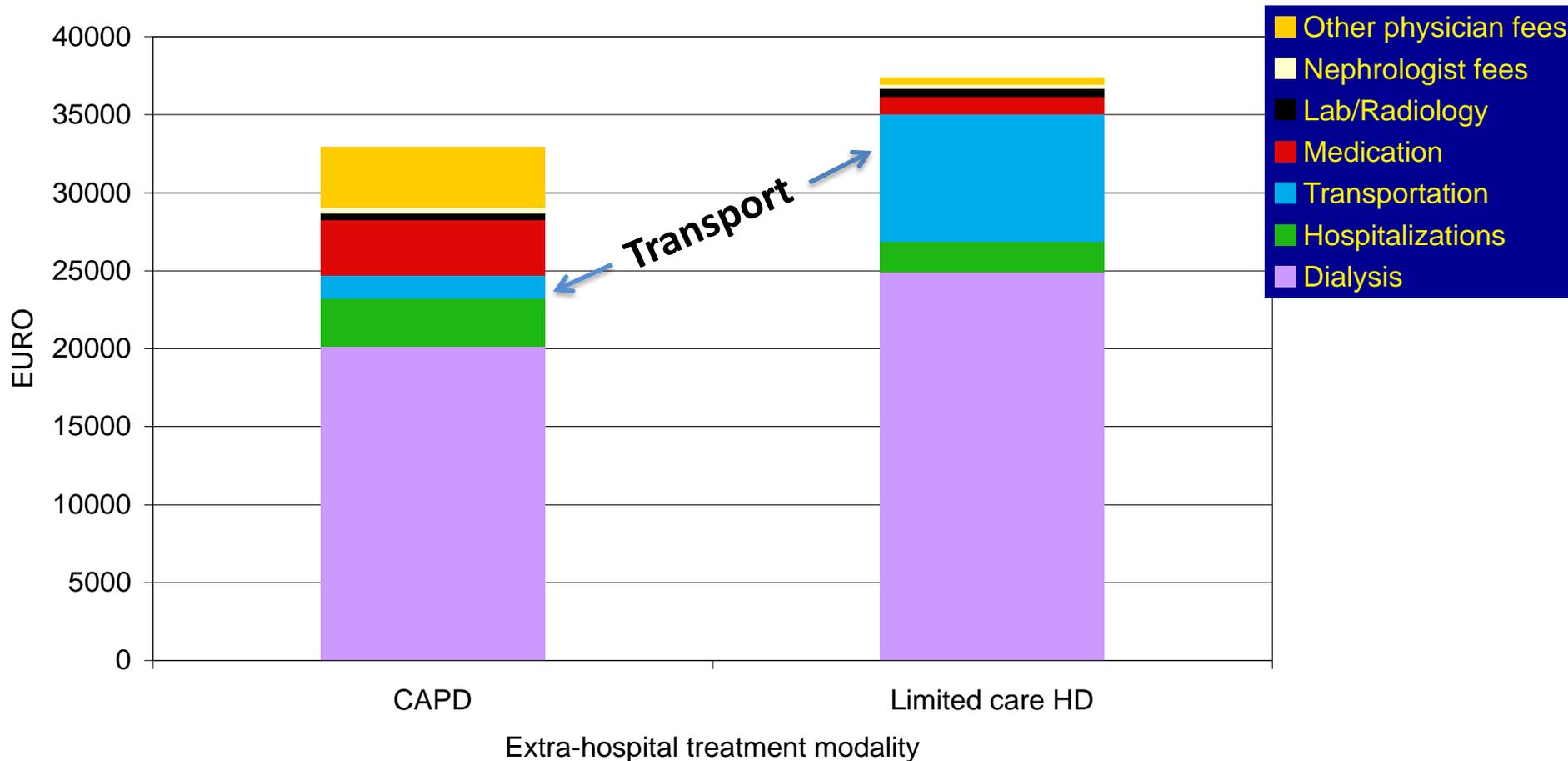


Fig. 3. Les raisons ayant amené les patients à ne pas choisir la dialyse péritonéale (DP).

DPCA et HD hors centre en France: Comparaison des coûts annuels totaux par modalité



Cogny-Van Weydevelt F, et al: A Cost-Effectiveness Analysis of CAPD vs. Self-Care In-Centre HD in France. Dialysis & Transplantation 1999;28,2

Is rapid initiation of peritoneal dialysis feasible in unplanned dialysis patients? A single-centre experience

Thierry Lobbedez, Angelique Lecouf, Maxence Ficheux, Patrick Henri, Bruno Hurault de Ligny and Jean-Philippe Ryckelynck

Dialyse péritonéale chez les patients entrant en dialyse de façon non planifiée

□ Définition

- Absence de fistule ou de cathéter de dialyse péritonéale

□ Méthodes

- Patients incidents en dialyse du 01/01/04 au 31/12/06
- Suivi prospectif jusqu'au 31/12/2007

□ Patients étudiés

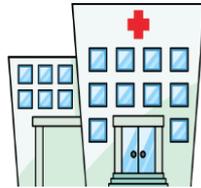
- 171 patients incidents
- 60/171 [35%] non planifiés
- 40/60 [66%] avec un suivi néphrologique < 3 mois

Choix définitif de la modalité de dialyse

- ❑ Choix de l' hémodialyse (n = 26)
 - Contre-indication de la DP: n = 19
[chirurgicale: 9, sociale: 6, malnutrition: 3, médicale: 1]
 - Choix du patient: n = 7
- ❑ Choix de la dialyse péritonéale (n = 34 **soit 57%**)

La DP à Caen

- 3 médecins formés consultants en DP
- dont 2 avec une activité d'hémodialyse
- + chef de clinique
- + assistants



- Présentation conjointe des techniques
- IDE coordinatrices IRC et transplantation

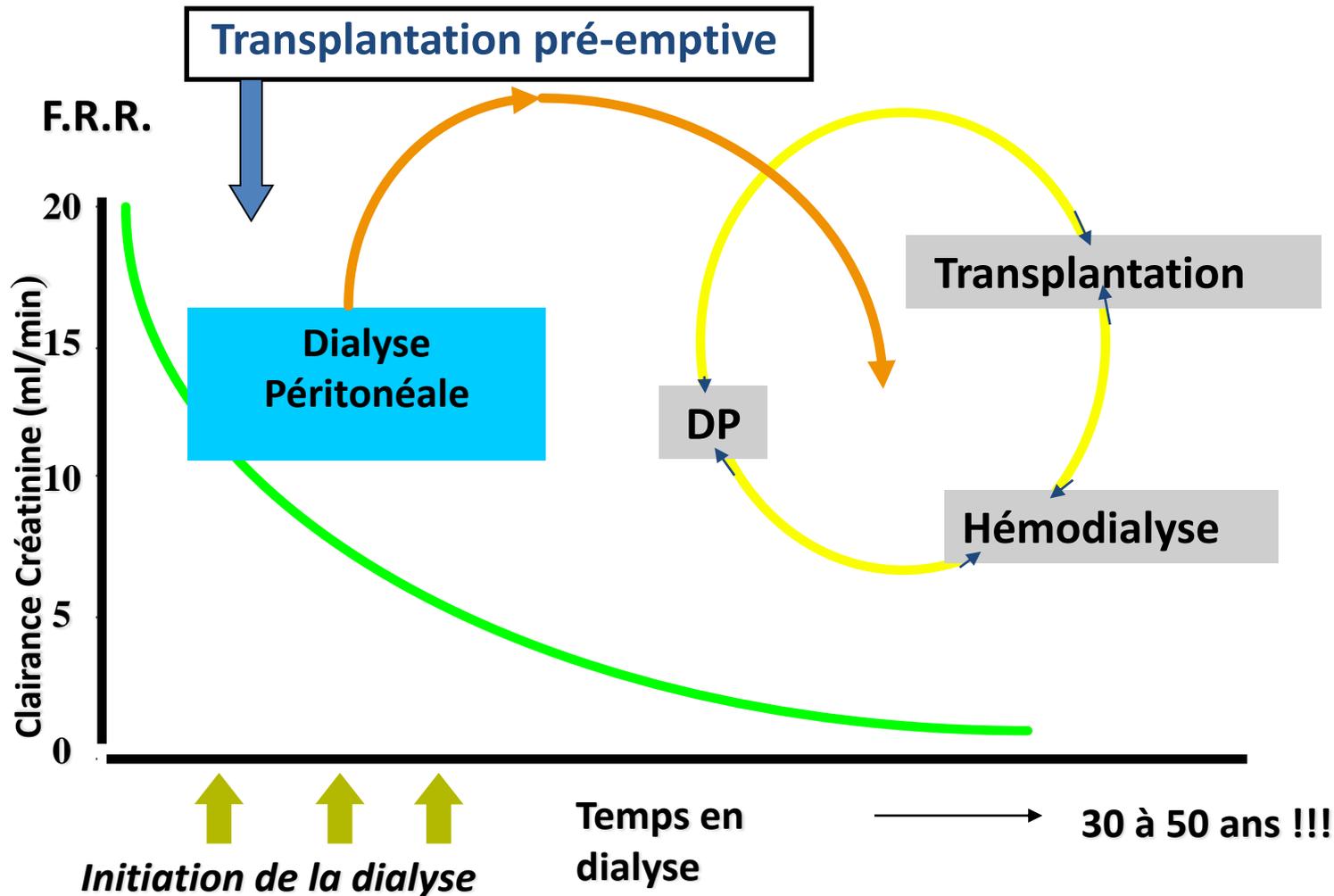


- 4 IDE dédiés à la DP
- Toutes les IDE d'hospitalisation formées à la DP
- Garde 24h/24h
- IDE libérales



Les Techniques de Dialyse

« une thérapie intégrée de la suppléance »





Volume 24, Issue 4

April 2009

Regional discrepancies in peritoneal dialysis utilization in France: the role of the nephrologist's opinion about peritoneal dialysis

FREE

Nicolas Bouvier ✉, Pierre-Yves Durand, Angelo Testa, Catherine Albert, Vincent Planquois, Jean-Philippe Ryckelynck, Thierry Lobbedez

Nephrology Dialysis Transplantation, Volume 24, Issue 4, 1 April 2009, Pages 1293–1297, <https://doi.org/10.1093/ndt/gfn648>

RESEARCH ARTICLE

Open Access



Predialysis nephrology care and dialysis-related health outcomes among older adults initiating dialysis

Michael J. Fischer^{1,2*}, Kevin T. Stroupe^{2,3}, James S. Kaufman^{5,6}, Ann M. O'Hare^{7,8}, Margaret M. Browning^{2,4}, Min-Woong Sohn^{2,9}, Zhiping Huo² and Denise M. Hynes^{2,4,10}

Int Urol Nephrol (2016) 48:1911–1917
DOI 10.1007/s11255-016-1400-2



NEPHROLOGY - ORIGINAL PAPER

Pre-dialysis renal clinic visits and patients' outcomes on peritoneal dialysis

Wen Tang¹ · Xiu-Hong Hu^{1,2,3} · Lei Zhu^{1,4} · Zhe-Li Niu^{1,2,3} · Chu-Yan Su¹ · Qing-Feng Han¹ · Tao Wang¹

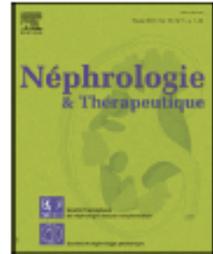


Disponible en ligne sur

ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France

EM|consulte
www.em-consulte.com



Article original

Facteurs influençant le choix de la dialyse péritonéale : le point de vue des patients et des néphrologues

Factors affecting the choice of peritoneal dialysis: Perspective of patients and nephrologists

Aida Habib^a, Anne-Claire Durand^{a,*}, Philippe Brunet^b, Ariane Duval-Sabatier^{b,e}, Olivier Moranne^c, Stanislas Bataille^d, Laurent Benhaim^e, Évelyne Bargas^f, Stéphanie Gentile^a

Néphrologie & Thérapeutique, 2016, 12, 4:221-228.

RESEARCH ARTICLE

Type of Referral, Dialysis Start and Choice of Renal Replacement Therapy Modality in an International Integrated Care Setting

Belén Marrón^{1*}, Janusz Ostrowski², Marietta Török³, Delia Timofte⁴, Attila Orosz⁵, Andrzej Kosicki⁶, Alicja Całka⁷, Daniela Moro⁸, Dezider Kosa⁹, Jenő Redl¹⁰, Abdul Rashid Qureshi¹¹, Jose Carolino Divino-Filho¹¹, d.PD Clinics Eastern Europe[¶]

1 Diaverum Home Therapies, Medical Office, Munich, Germany, **2** Wloclawek Diaverum Clinic, Wloclawek, Poland, **3** Szeged Diaverum Clinic, Szeged, Hungary, **4** Semaparc Diaverum Clinic, Bucharest, Romania, **5** Bajcsy Diaverum Clinic, Budapest, Hungary, **6** Przemysl Diaverum Clinic, Przemysl, Poland, **7** Olsztyn Diaverum Clinic, Olsztyn, Poland, **8** Sibiu Distributei Diaverum Clinic, Sibiu, Romania, **9** Zalaegerszeg Diaverum Clinic, Zalaegerszeg, Hungary, **10** Szolnok Diaverum Clinic, Szolnok, Hungary, **11** Division of Renal Medicine, CLINTEC, Karolinska Institute, Stockholm, Sweden

[¶] Membership of the d.PD Clinics Eastern Europe consortium is listed in the Acknowledgments.

* belen.marron@diaverum.com



UNIVERSITES D'ETE 2018

SOCIETE FRANCOPHONE DE NEPHROLOGIE,
DIALYSE ET TRANSPLANTATION

Caen, 14 et 15 juin

Le Dôme

La dialyse à domicile, Un challenge pour le néphrologue



Organisateurs :

Thierry LOBBEDEV

Clémence BECHADE, Nicolas BOUVIER,
Valérie CHATELET, Maxence FICHEUX,
Patrick HENRI, Bruno HURALT DE LIGNY,
Antoine LANOT, Angélique LECOUF

PROGRAMME

SECRETARIAT
D'ORGANISATION

H O P
S C O
T C H
CONGRÈS